

Přepisy rozhovorů

Obsah

ROZHOVOR č. 1	2
ROZHOVOR č. 2	7
ROZHOVOR č. 3	12
ROZHOVOR č. 4	17
ROZHOVOR č. 5	22
ROZHOVOR č. 6	27
ROZHOVOR č. 7	31
ROZHOVOR č. 8	36
ROZHOVOR č. 9	41
ROZHOVOR č. 10	45

Vysvětlivky:

T = tazatel

R = respondent

ROZHOVOR č. 1

Respondentkou je matka opatrovnice, jejíž syn má 4 roky omezenou svéprávnost. Rozhovor probíhal osobně v kavárně.

T: Co bylo podnětem pro uzavření omezení svéprávnosti?

R: Nahlodala mě vlastně v bývalý škole, co syn chodil, tak mě tam nahlodala jedna maminka, že vlastně dceru zbavuje svéprávnosti a vyděsila mě právě tím, že on jezdí vlastně po cestě domů sám a že by se mohlo cokoli po té cestě stát. Tak vlastně na ten popud jsme tak jako rozjeli to, že bysme ho asi zbavili svéprávnosti.

T: A vlastně něco dalšího jste si k tomu pak nezjišťovala?

R: To je právě to, že jsem si nezjišťovala, což byla asi chyba moje, protože pak jsem se vlastně dozvěděla díky Rytmusu, že existuje mraky variant, co jsme mohli udělat a vysloveně ho nezbavit, načež teda i v Rytmusu jsem se dozvěděla, že vlastně i ten soud mi měl nabídnout jinou variantu, což to se vůbec nestalo. A hlavně člověk ani dopředu často neví, co znamená slovo opatrovník. Jo, že se z něho vlastně stane účetní.

T: K tomu se tady určitě dostaneme. Vzpomenete si na ten proces, jak probíhal?

R: Podali jsme, podala jsem vlastně, sepsala jsem žádost na soud. Ty se se mnou potom spojili, určili vlastně nějakou tu psychologku, tu nějakou znalkyni, která vlastně ho měla jakoby vyšetřit jako nezávisle. A ta právě říkala, že se to dává až na 5 let, takže nám to teda na těch 5 let dali. Sepsala ona ten posudek vlastně a zbytek už řešil jenom ten soud.

T: A byl to teda člověk, kterej vašeho syna předtím nikdy neviděl?

R: Ne... Ne ne, v životě ho neviděla.

T: Byla vám někým, případně jak a kým, vysvětlena ta role toho opatrovníka?

R: Bylo mi to vysvětleno, vlastně až v momentě, kdy mu to soud přiklepl, tak si mě pak k soudu pozvali, jenom mě už bez něho a vlastně se mnou řešili... Dostala jsem tu opatrovnickou listinu a řešili se mnou, co všechno je mojí povinností v ten moment. Takže vlastně až v momentě, kdy už bylo rozhodnuto.

T: A šlo spíš teda jako o ty povinnosti vaše, než aby vám nějak jako vysvětlili tu vaši podpůrnou roli?

R: No to vůbec. Spíš šlo o to, co všechno vlastně jakoby musím já. Že musím vlastně vykazovat ty jeho finance, že nesmím překročit částku nějakou, když to bude vyšší částka, tak se musím obrátit na ně, aby oni rozhodli. Ale v žádném případě my vlastně nikdo není schopen říct, jak vysoká ta částka je, kterou já nesmím překročit.

T: Takže v tom rozsudku není vůbec stanovená částka...

R: Není stanovená částka, kterou já nesmím překročit. Jako naznačila mi, že když by chtěl jako novýho iPhone, tak to vlastně musíme s žádostí k soudu, aby oni dovolili jako zakoupit

novej iPhone. Ale jako přesně jako částku, když jako říkám, takže jako 15 000,-? Ne to oni jako nevědí. To my jako vysloveně nestanovili částky, nad kterou musím žádat soud. Takže to tam na mě naházeli všecko a že vlastně jednou za rok v červnu musím veškeré ty papíry vlastně poslat k soudu, to účetnictví veškerý.

T: A když už o tom mluvíme, tak stalo se vám jako někdy, že vám to vrátili s něčím?

R: Vysloveně mi to nevrátili. Ale první rok, kdy jsem to posílala, tak ta slečna co to měla na starosti, tak ta mi telefonovala. Říkala, že když bych to zpracovávala každé rok takhle, tak že je zahrát strašně papírama. A že to nemusím až vysloveně dopodrobna, že prostě když tam je 2000,- a ona říká, já nevím 592,- prostě zaokrouhlovat to na vyšší ty částky. Jako já nevím z 2800,- udělat 3000,-, třeba že prostě to tam nehraje až takovou roli, než abych jim to přesně dopodrobna takhle, že jsem je jako zahrát papírama a účtama a vším prostě. Takže jsem teda řekla dobře, takže jsme to stanovili tak prostě, že jsem dala já nevím, tenkrát to byly asi 3000 na stravu měsíčně. Jo prostě spočítali jsme, co platíme. Poplatky za elektřinu, plyn, já nevím voda, co tam je měsíčně, že jo? Různý tydlety komunikační poplatky a všecko. Vydělila jsem to počtem rodiny a vlastně tu částku syn přispívá.

T: A vy to vlastně teda hradíte z příspěvku na péči?

R: Ten si беру celej, ten mu stejně stáhli, takže to mám na to, že peru vlastně, vařím, že dělám vlastně všechny tyhle věci za něj, že jo. Takže si myslím, že nemá smysl je... jakoby to je stejně k ničemu... Za ty 4000,-, to dneska nic není. Když to tak řeknu, nájem po něm žádnéj nechci, v tom baráku jakýkoliv opravy v baráku děláme z našeho, já to z něho nestahuju prostě, protože mi to přijde šílenost. Jak bych to vykazovala jako jo, abych jim tam dala, že já nevím, udělali jsme novou koupelnu, která potřebovala zrekonstruovat. Vyšla mě na 100 000,-, k tomu kuchyňskou linku... Taky prostě do tohodle ho nezahrnuju, takže si myslím, že bych to, že mu stahuju ty 4400,- má myslím tu částku, tak to nemůže po mně snad nikdo za tohleto jít jako. Oni mu to sebrali. Prostě z tý vejšky mu to sundali všecko.

T: To jsem čekala, že bude mít vyšší, to jste mě překvapila.

R: To jsme čekali všichni, odvolávám se. No vůbec ho nechtěj vidět, což už je jedna věc, kterou prostě jsem jim nabízela, že ho klidně přivedu před tu komisi. Ne pořád mi jako to shazujou. Zarazilo mě teda, že tam použili vlastně posudky doktorek z psychiatrie a z psychologie, kde už od 16 let není, no možná od 15 let. Dokonce tam už nedochází, takže od lidí, který už ho neviděli x let jako jo, je mu dvaadvacet, že jo? Takže nějakých 7 let ho nikdo neviděl a oni berou posudky od nich vlastně jo, což je nesmysl, takže jsem zároveň poslala novej posudek od paní doktorky z psychiatrie, kam teď dochází.

T: To je teda zajímavý. Víím, že vy řešíte i s poradnou změnu omezení svéprávnosti že jo?

R: Hrozně ráda bych to změnila určitě. Protože když to řeknu, nemám jako... Ano, největší starost leží asi na mně, že jo, ale když je potřeba, pomůže ať jedna, druhá babička, manžel funguje, nejstarší vlastně jako syn nám před Vánoce chodí spolu nakupovat dárky, že jo? Takže jako kdokoliv z rodiny prostě pomůže, i ta dcerka, co máme ještě, prostě ta pomáhá taky jo, takže není to, že by to prostě viselo jenom na mně. Ale právě proto bysme rádi, jakoby to zkusili, jestli by mu tu svéprávnost vrátili. A bylo to vlastně v zastoupení, že jo? Kohokoliv, že prej tam může bejt pak víc členů tý rodiny, což by se mi, to by se mi strašně líbilo. Prostě to jsem vůbec nevěděla, že to existuje, protože takhle víím, že s ním můžu kamkoliv dojít a můžu mu pomoci, což je přesně to, co on potřebuje. Já si nemyslím,

že on by nebyl schopnej jako v něcterejch věcech, prostě jako fungovat. A pro mě šilenost, která vlastně, jakoby ta účetní no, takže každě opravdu každě měsíc zapisovat všeko. A já pak jako... můj muž říká, že jsem se zbláznila a říkám, já se opravdu bojím, kolikrát mu cokoliv koupit, abych se nedostala do nějakýho problému. Takže prostě ty věci nakupuju z našeho normálně. Já ho prostě v ničem neomezuju. (smích) A naopak jemu se syslej na účtě peníze, že nevím, co s tím pak bude dělat jako. (smích)

T: Vy tady hodně mluvíte o tom, že jste teďka jako účetní. Jsou ještě nějaký jako vaše kompetence, který v roli toho opatrovníka vnímáte?

R: Tak jako já i tím, že to je vlastně moje dítě, tak pořád funguju tak jako... Funguju, jak jsem fungovala, že jo plus teda ta účetní že jo. To je takový jediný, co tam nejvíc asi přibýlo, že jo. Protože, já nevím jemu žádný závratný dopisy nechoděj, abysme chodili na poštu, na občanku je zatím ještě čas, že jo, to je na 10 let, takže až mu bude pětadvacet. Takže nemá zatím jakoby žádný problémy fungovat. K lékaři... on nemarodí, takže chodíme minimálně.

T: Vy jinak ale musíte, že jo, za syna všechno normálně podepisovat?

R: Hmm, podepíše syn, podepíšu já.

T: Jak vy se cítíte v roli opatrovníka, pokud se dá odmyslet od toho, že jste zároveň i jeho maminka?

R: Já nevím, to se asi nedá odbourat, to se nedá. Protože tím, že ho mám vlastně jakoby po celou dobu, když přijde ze školy, je doma, nebo že jo přes víkendy, zapojujem ho do různějch akcí. Teď tady bylo to babí léto, šel s náma, nechtěl odtamtad' dokonce, to nás taky překvapil. Takže začíná tak jako vyhledávat i to, že s náma chodí jako do společnosti někam, což jsme velmi rádi, že nám nesedí jenom doma, takže jako to se asi nedá úplně odpárat. Prostě já funguju furt jak funguju od malička u něho no. Aby se pořádně umyl, že člověk tyhle věci hlídá, jako on se vysprchuje sám všeko, ale občas ho upozornit, jestli se pořádně umyl a tak dále.

T: Takže to berete přirozeně z pozice rodiče?

R: Prostě to беру automaticky no. Ten rodič to má pobraný jinak no, podle mě a já jako si neumím představit jakoby toho cizího opatrovníka, jo. Protože oslovila jsem samozřejmě nějakého pána, tady u nás. Soud mi řekl, že kdyžtak, když nebudu vědět, že tady určitě nějakěj opatrovník veřejnej je a že se můžu obrátit na něj. A to, co jsem jako od toho pána si vyslechla, no to vůbec jako. Že na něj se vůbec nemám obracet, že mám vlastně jako všeko zapisovat a že on má s těma soudama taky problém. Že lidem odejde lednička, že on je přece nenechá dva měsíce bez ledničky než ten soud jim schválí, že jim může koupit ledničku. Takže jako hrozný problémy on řešil, jako, což mě bylo strašně jako líto ho. Jo, že to na něj navalili a takže jako to jsem rychle odpískala, protože ten mi nebyl vůbec schopnej vysvětlit taky nic pomalu. Prostě říkal, všechno zapisujte. Takže já vedu vlastně sešitek, kam všechno zapisuju a zároveň je to vlastně vedený v účtech. A co třeba, když to řeknu na tom soudu mě strašně vadí. Já teda nevím, jestli se tam střídají ty dotyčný, který ho mají na starosti, nebo ten spis. Ale když tam poprvý jsem napsala, že prostě to, co oni chtěli, že žije v baráku v rodinným domku, ve společnosti 2 sourozenců, rodiče že má, má svůj pokoj. Prostě takový to popsání všeho. Proč bych to měla prostě každě rok jako vypisovat? To tam přece musejí mít zavedený jako složku a jo, rozumíte, proč to pořád prostě dokola všeko si pamatovat a vypisovat. Teď jsem tam třeba zapisovala, a to jsem jim psala, že vlastně byl v tom bytě tréninkovým, tak, aby se, aby proto byla třeba o ty 2000,- ponížena ta částka doma, protože s náma těch 14 dní prostě nebýval a bylo to

vybíráno z bankomatu, že jo. Protože oni kolikrát taky psali, proč jsou pravidelně částky na můj účet posílaný? No, protože já nakupuju a pak si to od něho stahuju, já nemůžu jít a nakoupit z něho a pak mu to tam já budu vracet, to prostě nejde. Jak jsme jednou, je to jedna rodina, tak prostě já to postupně stahuju, od něho, já za něj neplatím elektřinu, jako že bych to přímo z jeho účtu posílala. Prostě to stahuju já a posílám to hromadně trvalým příkazem měsíčně. Ta jedna po mně opravdu jeden rok šlapala úplně neskutečně, že až do listopadu jsme to řešili, dokavad' tady sociální pracovnice jí prostě neposlala dopis se zněním, co je mojí povinností a že nechápe, co prostě jí tam jakoby vadí a od té doby bylo ticho. A to jsem jí teda i volala a řekla jsem jí, že mi přijde, že z její strany už je tohleto šikana a ona mi na to řekla, to jsem tenkrát litovala, že jsem si ten hovor nenahrávala, „kdybch vás šikanovala, tak to vypadá úplně jinak“, opravdu nepřijemná ženská. To jsem říkala, tak tohle jsem dlouho nezažila.

T: To mě mrzí, že máte takovou zkušenost.

R: Ale oni si neumějí představit, jakej člověk, vlastně když to řeknu, já jsem musela svůj život uzpůsobit, tomu člověk vlastně přestala jsem dělat vlastní profesi. Dala jsem se úplně na jinou dráhu profesní. Ve školství jsem nepředpokládala, že někdy budu dělat a vlastně jako takhle... Nikdy se s tím člověk nesmíří. Musela jsem se naučit s tím žít, ale aby po mně ještě někdo v tom směru jakoby od toho soudu šlapal v tomhle stylu, to mně přijde prostě jakoby neadekvátní. Vůbec, jako něco šílenýho. Jako já jsem si vždycky říkala, do pytle, když žádám o tu péči, tak ta sociální pracovnice k nám domů chodí. Vidí, jak bydlíme, vidí i jak syn chodí oblíkanej, všecko. A jako přece nemůže nikdo po mně... Jako, aby po mně šla, jestli se o něj rádně starám. Todle mě přijde prostě přes čáru, to musej řešit opravdu u lidí, u kterejch ta sociálka přece u nás všech chodí. Tak mi to přijde takový prostě šílenost jako todle.

T: Už jste mi asi jako na tady tohle odpověděla, ale myslíte, že ta potřeba vás jako toho opatrovníka, to jak vystupujete, takže to není spíš o tom, že jakoby to ten danej člověk, teď teda mluvíme o vašem synovi, že by to potřeboval, ale, že to je spíš fakt jako ta nutnost, po který šlape ten rozsudek?

R: Asi jo, dalo by se říct, že ano.

T: Mě by zajímalo, jestli máte nějaký zkušenosti, kromě teda tady těch soudních, s nějakými úřady nebo poskytovateli služeb při zastupování ve vaší roli. Například se stává, že třeba někdo podepíše nějakou smlouvu, třeba s telefonním operátorem, tak jestli se třeba někdy stalo něco takovýdlehého?

R: Ne ne, ne nestalo. Nestalo zaplatpánbůh.

T: Pak by mě zajímalo, co podle vás i z hlediska třeba té legislativy, dobře funguje. Jestli něco takhle vidíte dobře funkčního?

R: Tak to nevím. Nemám nějak úplně představu.

T: Tak moje druhá otázka je, co naopak nefunguje, na co narážíte?

R: No ta informovanost je malá že jo. Vlastně když jakoby jsem do toho vlítla, tak jsem to obrátila akorát na toho pána, protože ten soud to vychrlí tak rychle, že člověk během té chvílky nestihne úplně všecko vysloveně pobrat jako. Ta, co tam seděla se mnou teda a řešila se mnou všecko. A pak, když teda se mám na někoho obrátit, tak ten pán tady vlastně

mi řekl, že ať se na něj neobracím, že na to jako nemá vůbec čas a prostě, že tohle je to nejhorší a takže vlastně jako nefunguje. Tydlety věci nefungují. A obrátit se jako na soud, abych s ním já nevím, jestli se dá obrátit na soud, aby mi to znova jakoby, něco se mnou řešili... To asi teď budu muset. Já totiž nevím, jak to funguje dál. Jestli oni po pěti letech se ozvou a budeme to řešit znovu. My jsme to tehdy řešili s někým z Rytmsu, s nějakým právníkem, který i přijel k nám domů. A prostě ten právník říkal, že ještě neviděl takovouhle, jak to říct. To, co všechno mu zahrnují do toho omezení té svéprávnosti, tak to prej už dlouho neviděli, že prej tam napsali.. No strašný věci prostě, který snad ani říkal, není možný. Jako takže byl sám ten právník z toho velmi překvapen, co tam všechno je jako zahrnuto.

...

R: Já jsem zvědavá, jestli se nám to podaří zvrátit zpátky. Já vůbec nevím, právě jak to bude fungovat potom, jestli mám oslovit zase ty právníky, než bude ten soud. Já jsem tam vlastně byla na té jedné přednášce. Právě díky tomu omezení té svéprávnosti, ale to my už jsme dávno měli, takže jsem se o tom chtěla dozvědět víc věcí. Tam právě jsem se dozvěděla, kdybych asi o tom věděla dřív, jakoby i o Rytmsu, tak možná jsem se do týdletý jakoby situace nedostala, jenomže bohužel člověk nikdy neví, že jo. Všecko jsem vždycky... školy všechno zařizovala, oběhávala, nikdy jsem o těch spolicích jakoby jediný, co byla tady ta APLA, a s tou jsem měla teda hodně špatný zkušenosti. Syn jako fakt funguje, on je doma úplně samostatnej. Já si myslím, že jediný, co prostě je, a to je takový, to kdyby to bylo, když to řeknu na pravidelném režimu, že musí někde na úřady něco zařídit, tak si myslím, že i to by se naučil, ale prostě tím, že to tam jde, člověk kolikrát za život, že jo?

T: Vnímáte pro syna nějaký přínos v souvislosti s tím omezením svéprávnosti?

R: Já si myslím, že ne. Přínos... Přínos nemá žádný asi pro něj. Pořád funguje tak, jak fungoval. Nic nového to pro nás nepřineslo, jenom starosti pro mě.

T: Dobře. A napadá vás, co by třeba mohlo víc jako přispět k nějakému prosazování práv a důstojnosti lidí s postižením obecně?

R: No spíš vysvětlit pořádně těm rodičům, než se do něčeho takového pustěj, tak vysvětlit jim, jaký jsou vlastně tam jakoby věci. Že vlastně, i když ho jako vlastně nezbavím té svéprávnosti, že vlastně, kdyby někdy někde něco podepsal, tak furt se to dá nějak zvrátit a vyřešit, že vlastně se zbytečně ten rodič bojí o něco, co vlastně se vždycky dá vyřešit jo. Takže zbytečně prostě nezbavovat té svéprávnosti toho dotyčného.

T: Víte o někom, kdo je vlastně ve stejné roli, nebo situaci jako vy a jste s nimi třeba v kontaktu?

R: No o té mamince, co měla tu dceru, ale v kontaktu nejsme, protože ta holčina vlastně chodila na předchozí školu syna a kam šli dál, to nevím.

T: Vy jste mluvila o tom, že vás tady odkázali na nějakého veřejného opatrovníka a ten vám v závěru moc nepomohl. Je ještě někdo, kdo vám v tom může nějak pomoci v té vaší roli nebo na koho víte, že se můžete obrátit?

R: Ne. U toho soudu mi řekli, že tady vlastně pod městskou část by měl spadat nějaký tenhle ten a ten by měl, ale jinak o nikom mi neřekli. A pak ta poradna nám pomohla, tu budu zas kontaktovat.

T: A moje poslední otázka. Nevím, jestli víte, že existuje skupina sebeobhájců, což jsou vlastně lidé s postižením, kteří se zabývají právě i tematikou lidských práv a svéprávnosti. A jestli vy byste viděla nějaký přínos, pokud by bylo více vidět a slyšet i vás opatrovníky a podpůrce, kteří máte tu zkušenost z toho běžného života?

R: Já si myslím, že možná to není špatný. Jako já si pamatuju, když vlastně jsem... jakoby byl syn diagnostikovaný, tak jsem tenkrát si dopisovala taky přes nějak... nevím, jak jsem se k tomu ani dostala. Kdysi přes tu APLU možná nebo přes něco s nějakou maminkou, dokonce jsme se sešli na Floře tenkrát, když jsem vozila syna do té školy a vlastně jsme ty děti tam, jakoby se o nich o těch svých dětech bavily, který jaký kdo má ty starosti, vlastně, protože ty děti byly malé, že jo ti kluci, takže to bylo takový docela zajímavý. Jakože člověk zjistil, že opravdu každé je vlastně jiné z těch dětí, že jo. Každé má ty potřeby úplně jiné. Každé ten rodič to má jinak nastavený. Takže to bylo takový jako dozvědět se, že vlastně ten člověk v tom jakoby... ne v tom, ale že není jedinej na světě, kterej prostě řeší tyhle problémy. Že opravdu je to trochu takový, jako jak to říct. Jako pro toho člověka asi odlehčení jako jo. Já jsem říkala, já vlastně jak jsem byla v tom Rytmusu na té přednášce o té svéprávnosti, říkám škoda, že se to všechno dělá až v Karlíně. Že kdyby to bylo v Ječn, tak tam jako to nemám tak daleko a stíhala bych to i. Ale já to prostě časově... a jet až do Karlína a pak zase večer. A já o půl 7 ráno už musím bejt v práci. Je to takový jako náročný.

T: A ještě takový dovětek k té předchozí otázce. Vy jste říkala, že jste se potkávala s nějakou tou jednou maminkou a teď už s nikým nejste v kontaktu?

R: Nene, nejsem.

T: A stála byste teda o to?

R: Ale klidně jo.

T: A viděla byste v tom spíš ten smysl sdílení zkušeností si mezi sebou nebo byste třeba stála i o to víc bojovat za ty práva lidí s postižením?

R: Za ty práva jejich klidně, to si myslím, že jako není úplně špatná věc.

ROZHOVOR č. 2

Respondentkou je matka podpůrkyně, jejíž dcera má 3 roky smlouvu o nápomoci. Kromě matky jsou podpůrci ještě otec a bratr. Rozhovor probíhal osobně v kavárně.

T: Co vlastně bylo tím podnětem, že jste uzavřeli tu smlouvu o nápomoci?

R: Takže rozhodně jsme to chtěli nějakým způsobem řešit k 18. narozeninám dcery. A probírali jsme to se známými, který mají taky postižený děti. A jedni známí nám řekli, že byli na přednášce na toto téma, kterou jsme později taky absolvovali. Ta právnička byla bezvadná. No a ta jim to právě vysvětlila. Oni nám tu informaci předali, že vlastně tohle je daleko lepší způsob, jak jakoby s tím naložit než zbavovat dceru svéprávnosti. Takže na doporučení přátel vlastně to bylo.

T: Takže vlastně předtím, než vám o tom ti přátelé řekli, tak vy jste znali jenom to omezení svéprávnosti?

R: No no, my jsme o tom vůbec nevěděli. My jsme si mysleli, že je to vlastně takovej logickej krok, kterej budeme muset udělat. Díky nim jsme teda byli poučeni, že to tak vlastně není.

T: To je super. No a to je to, co mě jako na tom dost zajímá a zároveň fascinuje, jak je to fakt málo rozšířený to povědomí o těch alternativách, i když ten zákon platí od roku 2014, což už je skoro 10 let.

R: No jako na škole nám o tom třeba nikdo nic neřekl. Žádnou informaci jsme neměli, ani nikde jindy jsme ji nedostaly.

T: Vaše dcera toho byla nějak součástí? Celého toho procesu o tom rozhodování? Jestli a jak jste jí do toho zapojovali?

R: My jsme jí to vlastně vysvětlili. Snažili jsme se já to vysvětlit především hlavně když jsme šli k tomu soudu, protože tam paní soudkyně se jí na to ptala, proč tam je. Tak aby jí to dokázala říct. Vlastně ale nezatěžovali jsme ji s jinejma variantama, já si myslím že by to ani nechápala úplně. Takže já jsme řekli o tom, když jsme šli k tomu soudu.

T: Pamatujete si nějak ten proces, jak probíhal, jestli byste mi ho dokázala popsat?

R: Šlo to velice, až překvapivě hladce, jsem čekala, že to bude horší. My jsme dostali od těch známých vzor tý smlouvy, takže jsme si ji vlastně jenom přizpůsobili na naše jméno a rodinný členy. Tu jsme poslali na soud, pak jsme byli předvolaní a ten proces samotnej byl strašně příjemnej. Musím říct, že to jsem ani nečekala, ale paní soudkyně měla všechno nastudovaný a věděla prostě, kdo je naše dcera. Takže když nás pozvala dovnitř, tak říkala „sedněte si, nebojte se“. Vlastně jsme ani nemuseli to sami formulovat, ona to za nás přečetla a my jsme jenom to potvrdili, že souhlasíme. Jo, prostě to bylo úplně, během pěti minut to bylo hotový a šli jsme z té síně. Říkala, že jakoby tam nevidí žádnou komplikaci, že chceme totéž, takže to šlo jak po másle.

T: A dcery se tam na něco teda taky ptala?

R: Ptala se jí, jestli rozumí tomu, co tady teďka jakoby prohlašuje a o čem to je a ona jí to řekla pár větama. Řekla jí v podstatě, proč tam je. Takže v tom nebyla komplikace žádná ku podivu.

T: Prima, to jsem ráda, že to šlo takhle hladce.

R: No no, tak když člověk má tu informaci a paní soudkyně to byla taková starší, ale hrozně milá. Krásně to šlo.

T: Byla vám někým vysvětlena ta vaše role při podpoře vaší dcery?

R: No v podstatě jsme to slyšeli na těch přednáškách, ale myslím, že jsme to zatím nepotřebovali v praxi použít. Takže buď zprostředkovaně od těch našich přátel a nebo od právníků z přednášky, na který jsme byli osobně.

T: Nevím, jestli teď půjde snadno odpovědět na další otázku, když říkáte, že jste zatím ještě nevystupovali jako podpůrci, ale chtěla jsem se zeptat, jak vnímáte své kompetence v této roli?

R: Já doufám, že budou dostatečný no. Že jakoby nikde nenarazíme, že by dcera byla někde bez možnosti se na nás obrátit, doufám, že se to nestane no. Že někde prostě nebude v nějaký situaci, kdy bysme nebyli jako poblíž a nebude muset něco řešit okamžitě. Nedovedu si představit, jak by to nastalo no, co by se muselo stát. Pokud by se na nás

mohla obrátit, tak to udělá. Nedovedu si představit situaci, kdy by byla od nás izolovaná, kdy by to nešlo. Třeba kdyby se ocitla v nemocnici nebo něco, že by určitě nám volala jo. Takže doufám, že to prostě bude stačit.

T: A tak nevím, jestli mi dokážete odpovědět na další otázku, ale jak se v té roli podpůrce cítíte?

R: Přirozeně. Jako rodiče, takže žádná změna.

T: A kromě vás rodičů je podpůrcem i váš syn, ten to třeba nějak řešil?

R: Ne, ten to bral přirozeně. Byl s námi u toho soudu. A dcera se na něj stejně často obrací, ohledně nějakých počítačů, to je její rádce, takže on je v té roli taky jako.

T: A vlastně jako toho podpůrce si ho vybrala dcera, nebo jste se na tom nějak domluvili?

R: Domluvili. Ona byla u toho, když jsme se o tom bavili, tak to všichni tak jako vzali přirozeně.

T: Vy už jste mi tedy zodpověděla, že ty zkušenosti z toho běžného života s tím zatím nemáte, jako že byste musela v té roli vystupovat?

R: Mmm, mmm. My jsme všechno okolo těch 18 let pořešili a vlastně žádný jednání jiný od té doby nebylo. Ale určitě to někdy nastane.

T: Tam jsou takový ty nejčastější, situace, že někde někdo něco podepíše, třeba smlouvu s telefonním operátorem a pak je těžký to vyvracet.

R: Toho já se teda nebojím, jako na to si myslím, že má dcera málo odvahy něco takového udělat. Ona je taková opatrná s cizíma lidma, ale samozřejmě může se stát cokoliv. Ale jak nám bylo řečeno, i kdyby byla omezena ve svéprávnosti, tak by taková situace nebyla řešená jinak.

T: Moje další otázka směřuje na nějaké problematické situace, kdy vám třeba bylo odmítnuto opatření, tak to tedy říkáte, že zkušenosti nemáte. Ale napadá mě, je teď hodně takových podvodných sms nebo hovorů z bank, energií. To nějak s dcerou probíráte?

R: Vidíte, to mě nenapadlo, to bychom s ní měli asi probrat. Ale zas když jí přijde nějaká taková zpráva, který nerozumí nebo hovor, tak s tím přijde.

T: Tak to je přesně tak, jak to má fungovat, že vy jste ti její podpůrci v tom rozhodování, takže když si v tom sama neví rady, tak přijde za váma. A dokázala byste teda říct, co podle vás i z hlediska té legislativy dobře funguje? Tady jako konkrétně na tom vašem opatření, jestli se to dá popsat?

R: Tak rozhodně ten soudní proces byl příjemnej a rychlej. Ale vlastně tím, že od té doby jsme to nepoužili v praxi, tak to asi nemůžu hodnotit, jak to funguje na úřadu nebo u doktora. Ještě na to nedošlo, abychom to použili. Ale z hlediska výkonný moci, tak to proběhlo velice příznivě, dobře, bez problémů.

T: A když se jako na to podíváte, jak to bylo dřív, že fakt jako nebyla jiná cesta než zbavení svéprávnosti a víceméně to všude bylo doporučovaný jako „vaší dceři/synovi bude 18 let, měli byste to udělat“ a jak to je nyní?

R: No vlastně nezměnilo se to doporučování. Nám to taky říkali. Kdybychom to náhodou neprobírali s těma kamarádama, tak nám nikdo neřekl, že to nemusíme absolvovat a omezit jí ve svéprávnosti. Že v tomhle by to chtělo tu osvětu. Hlavně třeba do škol, protože rodiče dají hodně na to, co jim řeknou ve škole. Vlastně vás ani nenapadne, že to může bejt jinak. Máte pocit, že v tý škole mají přesný informace. Takže to by se určitě mělo změnit. Možná, já nevím, pediatr. No, ty doktoři asi ne, s tím bych je nezatěžovala, ale ty školy určitě no, SPC¹. Třeba v SPC si nechali ten náš formulář, tu smlouvu o nápomoci, že to budou předávat dalším klientům. A ten posudek dělala dceři psychologka, která ji zná od malička. Takže tady v tomhle konkrétním SPC už to vědí a můžou šířit dál, ale bylo by dobrý, kdyby to věděli všechny ty SPC.

T: Já to třeba slyším i o těch soudcích, že nemají moc přehled o těch alternativách.

R: No asi jo. My jsme měli fakt štěstí. Ta soudkyně, pod kterou jsme spadli... To asi nejde si ani vybírat soudce, ale, prostě... asi jsme měli štěstí no.

T: Tady konkrétně u tý vaší smlouvy, tak jaký přínos vnímáte pro vaši dceru? Třeba jste šli tam s nějakou myšlenkou, v čem by se to dalo uplatnit.

R: Pomůže jí to při jednání s úřadama, pomůže jí to v jakémkoliv jednání s firmou, kde by si nebyla jistá, u doktora třeba, když by potřebovala tam mít někoho s sebou, takže v těch praktickejš zálezích, kde by si sama nevěděla rady. Při těch mimořádných situacích. Jako nás nepotřebuje, když jede do školy, na praxi nebo na kroužek, to zvládá sama.

T: A to mě napadá takový to rozhodování o tom volným čase, tak to vy třeba přicházíte s nápady, co by jí mohlo bavit a dcera se pak sama nebo s vaší podporou rozhoduje?

R: No, to si pak rozhoduje sama, jestli jo nebo ne. Konzultujeme to, jestli to pak stihne, protože někdy by měla v jednom dni dvě akce, který se neslučujou, tak jí necháme si vybrat. Umí si říct, kdyby fakt nechtěla.

T: To mi přijde prima, jak jí vlastně učíte o těch věcech přemýšlet a rozhodovat.

R: Já myslím, že jí hodně i vychovávají ty kroužky a praxe taky určitě. Ona se hrozně posouvá.

T: Napadá vás, co by jako mohlo ještě třeba více přispět k prosazování práv a důstojnosti lidí s postižením, kromě toho posunu od zbavování způsobilosti k právním úkonům ke svéprávnosti? Tak co by se za vás třeba ještě mohlo změnit? Třeba v tý rovině společnosti, jak to vnímáte?

R: Vnímám to vlastně docela pozitivně. S nějakou diskriminací jsme se setkali, naposledy vlastně když šla do školy. My jsme chtěli, aby jí přijali v oblasti našeho bydliště na základku a paní ředitelka jí nepřijala, s tím, že by musela omezit počet dětí ve třídě, pořídit asistenta, že by to pro tu školu prostě nebylo výhodný. Ona hodně přemýšlela ekonomicky. A přitom to vůbec nebyla pravda. Vzali nám ji jinam do úplně stejný základní školy, akorát tam byl vstřícněj pan ředitel. Tak to bylo vlastně asi jedinkrát, co se nám to stalo. Od tý doby vlastně byla integrovaná na tý normální základce, pak byla na waldorfský škole a už se s ničím takovým nesetkala. To nás trošku mrzelo v tý době, protože ona předtím byla integrovaná ve školce a mysleli jsme, že bude moc pokračovat těch pár let do tý školy. Jinak ve společnosti mi přijde, že jsou lidi vstřícní, hlavně mladý lidi. Ti starší na ní občas tak

¹ speciálně pedagogické centrum

koukaj a nevědí, jak se chovat, ale u těch mladejch bych řekla, že je to úplně v pohodě. I tím, že my bydlíme v takový dalo by se říct menší obci, kde nás všichni znaj, tak je to už takový přirozený. Jo zatím v podstatě jakoby jsme nenarazili nijak. Třeba ale jí říkáme, ať se nebaví s cizíma lidma, když jede v MHD. Tak se nám stalo, že jela domů se sousedkou od naproti a ona si jí nějak nezařadila. A ona k ní přišla, oslovila ji jménem a říká „ty budeš teď taky vystupovat vid’?“ A dcera reagovala „já se s váma nemám bavit“ a dívala se dál z okna. (smích) Ale to už je třeba pět let.

T: A pak ještě, ale to už jsme se možná jako trochu bavily, jestli tohle opatření vnímáte v souvislosti s těma dalšíma možnostma jako respektující a vlastně podporující v rámci těch lidských práv?

R: Určitě mi přijde z nich nejlepší. Pokud to ten dospělej člověk zvládá, tak je to pro něj nejlepší.

T: Jako myslíte takový nejsvobodnější, aby mohl nějak rozhodovat sám za sebe?

R: Hmm, hmm.

T: Vy už jste mluvila o tom, že máte přátele, kteří vám v tomhle dost pomohli. Jste tedy pravidelně s někým v kontaktu, kdo je ve stejný situaci jako vy, s kým se třeba můžete radit?

R: My máme tu komunitu rodičů z organizace, kam chodí naše děti. Jezdíme spolu na různý pobyty, scházíme se jednou měsíčně v té organizaci s kytarama a právě si popovídáme. A ještě jsme takhle jezdili s jinou partou od jiné organizace, ty dělali pobyty jednou za rok mimo Prahu. Tam jsme chodili už když byl dceři třeba měsíc. Tak to jsme byli v takový další partě zase no. Takže jsme takhle v kontaktu s mnoha rodičema.

T: Takže to máte s kým sdílet. A kdyby vám takhle něco přirozeně nevzniklo, myslíte, že byste to vyhledávali, myslíte, že byste to vyhledávali, že byste to potřebovali?

R: Asi ne, já si myslím, že asi ne. My jsme měli vždycky dost přátel a tak bychom jezdili myslím na pobyty i s jinejma kamarádama, který jsme měli odjakživa a asi bychom to aktivně nehledali, ale tím, že už jsme se do toho takhle dostali, tak to byli hrozně fajn lidi. A i když už nefungují ty kroužky, tak máme potřebu se s nima vídat dál a stali se z nás kamarádi. Tak to připlynulo.

T: A měli jste třeba někdy nějakou myšlenku nebo ambici, aby tadyta vaše setkávání třeba přerostla v něco víc? Jakože právě nějakou obhajobu práv lidí s postižením?

R: Myslím, že na to nemáme povahy nikdo z nás. To by chtělo asi víc trochu ranaře, co se prosazují dobře, a to my úplně nejsme. Rádi podpoříme ty dobrý věci, ale nejsme sami ty, který by to organizovali. My jsme oba dost naplněný tou prací a těma kroužkama, zájmama, ona na to nezbejvá moc energie vlastně. Rádi to podpoříme, ale vyhledávat, organizovat, na to fakt nemáme asi.

T: Možná je to i o tý vaší vnitřní potřebě. Mluvíte o tom, že nemáte žádný extra negativní zkušenosti, tak možná kdyby se něco stalo, tak by to byl ten impuls.

R: No jako kdyby se stala nějaká křivda, tak asi jo, to bychom to asi nějak řešili.

...

R: A ještě jsem zapoměla že jsme v jednom klubu, kam chodíme s dcerou už od malička, odkud nám taky plynuly ty informace. To vlastně bylo založený generací rodičů před náma. Takže my jsme pak sklouzli na takový vlně, že už ty organizace existovaly. Ty party už tady byly a my jsme jen naskočili na tu loď. Ale jsme moc vděční, že to takhle rozpumpovali.

ROZHOVOR č. 3

Respondentkou je matka opatrovnice, jejíž dcera má 4 roky omezení svéprávnosti. Rozhovor probíhal osobně v kavárně.

T: Co vlastně bylo tím podnětem pro uzavření omezení svéprávnosti?

R: No my jsme úplně poprvé šli k soudu s tím, že bysme chtěli vlastně jenom být jako její podpůrci. Nějakou smlouvu o nápomoci nebo takovej ten jakoby nižší stupeň, ne až ten jako nejvyšší jako hodně omezení. A když jsme tam přišli, tak tam byla paní soudkyně a vlastně jakoby za náma, jakoby pro veřejnost jak jsou sedačky, tak tam seděla nějaká paní a v podstatě pak přišlo k tomu, že to je taky soudkyně a dá se říct, že v uvozovkách bylo nám vysvětleno, že tato forma není vhodná, co navrhujeme my. A že v podstatě by bylo nejlepší i jakoby v hodně bodech, který vlastně jako... z čehož potom vyplývalo z toho posudku, kde jsme byli na tom psychiatrickým posouzení, tak že vlastně jsme ji omezili co nejvíc skoro ve všem jo. A jako nabyla jsem dojmu, že pokud to takhle nebude, takže nám to prostě jakoby neschvální. Jo, takže v podstatě ten náš prvotní návrh, se kterým jsme tam přišli, jsme vzali zpět a přišli jsme tam potom vlastně jako s tím druhým návrhem a potom se začalo odvíjet prostě jako to jednání kolem toho. Takže vlastně jako byli jsme na tom u nějaký paní psychiatricky, starší dámy. No a ta to potom zkrouhla vlastně v podstatě skoro ve všech bodech jako co nemůže, co může velice omezeně. A tak no. A tak jsme skončili teda, že nám na 5 let omezili svéprávnost no. S tím, že já jsem byla jako určena jako opatrovník.

T: A ta osoba, teda ta paní soudkyně, jak jste říkala, že tam seděla za vámi. Tak to byla fakt jako žena, kterou vy jste do té doby neznali a vlastně ani nebyla seznámena s tím vaším případem?

R: Já si myslím, že když to asi přišlo jako návrh, tak na tom prvním stání asi se domluvili, že tam teda ona bude. Nevím, proč teda to nepřišlo tý druhý soudkyni, která nám tam jako do toho mluvila a ne ta která tam jako předsedala. Proč to šlo k tý soudkyni, a ne k tý druhý, když už se jako o tu problematiku zajímala, zabývala se tím nebo tak? A si myslím, že podruhé už jsme měli vlastně tuhle tu, která nám to tam jakože objasňovala. Jo, co si pamatuju.

T: Tím jako důvodem, proč vy jste se rozhodli, že vůbec jako chcete nějakým způsobem v tomhle vaši dceru podporovat bylo co?

R: No v podstatě, jako když jsme se o tom bavili třeba v komunitním centru s těma rodičema, anebo ze všech stran nám to jako tenkrát přišlo, že je nutno dělat nějaký krok a vlastně až v návaznosti na to asi za rok za dva, když jsme byli s nějakou tou právníčkou, která se jako zabývá těma opatřeníma, tak vlastně tam jsem s překvapením jako došla k názoru, že to vlastně není potřeba řešit soudně. Jenže tady pořád jako jakmile jako člověk má někoho v rodině, dítě jako s nějakým postižením, takže v 18 letech se prostě musí vyřešit tohleto soudní cestou. Jo, a já si myslím, že to takhle jako měli asi všichni ti před náma řešený, takže nás ani nenapadlo, že bysme tam prostě jako nešli. Jo, že ten, jako to

povědomí je prostě takový. Musíš jít, musí být zbavený, nebo musí být omezený. A takhle to musí být, jiná možnost neexistuje, protože jinak jakoby já nevím, řeknu to nadsazeně, dítě přestane existovat.

T: Takže nějaká úvaha z vaší strany, jestli to vůbec je potřeba, neproběhla, protože jste byli přesvědčení, že to musí být?

R: No, ano ano ano. Spíš jsem si myslela, že kdybysme to neudělali, tak tam bude třeba nějaká jakoby sankce a „proč jste to nevyřešili?“ a takhle. Spíš jako z druhých strach, že by, že by mohlo být něco jakože špatně. Jo prostě, když do 18 let nenahlásíte něco, tak zákonem je daný to a to, ale to jsme jakoby trochu nevěděli.

T: A vybavíte si, jak vaše dcera vlastně byla zapojená do toho celého procesu? Myšleno vašeho rozhodnutí, a i z hlediska přístupu soudu.

R: No byla v cizím prostředí, takže byla taková spíš, že nechtěla komunikovat moc. Prostě hlava dole a jako maximálně ano, ne nebo nevím jo, protože když je si nejistá, tak prostě sklopí hlavu, zavře oči a řekne, nevím. Ale akorát jsme jí vysvětlili, protože půjdeme k tomu soudu, a protože už má tolik a tolik let, tak prostě půjdeme za paní soudkyní a já jako maminka budu prostě její zástupce opatrovník, jo, prostě, že se budu o ni starat. No, takže to je tak, ale že by ona pocítovala nějaký, nějakou výjimečnost v tom, nebo změnu jako v něčem tak to v podstatě absolutně ne. Prostě všechno jde úplně standartně jako předtím.

T: Jak a kým vám byla vysvětlena role opatrovníka při podpoře vaší dcery?

R: V podstatě u toho soudu. Tam je všechno vlastně potom v tom rozsudku napsaný. Co všechno dcera nemůže. Co všechno vlastně jako spadá na mě. Jo, takže. Vlastně rozsudkem, rozsudkem je to daný, prostě co všechno se omezuje. A tím pádem to jakoby je na mých bedrech jo, jako zařizování, vyřizování, jo u čeho všeho vlastně musím být, že jo.

T: Jojo, to mluvíte vlastně i o nějakých vašich kompetencích, tak jak je vnímáte tady v té svojí roli toho opatrovníka?

R: Já si myslím, že se nic tak moc nezměnilo, protože jakmile jsme šli někam něco zařizovat, tak jsem tam stejně musela být já jo. Je pravda, že my už jsme měli před tím soudním projednáváním nebo ukončením toho soudního řízení měli už vyřízený invalidní důchod, měli jsme zařízený věci kvůli tomu v bance – účet, takže už jsme tyhle věci nemuseli dělat přes nějakýho toho prostředníka mezi tím. Tam byl nějaký zástupný právník, kterej by nám to eventuálně pomohl jako tohleto řešit, ale to už jsme nemuseli. My jsme potom akorát čekali na ten rozsudek, jo.

T: Takže to berete vlastně nějak jako přirozeně možná i jako z té vaší rodičovský role?

R: No no, ano.

T: A dokázala byste říct, jak se v té roli opatrovníka cítíte?

R: Neřekla bych, že tam nějaký rozdíly jsou. Když jdeme k lékaři, stejně musím s ní jo, takže jako dá se říct, že jako sama si věci nezařídí jo. Tak jako samostatnost určitou má, že si dojde do Rytmu a tyhle věci, do školy a takhle, to zvládá. To jsou věci, který by asi dělala, i kdyby byl nebo nebyl rozsudek jakýkoliv. Ale takhle to vlastně jako pokračovalo v podstatě dál. Jen jsme na to dostali ten papír, že tím opatrovníkem jsem.

T: Jaký jsou vaše zkušenosti z praxe nebo z běžného života? Kde třeba nejčastěji v tý roli vystupujete, kdy je vás potřeba v tý roli opatrovníka?

R: Já si myslím, že asi jsme nemuseli řešit nic, kde by bylo vyžadováno a já jsem opatrovník a budu rozhodovat. Jako tam, kam jsme docházeli, jako k lékařům a tam, tam jsou stejně zvyklí na to, že jsme tam chodili i předtím spolu. A jestli zaznamenali, že se změnila jako moje funkce, tak asi ani ne. Možná kdyby nastala nějaká, nevím krizová věc, a brali by jí jako dospělou osobu, tak potom bych mohla říct „ale já jsem opatrovník, musím u toho být, musím za ni jednat a musím rozhodovat“. Jo, ale to zatím jako nenastalo. Jako jediný, co mi z toho rozsudku jako vyplývá, že vlastně jako spravuju její účet, takže v podstatě, abych byla ten dobrou správce a jednala v jejím zájmu, tak musím jednou za rok sepsat jo jako, na co se ty peníze používají tak nějak obecně. A že prostě není v mínusu, ale jako že se s těma penězma nakládá v její prospěch. Tak to je snad jediný, taková zpráva, která se jako soudu dokládá a tam mi jakoby z toho rozsudku vyplývá.

T: Narazili jste někdy na něco, co nefungovalo v tom vašem zastupování při opatrovnictví?

R: Ne, ne, ne. Říkám, hlavně jsme už nemuseli ani nic moc jako řešit. Sociálka byla zařízena, invalidní důchod a tamto jsme taky. Takže v podstatě jako nebylo ani co řešit, jo. Nenastaly žádné problémy, potíže, kdy bysme něco museli, že by se to na tom jako odvíjelo, že opatrovník jsem a musím. Běží to dál, hladce.

T: Dokázala byste říct, co podle vás třeba z hlediska tý legislativy v tomhle dobře funguje? Nebo obecně v běžném životě tak, jak to znáte?

R: Vůbec nevím co. No když má zvýšení důchodů, tak nám to chodí automaticky, to přijde dopisem, takže tam není, tam není coby. Žádný jako změny, dá se říct, že vůbec nebyly. Jako od té doby vůbec nic, no. Uvidíme až eventuálně by mělo přijít k dalšímu po těch pěti letech k nějakému tomu přehodnocení, tak jestli by bylo možno prostě to jako sňat z ní prostě ty omezení a byli bychom jenom podpůrci. Ale to nevím, jestli půjde, protože oni říkali, jakmile je takovejhle stav, tak jako potom. Spíš potom do budoucna, až... až budeme řešit jako, kdo se o ni bude starat v těch letech věcech, tak jakoby koho tím pověřit, to bude problém. Ale doufám, že daleké budoucnosti.

T: A co třeba jako naopak teda nefunguje, jestli na něco narážíte, nebo když si vezmete obecnější problematiku té svéprávnosti, tak jestli je něco, co vám tam úplně třeba...nesedí?

R: Spíš, aby se vědělo o tom, že to nemusí být řešeno soudní cestou. Prostě, když to někdo chce ošetřit, aby teda byl krytý, že to dítě je jakoby, že dělá nějaký průšvihy, že podepisuje ty smlouvy, nebo takovýhle věci tak, aby byly jakoby aspoň krytý v tom, že teda mám nějaký papír a mám se čím prokázat. A může se to teda nějak řešit. Spíš to jde o to, o ten psychologický moment, než že by to teda jako v první řadě něco řešilo, jo, vždycky se to stejně musí dořešit. Jestli papír je nebo není... Jo, ale jako spíš takový to povědomí, že teda není potřeba to řešit soudně a zbavovat jakékoli svéprávnosti, jo.

T: Takže vlastně jako nedostatečná informovanost od toho okolí, od kterého byste to očekávala, že vám ty adekvátní informace poskytnou?

R: Ano, ano. Jako škola, lékař, sociální služba. S těma, co přicházíme do kontaktu. Jakože úplně poprvé, když jsme o týhleto problematice vlastně jakoby slyšeli, nebo jí chtěli začít nějakým způsobem řešit a informovat se o tom, tak bylo vlastně v Karlíně. Tak od taha

jsme měli nějakou paní doktorku a ta nám to vlastně jakoby přišla říct. Ta nám říkala, jo, ty různý stupně jo jenom jako opatrovník je, druhá je podpůrce a tak dál, že jo. No a vlastně taky si myslím, že od ní nepadlo, že to vůbec nemusí být jo. To si myslím, že by mělo být úplně jako první bod prostě. Můžeme se o tom bavit, kdybyste chtěli, ale nemusíte. Prostě velkým červeným tlustě napsaným „nemusíte“. Jo, protože to, co jsem se setkala, tak všichni to řešej, protože si myslí, že je to potřeba, protože je to nutný. Jo že bez toho prostě nelze překročit 18. rok věku postiženého dítěte, jo. Hlavně si myslím, že jako třeba my jsme narazili na soudkyni, která byla ochotná dělat jenom tu jednu alternativu - omezení svéprávnosti. Známi přišli s tím, že chtějí být podpůrci a bylo to přijato naprosto normálně. Žádný takový „ale to byste neměli“, nebo nějaký vymlouvání rozmlouvání. A jako na to jsme my koukali úplně... a tím, že jejich dcera je o dva roky mladší než naše, tak jsme to tak řešili úplně někdy jindy. No takže jako nevím. Je to strašně jako rozdílný přístup v praxi jako od té soudní stolice. Někdo je schopen a ochoten prostě jakoby jako jít trošičku jako lehčí formou. Já si teď si říkám, když uděláme jeden krůček, tak k tomu horšímu se dá vždycky přistoupit. Nebude to fungovat, jo, jsou s tím potíže tak jakoby trošku přitvrdíme a omezíme svéprávnost v něčem, trochu. Jak my to máme takhle, tak jsem trošku skeptická v tom, jestli to půjde zmírnit.

T: Vnímáte v tom nějaký přínos pro vaši dceru v souvislosti teda s tím omezením svéprávnosti?

R: Ne, ne. Ta má nakládání 50 korun za týden, no tak jako jestli potřebuje do školy donést 2000,-, no tak jí ty 2000,- dám a ona je tam donese jo. Takže já si myslím, že v tomhleto jako, to je takový jako, aby zbytečně někde neutratila, aby po ní někdo zbytečně nechtěl peníze nebo... Tak stejně je nenosí, běžně nosí nějaký malinký drobný kapesný, kdyby náhodou někde něco, ale většinou v peněžence vůbec nic nemá, to jsou tak dvě stovky maximálně, když se neřeší jako něco většího, jinak jako nebyl problém nikdy.

T: Tak jo, vnímáte to omezení svéprávnosti, že je jakoby dostatečně respektující a podporující v oblasti lidských práv?

R: No... (smích) máme jednu komickou situaci, kdy vlastně v rozsudku bylo napsáno, že by neměla volit jo, tak jsme si mysleli, že prostě nebude moct. První volby, přišly lístky, volit jsme šli. Napsaná v listině byla. Až teda byli prezidentský volby tak 1. kolo odvolila a v druhém už ji měli vyškrtlou. Což je zajímavý, protože rozsudek platí od roku 2019 a do dneška byla prostě ve voličském seznamu a najednou z tejdne na tejdne byla vyškrtlá. Tak říkám „hm, tak nemůžeš, no“ Ale 1. kolo jsme odvolili, tak byla velice šťastná no že jsme teda zvolili toho Petra Pavla. To byl pro ní zážitek jo, jako že jde volit. No pak tam má myslím omezení v tom, že jako když se bude chtít vdávat, nebo něco, tak si nemůže jen tak vzít někoho, že to musí být jako v tomhle snad i soudně jako rozhodnutý. Ten rozsudek nebo to omezení už si tolik nepamatuju, ale tam to bylo prostě peníze, smlouvy a nevím co všechno.

T: A když ještě zůstanu u těch práv, napadlo by vás, co by v teda ještě mohlo jako víc přispět, aby byly víc prosazované?

R: Jedně v legislativě, že by se to podpořilo víc. Nebo informovanost větší no a ne za každou cenu prostě omezovat. Jo prostě, jakmile ten člověk je aspoň trochu schopen jako sám, o sebe se postarat dobře, tak smlouvy... dejme tomu jo, nebo nějaký velký peníze. Investice samozřejmě ano, ale takový ty věci běžného života. No tak, aby se prostě nevylučovali. Dobře tak jako třeba nebude rozumět úplně jako volbám jako kdo, proč a co, my kolikrát taky nemáme ponětí, kdo dělá, proč dělá, co dělá, ale jako aspoň aby věděli prostě, že je to

důležitý. No, protože takhle, když jsme z toho prostě jako vyloučený, no tak jako co. No a ve školách by se na to dala třeba využít občanská výchova, nebo když už, kde jinde, že? Aspoň část té výchovy aspoň nějakou jako osvětu tam dělat, aby protože... když to dostanou z více stran a víckrát za sebou, mají možnost si z toho něco zapamatovat a nějakým způsobem to mít v povědomí, že takovýho něco, jako mají nárok, nebo že to a to se jim nesmí divit, že jo. Než když to dostanou já nevím někde na papíře, který si ani nepřečtou, že jo, což je případ naší dcery. Protože jako ta nečte. Protože kolikrát jako doma, když jim člověk něco řekne, tak to je úplně něco jiného. To jako když to přijde jakoby od těch cizích lidí, z těch organizací, tak jako to nabere úplně jinou váhu. Jo takže ono jako ta autorita těch cizích lidí od těch rodičů je někdy úplně jiná. A jako dává to větší váhu těm slovům, co se říkají, protože doma jim pořádně co nutíme, o něčem je omezujeme a už je to třeba nebaví. Jo, takže jako zvnějšku to jako někdy spíš zpracujou a berou to za důležitý.

T: Víím, že vy jste v kontaktu s dalšími rodinami, které jsou třeba ve stejné situaci, roli jako vy. Ale jestli společně vlastně mluvíte o těch věcech nebo se nějak radíte? Jako třeba „hele, teď se nám stalo tohle, co si o tom myslíte, máte s tím zkušenost“?

R: To my řešíme v komunitním centru na našich akcích. Takže jednou za měsíc se vlastně sejdeme. Je tam asi pět rodin. Tři tam jsou downíci a dvě jsou jiná postižení jo, takže v podstatě tohleto jsme řešili vždycky. Jo, jakmile šel někdo něco s nějakou problematikou, tak jsme to tam prostě jako probírali.

T: Tak to je skvělý, že máte kolem sebe lidi, se kterými se pravidelně stýkáte a máte tu podporu.

R: No, no, no, přece jenom každý má trochu jiný zkušenosti, každý má jinak starý dítě, jindy to řešil jo, takže i ty posuny. Jak jsme to řešili my teď a jak to řešili oni kdysi jo, a přesto to může být jinak, že jo? Takže jako... neříkám, že jako postupem času se úplně všechno zlepšuje, nebo je jednodušší, ale jako přece trochu to postupuje. Jo, já jsem vždycky říkala, jako zaplat' pánbůh, že se naše holky narodily až teď, protože kdyby se narodily před 20 lety, co tenkrát se řešilo, nebo se nedalo řešit jo? Školy, kroužky... Před nějak 20, 30, 40 lety ty děti byly zavřeny doma. Říkali, že jsou nevzdělaný, a to se o to ani nikdo nepokusil. Jo prostě, takže jako. Možná po té revoluci, se to tak jako vzedmulo trochu a teď už se to tak jakoby jako dobře veze. Ono málokdo za to kope. No jako... za ty postižení no to je to, je to taková jako velice okrajová záležitost. Jak se říká, kdo to nezažil a nemá aspoň v rodině nejbližší – já nevím... bratrance, sestřence, tetičky, strejčkové, nějakou zkušenost, tak si to neumí představit. A prostě se to, pak se to bagatelizuje. No jenže jak říkám, to už je ve všem, jako jsou to homosexuálové nebo postižení, tak jak tam to je potom takový, jakože to se nás netýká. Jo, takže to řešit nebudeme, jsou důležitější věci.

T: To mě přivádí k další otázce, protože máme skupinu sebeobhájců, jestli znáte.

R: Ano, víím.

T: A když se takhle stýkáte třeba v tom komunitním centru, napadlo vás někdy, že vy byste utvořili právě nějakou jako skupinu, která by víc prosazovala ty práva? Nějak se o ně víc zasadit z role opatrovníků, podpůrců?

R: To nás asi nikdy nenapadlo.

T: Nebo jestli se nestalo něco tak, jako co vás třeba naštvalo a řekli jste si, pojďme s tím něco dělat?

R: No tak to nikdy nepřišlo a asi nebylo nic tak zásadního, co by se jakoby takhle řešilo.

T: A kdyby ta možnost byla, měla byste zájem? O to se do toho zapojit? Umíte si to představit?

R: Nevím, jestli jsem dostatečně průbojná na tohleto. Ale hlavně já mám problém, že jo že jako že jsem nadšená pro nějakou věc, ale jakmile by přišla z druhé strany nějaká věc, kvůli čemu to nejde, tak bych nedokázala argumentovat jo, že prostě jako člověk musí být jakoby erudovaný v tom, v té problematice prostě natolik jako v tom mít jako povědomí, abych věděla a mohla říct „ale v tomhleto pravdu nemáte“. Takže ano, ano, prostě bych se necítila jako pevná v kramflecích, že teda bojuju za tu správnou věc těmi správnými prostředky a v tu správnou chvíli, jo, člověk se fakt do toho musel ponořit, strašně moc ponořit. Kdyby to bylo nějak zaštiteno právníkem, tak asi ano. Tak bych měla tu oporu v tom, že teda jako je to tak, jak to má být a že bojujeme za tu správnou věc právními prostředky, tak to ano. Ale jako sama za sebe, nebo jako pět rodičů, který o tom nic nevědí, tak dobře, tak to je taková manifestace. Trošku, neříkám nesmyslná, ale někdy by to byly asi spíš jako boj s větrnými mlýny. Že by nás prostě udolali.

T: Moje poslední otázka. Kdybyste neměli takhle to společenství díky tomu komunitnímu centru, myslíte si, že byste měla potřebu něco podobného vyhledávat?

R: (smích) Já jsem se totiž do té komunity přifařila. (smích) Takže já jsem kdesi někde slyšela, že se někde setkávají nějaký rodiče při ministerstvu zdravotnictví, nebo tak, že byla nějaká skupina. Že se tam daly řešit věci snad i jako právního charakteru, ale to mi přišlo takový jakoby neosobní a že se s nikým neznám. Takže když jsme začali chodit s dcerou na její předchozí školu, tak její kamarádka už tam byla, oni už chodili do toho komunitního centra a stýkali se s těma rodičema. Chodili spolu v létě na dovolenou, v zimě na lyže a mně se to líbilo. Prostě říkám si tak jako bezvadný, prostě lidi, se kterými si člověk bude mít co říct. No, tak jsem tehdy vyslala žádost, jestli bysme se k nim mohli přidat a jestli bysme jako s nima tam mohli jako sdílet ty večery. No a v podstatě jako přišli s tím, že můžeme jo, no a tak už tam asi 7 let s nima prostě jako takhle trávíme čas. Ano, takže ano. Protože kde koho člověk bude shánět jo, dobře tak něco jsme řešili, třeba když jsem chodila pro dceru ještě do školy, že nechodila sama, tak tam se dali probrat nějakých pár věcí. Chvilku, než ty děti přišly, půl hodinky. Ale pak se člověk rozprchne domů a tak, ale jako tohle to je dobrý. A pak v tom komunitním centru vznikají různé besedy na témata že jo. Pak se přizval daný odborník na dané téma. A v Rytmusu taky že jo, v Ječné, tak i v Karlíně. Takže už je toho víc. A člověk, když chce a má zájem o tu problematiku nebo by se chtěl o tom něco dozvědět, tak má tu možnost. No zrovna zítra jdeme do Karlína.

ROZHOVOR č. 4

Respondentkou je matka podpůrkyně, jejíž dcera má 5 let smlouvu o nápomoci. Kromě matky je podpůrcem také otec a sestra. Rozhovor probíhal osobně v kavárně.

T: Co bylo podnětem pro uzavření smlouvy o nápomoci?

R: Protože jsme věděli, že v osmnácti to chceme nějak řešit. Věděli jsme, že dcera není úplně v pořádku, že bude potřebovat nějakou pomoc. Absolvovali jsme i nějaký přednášky, kde jsme získávali různé informace, ale byly to spíš přednášky, jako co bylo v minulosti. Jak vlastně dřív byli lidi omezení vlastně plně na svéprávnosti a jak s tím potom byl problém třeba s navrácením té svéprávnosti, kdy soud si vlastně vůbec s tím neuměl poradit. V podstatě chtěli, aby ty klienti z těch domovů dřív za socialismu pomalu skládali

maturitní zkoušku. A samozřejmě věděli jsme, jaký by s tím byl problém. A v podstatě i to plný omezení, jak dřívávejč bylo, teďka už to tak není, tak že stejně vlastně toho člověka neochrání, takže to jsme věděli jasně, že nechcem. Věděli jsme, že nechceme ani to částečný omezení, protože zase jsme slyšeli, že v podstatě o tom, jak bude ten klient, nebo vlastně ten člověk omezen, tak de facto rozhoduje nějaký psycholog, kterej s ním stráví 2 hodiny. Jo, a to jsme taky nechtěli, protože za 2 hodiny nemůže poznat, co ten člověk zvládne nezvládne. A v podstatě potom nějaký jako změny jsou velmi náročný a nebo jsme tomu nevěřili, že by nebyli náročný, tak jsme se začali pátrat, jestli existují i nějaký jiný formy. V té době začala i dcera studovat práva, tak to taky trošku jako pomohlo. Myslím, že jsme potkali dokonce jednu paní, která má holčičku s Downovým syndromem, která už něco tohle začala taky řešit. Takže na internetu jsme se pídili a zjistili jsme, že vlastně tenhle formát existuje no. A v podstatě jsme potom začali jít s tím, že jsme si říkali, že tohle by bylo to pravý, že to se nám líbí, v podstatě nechat jí plnou svéprávnost s tím, že vlastně využijeme tu smlouvu o nápomoci, kdyby někdo jí chtěl nějak oblafnout na úřadech, u lékařů. V té době vlastně nebyl žádný moc formulář nikdo nevěděl, jak to nějak moc formulovat nebyly s tím moc zkušenosti, takže jsme si v podstatě vymysleli, jak to chceme formulovat. Museli jsme samozřejmě dodat nějakou lékařskou zprávu, vymysleli jsme si formulaci té smlouvy o nápomoci. Poslali jsme to na soud. Pak bylo stání, velmi milá paní soudkyně, ptala se proč to chceme, jestli je s tím dcera obeznámena, jestli s tím souhlasí, jestli všechny strany s tím souhlasí. Líbilo se nám taky to, že vlastně tam není jeden opatrovník, ale člověk si může zvolit koho chce a kolik chce opatrovníku... Nebo opatrovníků - podpůrců. No takže my jsme si zvolili jako i dceru já i manžel, takže jsme vlastně tři, aby bylo možno víc využít, pokud by někdo nemohl. A v podstatě soud nám to odsouhlasil. A dcera má smlouvu o nápomoci.

T: To je skvělý, já úplně žasnu nad tím, jak jste si vlastně fakt o tom získali ty informace a přehled.

R: No vono v té době to nebylo jako moc v povědomí, protože už je to vlastně no... těch 8 let. Tak v té době to moc nebylo, ale jo, prostě získali jsme informace, něco jsme si tak jako sami a povedlo se.

T: A vy, jak jste mluvila o té smlouvě o nápomoci, že jste si ji vlastně utvořili, tak s tím vám někdo pomáhal, nebo jste si ten návrh udělali čistě sami?

R: Hledali jsme na internetu, jestli byli nějaký vzory. Dcera tím, že studuje práva, tak to nějak zformulovala. Řekli jsme si sami, jsme si utřídili, co tam jako chceme, aby tam bylo, jaký oblasti, čeho se to bude týkat. A v podstatě tak nám to i jako schválili.

T: A vy jste říkala teda, že paní soudkyně se ptala vaší dcery, jestli tomu rozumí. Tak jestli si ještě vzpomenete, jak jste o tom s dcerou mluvili vy? Jak jste jí do toho zapojili, jak tomu rozuměla?

R: Samozřejmě před soudem jsme o tom mluvili. Nemyslím si, že by úplně pochopila veškerý rozsah těch informací, protože většinou tydle lidi, tohle je dost složitý někomu třeba vysvětlit, ale na její úrovni jsme jí to objasnili. Co to obnáší, že je to vlastně její ochrana, ale zároveň, že vždycky tam si ona rozhodne, a my jenom kdyžtak jí můžem vysvětlit nebo dopomoc a tak dále. Ale jinak je to její rozhodnutí. A vlastně, tak to ona to pochopila. A paní soudkyně... bylo vidět, že byla jako znalá tak jako nechtěla nějaký podrobnosti, nebo že by jí nějak vyslychala, jestli to pochopila v plném rozsahu a že by na ni mluvila cizíma slovy a nějak prostě na ní z velikosti instituce v uvozovkách působila tak, aby jí nějak jako odradila nebo něco takovýho to vůbec tak nebylo.

T: Tak to je fakt skvělý.

R: Jako bylo to i to soudní jednání proběhlo velmi dobře, že vlastně jsme byli jakoby dvě strany, ale nemuseli jsme sedět každéj někde jinde. Seděli jsme všichni dohromady, jako byla velmi milá. Takže jsme byli spokojený.

T: To se fakt moc hezky poslouchá, ta vaše zkušenost... Byla vám někým, a případně jak, vysvětlená ta vaše role při podpoře dcery?

R: Nevím, jestli soudkyně to tam nějak rozvádět a myslím si, že ani ne, protože jsme to rychle... Ona vlastně konstatovala, na základě čeho rozhodla, protože tam byla nějaká psychologická zpráva o tom, že to dcera potřebuje. Takže zdravému člověku by to samozřejmě asi jako neodsouhlasili. A v podstatě my jsme si jako tu podporu formulovali v té smlouvě s tím, že samozřejmě to není, že by jí to stoprocentně ochránilo. Tam jsme to formulovali hodně obecně, jakože v závažných, nebo aby to bylo, aby to nebylo moc omezující, ale zároveň v případně nějaký potřeby, abysme toho mohli využít a třeba nějaký její rozhodnutí bylo napadnutelný tím, že tam ten podpis není. Takže jsme používali takový obecný výrazy, já si teda tak nějak pamatuju jako v závažných případech, nebo tak něco, jakože určitě není potřeba, aby měla dopomoc v každém případě. Tak nějak jsme to formulovali.

T: Jako třeba konkretizovali jste to na nějaký právě podepisování smluv? Protože často třeba když je to omezení svéprávnosti, tak je tam vyloženě jako napsaný, že třeba nesmějí podepisovat smlouvy se sociálními službami a nebo obecně jako žádný smlouvy.

R: My jsme tam, co si pamatuju, zahrnuli všechny oblasti, ať zdravotnictví, ať jako ekonomickou oblast, sociální oblast, s tím, že ona si může vždycky tu nápomoc vyžádat. A v nějakých opravdu jako podpisech smlouvy my jsme to tam jako nějak nespecifikovali, ale bylo tam, že je potřeba připojit i náš podpis. Spíš je to takový hodně otevřený, ta naše smlouva.

T: Tak to je vlastně i ideální. A nějaké vaše kompetence v roli podpůrců jste si tam popsali, nebo obecně jak je vnímáte ty vaše kompetence kromě té podpory?

R: Byly tam... jako napsali jsme tam samozřejmě naše povinnosti, že pokavaď nás požádá o pomoc, že máme povinnost jí pomoc. Psali jsme tam taky, že to může dcera s náma kdykoliv ukončit nebo s někým z nás tu podporu a... to bylo asi tak všechno no. Spíš povinnost jí pomoc, když bude potřebovat.

T: Dokážete říct, jak se v té roli podpůrce cítíte?

R: Já jsem spokojená, protože vím, že je ochráněná, zároveň jí to neomezuje.

T: Máte nějaké zkušenosti z praxe nebo prostě z běžného života, kdy vlastně musíte, nebo je nutné vystupovat ve vaší roli?

R: Většinou na úřadech a takhle, co jsme se setkali, tak o té smlouvy o nápomoci moc nevědí. Takže v podstatě řeší jenom to, jestli je nebo není svéprávná. My jim to jakoby nenutíme. Pokavaď víme, že vlastně to není nic, co by dceru nějak poškodilo, tak necháváme dceru vystupovat samotnou, ale v podstatě o té smlouvě o nápomoci moc nevědí. De facto to není, ona to nemá nikde zapsaný, v žádný občance nikde, takže oni to ani netuší.

T: A třeba jako nesetkali jste se s nějakým nepochopením? Představím si třeba situaci, kdy jste někde na úřadu a oni zjistí, jestli je dcera svéprávná a vy třeba jste u toho a pomáháte jí v tom rozhodnutí. Tak třeba řeší, že tam je ta další osoba a doptávají se třeba na tu smlouvu o nápomoci?

R: Zatím s žádnou negativní reakcí jsme se nesetkali. Jsou radši, že tam někdo je, protože usnadní komunikaci.

T: Takže to přijmou i přesto, že vlastně třeba tu smlouvu o nápomoci neznají?

R: Ano.

T: Myslíte si, že to vaše vystupování v roli podpůrce je spíš o potřebě pro dceru nebo vlastně vychází z toho, co říká smlouva o nápomoci? Jestli jsem srozumitelná... Jakože jestli v té dané situaci jednáte, protože to říká ta smlouva a nebo jestli je fakt potřeba takto vystupovat jako ten podpůrce, jestli je potřeba, abyste tam v tu chvíli byli?

R: My řešíme vždycky konkrétní situace a neřešíme to, co říká rozsudek. Když si myslíme, že je to prostě potřeba, tak tam jsme. A když si nemyslíme, že je to potřeba, tak tam nejsme.

T: O pozitivních zkušenostech už jste mluvila ani že jste se nesetkali s negativní reakcí na vaši přítomnost, ale zažili jste i nějakou problematickou situaci? Třeba kdy jste museli řešit zneplatnění nějakého jednání?

R: Žádný problém jsme s tím nikdy neměli, nemuseli jsme řešit. Zatím naštěstí žádná situace.

/respondentka v telefonu hledá znění smlouvy o nápomoci/

R: Já jsem se chtěla podívat jenom... Soud nám schválil smlouvu o nápomoci v roce... aha, 2018 jsme to řešili, koukám. A v odůvodnění bylo, že jsme podali návrh. A navrhli jsme dceři nápomoc a oni nám ji schválili. A součástí tohoto usnesení samozřejmě byla ta smlouva o nápomoci. A my jsme to tam definovali jakože poskytování podpory ve všech právních jednáních dle její volby, včetně podpory v oblasti zdravotní, sociální péče podporované a poskytují ji nápomoc podpůrci společně nebo i samostatně. A když jeden z podpůrců poskytuje tu pomoc, tak má povinnost informovat i ty ostatní podpůrce. No a zavázali jsme se, že samozřejmě neohrozíme její zájmy nevhodným ovlivňováním, že se neobohatíme a takový no. A samozřejmě že máme právo namítnout, kdyby si svým právním jednáním způsobila škodu nějakou, takže to zároveň máme taky v té smlouvě jako ochranu dcery, že vlastně když by něco, tak už jsme to tam rovnou jako dali do té smlouvy, abysme měli pro někoho případně. Kdo by jí chtěl využít, tak že to tady máme prostě, tak.

T: Co podle vás z hlediska legislativy nebo konkrétně tohoto opatření, jak ho znáte, dobře funguje? A co byste třeba naopak řekla, že nefunguje? Na co se třeba naráží?

R: Asi možná jedině bysme mohli narazit na neznalost těch institucí, že ani nevědí, jestli se zeptat, že nějaký i takovejhle institut existuje, tak je ani nenapadne, že pokavad' si řekne, že je svéprávná, že by tam mohl být u svéprávného člověka nějaký takovýhle omezení. Takže žádný úřad s tím vlastně nepočítá nikdo, takže ani nevyžadují, nebo asi by nevěděli ani, že mají chtít taky třeba další podpis nebo něco takového.

T: Takže je to zas vlastně ta informovanost, protože úřady, lékaři... Taky se s tím setkáváte, že třeba i lékaři tohle neznají?

R: V podstatě neznají, ale většinou zatím jsme neměli problém, když vždycky chodím s ní, že jo? Ale vím, že třeba paní doktorce myslím praktický, jsem jako říkala, že to máme, jestli to chce. No tak jako říkala „no tak to sem teda dejte“. No ale v podstatě jako to nepotřebovala, nevyžadovala.

T: A to, co jako funguje, tak to vy tady vlastně asi jako popisujete, že hlavně není omezená ve svéprávnosti. To je nejdůležitější, že má svou svéprávnost, může si o věcech rozhodovat. Smlouvu jste si vlastně jako pojali tak, že i dcera může říct, že pokud by dál nechtěla, může od toho odstoupit. Takhle jako nějakou tu volnost v tom vnímám.

R: Určitě.

T: Což jsem možná teď i popsala další otázku, ale jestli byste mohla říct, jaký vnímáte přínos pro vaši dceru v souvislosti s vaším opatřením?

R: Tak jak jste říkala, volnost pro ní, pro nás jsme si určili teda povinnosti, což si myslím, že je v pořádku, jako tý nápomoci. A pro ní je to určitá volnost v rozhodování, ale zároveň my máme možnost trochu to ovlivnit samozřejmě.

T: A v souvislosti teda s tímhle opatřením, vnímáte, že je takové respektující, podporující lidský práva a jako vlastně nějakou úctu k člověku s postižením?

R: Určitě, protože ve finále má konečný slovo má vždycky vona. A co se týče rozhodování a my ji můžeme být jenom nápomocni. Ta smlouva o tom takhle hovoří i se to tak jmenuje.

T: Napadne vás něco, co by třeba ještě mohlo více přispět k prosazování práv a důstojnosti pro lidi s postižením? Už jako máme tady tyhle alternativy, tak co by ještě mohlo být prospěšný?

R: Nevím, nějak mě jako asi nenapadá. Samozřejmě, ale to asi se těžko ovlivní. No není to úplná ochrana. Nevím, jak by se to potom řešilo, kdyby třeba jí někdo oblafnul a nevím třeba nějaké majetek z ní vymámil, nějaký peníze, jak by se to řešilo potom u soudu? Tak tohle, nevím, to je jako. Ale tak to asi neví ani u zdravého člověka nikdy nikdo. No, protože tam vlastně není úplně jako specifikace toho závažného rozhodování. Jo, takže nevím, jak potom soudně by se dohadovalo, jestli to bylo závažné rozhodnutí, nebo nebylo, že jo. Ale samozřejmě asi nějaký podpisy smluv, třeba pracovní smlouvy a nějaký závazky k nějakým půjčkám. To už doufám soud by se jako přiklonil k tomu, že to je závažné rozhodnutí.

T: Já vím teda, že vy jste v kontaktu i s dalšíma rodinama, co jsou třeba ve stejné roli jako vy. A vnímáte to tak i jako že se třeba s nima radíte, když vám nastane nějaká třeba situace, ve který si nejste třeba jistí?

R: Hlavně se vzájemně podporujeme. Vlastně jsme začali poměrně brzo chodit do toho komunitního centra a to nám jako hodně pomohlo, protože vlastně jsme si předávali informace. Rodiny se tam setkávali. Takže to bylo velmi pro nás přínosné a stále je, protože ta parta se drží a vlastně se tak podporujeme pořád.

T: A máte třeba potřebu tu podporu hledat i jinde?

R: Určitě. Teď třeba v Rytmusu spolupracujem že jo na finanční gramotnosti, u dcery velké problém, takže to rozhodně jako využíváme tyhle služby všechny.

T: A kdybyste se vlastně nedostali takhle do toho komunitního centra, myslíte, že byste nějakou takovouhle komunitu vyhledávali, abyste vlastně tuhle podporu získali?

R: Určitě asi, protože jinak člověk... nám nic nabídnuto nebylo a většinou jsme museli všechno aktivně sami, ať už to byl asistent ve škole, kde jsme byli takoví průkopníci taky a jakoby se vším, takže určitě bysme hledali někoho.

T: Asi jste možná slyšela, že existuje skupina sebeobhájců, kteří se mimojiné zabývají tematikou lidských práv, svéprávnosti. Uvažovali jste třeba vy někdy o tom, že byste udělali nějakou takovouhle skupinku složenou z opatrovníků, podpůrců, která by nebyla jenom za účelem vzájemné podpory, ale třeba měla nějaký vyšší přesah, co se týče dejme tomu hájení těch práv?

R: Mm, ne. Dcera vystudovala práva, tak jsme si říkali, že kdyžtak by hájila ona. A v podstatě, že bysme zakládali nějakou organizaci nebo něco takovýho, když nastala nějaká petice, která většinou vzešla z komunitního centra nějaká taková, tak to samozřejmě jsme podpořili, ale sami jsme nic takhle neinicioval.

ROZHOVOR č. 5

Respondentkou je matka, jejíž syn má 6 let rozsudek o omezení svéprávnosti. Ona sama opatrovníkem není, ale podporuje ho při běžných záležitostech. Opatrovníkem byl otec, který zemřel. Z časových důvodů byla role opatrovníka převedena na sestru, jelikož byla toho času na mateřské dovolené a mohla bratrovi aktivně pomoci.

Rozhovor probíhal osobně v kavárně.

T: Co bylo podnětem pro uzavření omezení svéprávnosti u vašeho syna?

R: No moje nedostatečné znalosti a obavy. A přístup soudu, který mně řekl, že jiná varianta není možná. Syn chodil na základní školu, malej, blondátek, důvěřivej. Takovej jako hodně sociální, hodně kontaktní, zneužitelný na první dobrou, tak když jsem se s těma učitelkama tam o tom bavila, které do dneška je jako adoruju a vůbec proti nim nic nechci říct, ale všichni mi to tam doporučili. I u nich jako pečují o děti třeba přijaté z dětského domova s postižením, a tak a všechny říkaly, že to mají a že to báječně funguje a žádný problém s tím není. A že to vyřeší tu situaci, i když by ho někdo zneužil. Takže vlastně když se mu blížilo 18, protože on byl opravdu schopný jako každému rozdat nebo podepsat nebo slíbit. Podepsat se umí, to je jediný. Tak jsem to... tak jsme to podali s manželem tehdy a prostě soud to odklepl. Já jsem se jich ptala už z toho důvodu, že jsem říkala, že je pro nás problém, že opatrovník může být jenom jeden a my prostě jsme byli oba zaměstnaní a nějak jsme to, jako je to nepohodlné, když to je jenom jeden člověk. A ta soudkyně nám řekla, že jiná varianta není a přitom o tom v Rytmusu potom v poradně pan právník říkal, že už je to od roku 2014 nebo co ty další varianty. Tak to jsem pak byla na té přednášce, tak tam jsem z toho byla úplně jako konsternovaná, protože a naštvaná už proto, že když jsme dostali to opatrovnícké rozhodnutí, tak... tak to čtete to nemá ani vrah takovej jako rozsudek, jo. Co nesmí všechno dělat a ani odsouzenej prostě člověk. Takže ale, říkala jsem si jo, tak asi to takhle jako má být tehdy před těma sedmi lety. Synovi je pětadvacet. No a teď jsem teda zahájila s poradnou nějakou snahu o změnu, ale oni ze zkušenosti říkali, že navrhnout zrušení je „mission impossible“, protože on to má omezený úplně všechno. Takže jsme napsali teďka návrh jako k zúžení toho omezení nebo tak nějak.

T: A ten návrh teda spočívá v tom, že by byl pořád omezený ve svéprávnosti, protože ono je i opatrovnictví bez omezení svéprávnosti.

R: Ano, ano. K čemu já směřuju je zastupování členem domácnosti nebo ta smlouva o nápomoci. To by mně přišlo ideální pro nás jako. Ale on si nemyslí, že by to vyšlo takhle naráz, když to má tak velký omezení. A je fakt, že i na základě tady toho zas nařídili přezkumy. No tak k nám vždycky přijde taková slečna ze soudu a chvílku si s náma povídá. Tak to nás teprve čeká, protože syn to má do prosince myslím. Ted' to jsou tři roky, ono to je vždycky na ty tři roky. Ano a já samozřejmě ho nechci připravit o příspěvek na péči a ani sebe. A vím, že někdy je to jako komplikovaný to rozhodnout. On opravdu potřebuje mít pořád jako někoho k sobě, takže to není neopodstatněné, ale to omezení svéprávnosti podle mě ztrácí význam, že to vlastně na nás klade jenom nároky. A krom toho, že když se ztratí, tak ho policie je ochotna hledat okamžitě, tak to nenese jedinou výhodu. Jako nenašla jsem žádnou, žádnou výhodu, a když jsem to rozebírala právě s lidma z poradny, tak ani ti mně nenašli žádnou výhodu. Já jsem čekala ochranu syna před zneužitím a dostala jsem rozsudek, který chrání společnost před mým synem. Když si to přečtu, tak to je ochrana společnosti před ním a mě to prostě uráží.

T: Tomu rozumím. Takže vlastně kdybyste jako na začátku měla tu informaci o tom, že jsou jiný alternativě, tak...

R: No samozřejmě. Já jsem je i hledala. Ne že bych lezla do zákonů, protože prostě to dělám z důvodu, když potřebuju třeba obchodní právo nebo něco. A úplně to nesnáším. No prostě nemám tenhle mozek, tak jenom z donucení, když mě někdo tvrdí něco a já si myslím, že nemá pravdu, tak do toho lezu, ale vzhledem k tomu, že v té škole říkali, že to je varianta, soud potvrdil, že to je jediná varianta, tak jsem dál nepátrala. No mě nenapadlo, že soudkyni prostě neříká úplně celou pravdu.

T: Oni ji bohužel zdá se někdy ani neznaj.

R: O to je to smutnější teda.

T: Jak byl do toho procesu vlastně váš syn zapojený? Jestli jste s ním o tom nějak mluvili, nebo i u toho soudu?

R: Ne já myslím, že on by tomu neporozuměl, kdybychom mu to nějak... kdybych spíš já mu to vysvětlovala. Měl rozhovor s psychiatrou. Ta napsala posudek, tak tak byl účastný. Potom byl u soudu samozřejmě, tam s ním bylo interview, ale jinak nic dalšího.

T: A ten znalecký posudek, tak to dělal někdo, kdo třeba vašeho syna už znal anebo to byl pro něj někdo cizí?

R: Ne, to ji viděl poprvé.

T: A ještě se teda zeptám, přijde mi zajímavý to, že vlastně teda vaše dcera je tím opatrovníkem, tak to je z toho důvodu, jak jste říkala, že jste toho měli s manželem hodně, tak aby byla víc k dispozici?

R: Jo. Ona.. manžel byl opatrovník. Takhle... napřed jsem navrhla sebe, protože prostě automaticky. Já jsem psala ten návrh, furt jsem všechno samozřejmě řešila. Ale když nám potom vlastně řekli, že i na úřady se musí a tak, tak to s ním obíhal manžel. Protože manžel pak nepracoval už nebo pracoval prostě jenom úplně minimálně. A já pracuju pořád a na plný úvazek a z kanceláře. On pracoval z domova a tak. Pak manžel zemřel a já jsem... soud automaticky teda navrhl mě, nebo nějak počítal s tím a já jsem navrhla dceru, která byla

tehdy na mateřské ze synem. Teďka už je to asi jedno, ale tak mi obě dvě se nějak jako o něj staráme, takže tohle nám je jedno. Zprávy soudu stejně píšu já, všechno vyjednávám já, akorát když je potřeba zajít někam k doktorovi nebo na úřad, tak tam musí dcera. Podepisuje ty zprávy.

T: Byla vám někým a případně jak vysvětlena ta role opatrovníka?

R: To dostanu papír takovej, kde to píšou. U toho soudu si to nepamatuju.

T: A jak vnímáte ty kompetence v roli toho opatrovníka?

R: No... já mám pocit, že je v tom velký rozdíl. Kompetence... Tak já tím jak jsem jako matka, tak pro mě vlastně se nic neměnilo, jako vlastně to opatrovnictví pro mě vlastně legalizuje mateřství u dospělého člověka nebo jak to mám říct. Že jako na papíře mám napsaný, že pořad můžu za něj nějak jednat. Nebo dcera.

T: Takže takové prodloužení zákonného zástupce?

R: Jo jo. No a my máme, to vím, že někteří lidi říkali, že musí... Já prostě tu zprávu mám velmi jednoduchou. Napíšu zůstatky, peníze a tak a nikdo po mně nic nechce. Ale pak jsem mluvila s nějakými rodiči na to téma, když jsme měli přednášku zase od poradny a oni tam říkali, že musí vypracovávat jako detailní zprávu. To si nedovedu představit prostě jako. A manžel, když byl opatrovník a chodily synovi peníze na jeho účet a manžel zemřel. A to soud píše, i dceři to napsal, ať dá svoje číslo účtu, že tam budou posílat ty peníze. Ale jaksi nám nikdo neřekl, že ty peníze jdou automaticky do dědictví, čímž jsme vlastně okradli syna. Já, když jsem říkala té notářce „ne tady vidíte, že to jde z úřadu, to jsou prostě syna peníze“, tak ona říkala, že to ne, to by se muselo dávat k soudu a složitý a nevím co a všechno. Čili syn prostě ty peníze, co mu manžel tam jako nasyslil, tak ty jako furt zůstaly v rodině, ale to je jako strašný. Protože když by měl cizího opatrovníka, ten umřel, tak co. Tak ten institut je úplně postavený na hlavu. A já jsem si myslela, kdyby ta notářka kecala, protože ten zápis, to vypořádání dědictví, tak to musí schválit soud u opatrované osoby. Nebo tu část aspoň a nikdo to nerozporoval, když tam bylo uvedeno, že peníze bla bla bla. Takže my jsme jim každý rok psali, že na účtě zůstalo tolik a tolik a najednou dcera, když psala tu první zprávu nebo já, když jsem psala tu zprávu, tak tak měl nula, protože prostě to spadlo do toho dědictví. A my jsme z toho museli odvést ty peníze, protože to se platí nějaká částka tomu notáři z toho objemu. Tak to byla jedna věc. A druhá věc je, když normálně dědíte nemovitost, tak můžete uvést jako odhad, jak si to tak jako myslíte. Když umřela moje maminka, tady ten soud to vůbec nezpochybňoval, prostě sami... nám ten notář sám nám řekl tu částku, která byla pod a my jsme z toho pak platili, ale menší část. Že kdybysme to dali fakt realitce, tak by třeba řekla částku vyšší. Nevím, ale myslela jsem si to tehdy. A s tím synem musíte mít dohled, to znamená, musíte zaplatit odhad a dostanete vyšší částku. A z té vyšší částky platíte, takže oni to říkají, aby se, aby my, abychom ho my neokradli během dědického řízení a nepodcenili ten dům, ale ve výsledku ho okrade stát, protože prostě z toho všichni včetně syna platíme notářský poplatek. Mě to prostě celý připadá jako neuvěřitelně... Ne, nelogické... jako ten účel je postavený na hlavu. Takže moje kompetence, no to nevím prostě. Nic se pro mě nezměnilo. A pořad jsme věděli, co s ním je, a protože jinak by nás, jako kdyby chtěl někde na úřad a nepustili nás tam, tak nevyřeší nic.

T: Vy jste teďka popsala nějaký zkušenosti z toho běžného života, ale zajímalo by mě, kdy právě nejčastěji vystupujete v roli toho opatrovníka? Kde je to opravdu nutný.

R: No, na úřadě. Na úřadě zatím jenom a u doktora. Tam nevím, jestli tam by jim to asi bylo jedno a syn by jim asi zvládl říct, co mu je, nebo... to nevím. On se strašně bojí, takže sám by tam jít nemohl a lékaři nemají problém s tím, když člověk má sebou doprovod, takže asi jenom na úřadě.

T: Ty vaše zkušenosti s úřady, které zatím máte, jsou spíše pozitivní nebo negativní?

R: Jo, jo nemám žádnou jako negativní zkušenost. Krom soudu. Oni byli vstřícní, ale jenom skrz to omezení no. Prostě umí to, co chtějí udělat. Ta soudkyně byla, ta jela jako „next“ jo, ta prostě jede. Ale ta soudní úřednice to je, ta je milá, ta je lidská. Asi nemám špatnou zkušenost nebo nevybavuju si... Jo teďka mám jednu nedořešenou zkušenost, která mě stojí jako jestli tisícovku. Jo, ale jsem úplně vzteky bez sebe, protože syn je majitelem auta, kterým jezdil manžel. A protože já ho teď nevyužívám, ale nechci se ho zbavovat, tak jsme chtěli dát značky do depozitu. Když se ptáte na tu zkušenost... Já jsem na tom úřadě ještě nebyla, já vůbec jako já když si na to jen vzpomenu, tak mám vždycky tachykardii (smích). Tak to musím nějak vyřešit, abych se jako uklidnila, protože bych byla naštvaná, že jsem v tom nic neudělala. A tak dcera, protože nenašla způsob a musí to udělat dcera, protože ona je zástupce majitele vozu nebo opatrovník majitele vozu. Já jako plátce pojistky jsem nemohla vrátit značky do depozitu. Takže dostala ten techničák, značky a zjišťovala, kde se to dá a našla nějakou firmu, která to dělá. Nebo firmu... je to paní a ta si to vzala ty značky a napsala nám jako potvrzení, převzala 1000,- korun za to zprostředkování, nebo za to zařízení a já jsem napsala výpověď pojistky. A oni mi měli vracet ještě nějakou částku. A to si vzala 30. června a pak říkám dceři, že z pojišťovny po mně chtějí ještě něco nějaký jako... jo ten techničák označený, kdy teda to auto je mimo provoz. Jo, to jsem si myslela, že když ty značky jako už nemám, tak je to asi jasný, ale dobře. Tak tam byla dcera se synem to podepsat, paní řekla, že neví, jak se to řeší, že opatrovník neví, jestli vůbec má právo uložit ty značky do depozitu. Potom jsme tam volali, pak jim spadl systém. Pak nevím, co se stalo, jo prázdniny. No zkrátím to, smlouva nejenom že nebyla vypovězena včas, ale ještě mi zahájili novou, takže mi nevrátili ten přeplatek, ale ještě mám doplatit. A ještě jsem to nezaplatila jo. Blbý dvě stovky... Takže moje zkušenost s úřady není vlastně jenom ta dobrá. Takže když neví, tak prostě neví. Já to zaplatím. To nevádí, ale je neuvěřitelný ten přístup. Odevzdání značek do depozitu je nereálné.

T: Je podle vás něco, co v tomhle daným opatření dobře funguje?

R: Jenom ta policie. Jinou výhodu jsem nenašla za celou dobu.

T: A napadne vás ještě něco, co nefunguje, kromě toho, co už jste popsala?

R: No a taky mně vadí, že ten rozsah vlastně po všech těch vyšetřeních nezohledňuje toho člověka. Nerozumím, jak si může poškodit tím, že bude blbě volit. I kdyby volil Okamura, tak takovejch blbů je spousta, takže jako proč by to nemohl udělat syn? A pochybuju, že by ho to poškodilo, konkrétně, že by volil blbě, tak proč jsou omezení ve volbách. Nechápu jo. Takhle jako když toho člověka vyberete jenom proto, že potřebuje pomoc, tak že nesmí volit, to je... jako to mně připadá na žalobu. Ale překvapuje mě v tom ten nepořádek. Že sice syn má 6 let, že nesmí volit, tak volební lístky mu chodí. Takže když jsme šli poprvé, tak jsem si říkala, že oni ho tam asi mají vyškrtnutého no a neměli. Takže my vesele hážeme lístky. Zodpovědně, každý hlas se počítá. (smích)

T: Vnímáte, jestli je opatření omezení svéprávnosti v souladu s podporou lidských práv, důstojnosti a respektu vůči lidem s postižením?

R: Ne. Ne, ne. Tím, jak je psaný ten rozsudek, tak ne.

T: A napadá vás, co by mohlo teda přispět k prosazování práv a důstojnosti lidí s postižením? Kromě třeba těch alternativ, který teda máme, ale nejsou tak známý.

R: Já nevím, já si myslím, že to omezení svéprávnosti by mělo opravdu omezit jenom to nejnutnější. Opravdu s ohledem na možné poškození toho člověka, ať už... I kdyby jasně on může poškodit někoho jiného a tím si způsobí, že bude sedět. Né sedět, ale nevím, co by se s ním stalo, asi by šel na nějakou léčbu, to je jedno, ale pokud tohle nehrozí, tak není důvod. Čili, to je jediný. Já nevím, co jinak jako.

T: A vnímáte nějaký přínos pro vašeho syna, že má tohle opatření? Kromě toho hledání od těch policajtů, jak jste říkala.

R: Ano. Asi taky, kdybychom všichni zahynuli kromě syna, tak asi bych měla jistotu, že někdo bude automaticky. Že jako by nemusel si sám někde určit, hledat pomoc, ale soud by mu musel přidělit, tak asi by to byl někdo z úřadu, ale někdo by byl jo. My jsme pro účely toho dědického řízení měli pána, to musel mít jako náhradního opatrovníka pro ten účel, a to byl, ten mi připadal, jako že jsem si říkala, jestli to dělají takový lidi, že to by to jako dobrý. Ten mi připadal, že ví, co dělá. Vůbec nezasahoval, prostě byl dobrej no. Ale jinou zkušenost nemám.

T: Víte o někom, nebo stýkáte se s někým, kdo je ve stejný roli jako vy - buď v roli opatrovníka nebo kdo má dceru/syna s postižením?

R: Jo jo jo, to moje kamarádka má dceru a je její opatrovnici.

T: A radíte se s ní třeba když jako nastane nějaká situace, kterou zažijete? Jestli to spolu probíráte?

R: Jo, ale my se vídáme strašně málo, třeba jednou za rok nebo tak. Takže to si řeknem něco, ale že bych se s ní radila, že bych jí volala, to ne. Každá máme vlastně svůj okruh. My se známe náhodně, že moje sestřenice byla její kamarádka a jela s náma na dovolenou, jako že matky, děti a my dvě s těma našema dětma. A ona taky má tu dceru o 8 let nebo kolik starší než je můj syn, no takže už je v lecčems jinde nebo řešila ty věci dávno přede mnou.

T: Víte, kdo vám třeba tu podporu může poskytnout, nebo obracíte se na někoho případně, když potřebujete?

R: No... moc ne. Syn všechny ty příspěvky a tady ty věci má díky tomu, že prostě můj muž za tím šel. Já na to nejsem zvyklá a ani na to nemám čas. A upřímně řečeno, když jsem byla někde na rodičáku, nebo i teďka ta poslední schůzka s Rytmousem, to jsem si říkala, že kdyby se ptala na zpětnou vazbu, že dávat rodičům možnost jako vést tu debatu. Rodičům, kteří mají doma postižené dítě je strašný, protože to je bezbřehá debata na téma jak je ten náš/naše. Jo a já to mám jako jinak nastavený, protože prostě ten čas mám nějak strukturovaný. Ale vím, že když se synovi potvrdila diagnóza, já už jsem pracovala. Protože můj muž byl tehdy bez práce a nešlo to jinak. A pak jsme měli martyrium šílený, když jsem si vyčítala každou minutu, že pracuji, ale nemohla jsem z té práce už nějak odejít nebo nevím, co bysme dělali. A tak jsem šla na první rodičák, seděla jsem tam a vlastně jsem mluvila s tou mou sestřenicí, která pracovala léta v jedné organizaci v Olomouci. A říkala jsem jí, že mě ta práce zachránila, protože oni by byli schopný tam sedět 10 hodin a povídat si o tom, co ten jejich umí a kam už jsme se dostali. Ted' mluví v tom množným čísle jak matky miminek... To ne, no. Ano, bylo to strašný. Já nevím, jak to jako všechno stáhám, ale jsem za to vděčná, že bych se zbláznila. „Ono nám to kaká“ jako když to teda

pejorativně nějak řeknu, ale co to je? Fakt ten život je pak strašně jakoby vytyčenej tím jedním směrem. A myslím, že to je hrozný i pro to dítě jo. No někdy to jako nejde, když vidíte Děti úplňku, no tak jasně, no tak není jiná varianta, ale... Teď ale jak jsem byla na tom setkání, tak tam mluvili ty rodiče o různých formách zařízení, mě to vůbec nenapadlo. Mně prostě Rytmus přišel takhle skrz školu a všechno vždycky, co se mi nabídne, tak já to jako ráda využiju. Ale vím, když jsme se vyptávali, když byl syn malý, tak nám všechno řekli, že nejde nejde a nejde. Paní doktorka nám řekla, že nemá nárok, vždyť on je jenom trošku pomalejší, ale to prostě škoda mluvit, takže já jsem si zvykla, nejde nejde, pomoz si sám.

T: Existují skupiny sebeobhájců, který jsou tvořený lidmi s postižením a zabývají se mimo jiné tematikou svéprávnosti, lidských práv. Napadlo vás někdy, že vy byste někdy z vaší role opatrovníka/podpůrce chtěla být víc slyšená a hájit ta práva?

R: Já si to nedovedu představit. Já vždycky, když se dostanu do takové situace, tak mám pocit, že vlastně jo, jo jo. Nejsem schopná dodělat ani certifikát z psychoterapie, kterej... jediný, co mi chybí jako jsou napsat nějaký ty práce... Já nevím, kdy bych to dělala. Připadá mi to strašně důležitý, ale prostě nevím, kde bych jako jak bych to měla si nacpat. Protože ano, já jako občas jedu někde s kamarádkama, nebo prostě jdu na koncert teďka a vždycky se za to nesnáším, že si ten čas беру, ale já bych bez toho nepřežila. To jsou sebezáchovné jako mechanismy, i když to vypadá ze začátku, že si nakládám další věc. Ale tadyty věci, musím jako jet do sauny nebo něco, ale... No to se mě ptejte, to bych jako chtěla, ale... ale vůbec.

ROZHOVOR č. 6

Respondentkou je matka opatrovnice, jejíž dcera má 3 roky rozsudek o omezení svéprávnosti. Rozhovor probíhal formou telefonního rozhovoru.

T: Já bych se vás nejdřív zeptala, co bylo podnětem pro uzavření toho omezení svéprávnosti u vaší dcery?

R: Úplně tak, že se blížila k plnoletosti. Vzhledem k její diagnóze a k jejímu chování. A v dnešní době jsme měli strach, aby jí někdo nezavolal a něco nepodepsala - nějakou smlouvu. Dluhy, prostě něco takovýho. Takže jsme to začali nějak jako řešit. Tak tohle byl takový jako prvotní impulz.

T: Takže vlastně to, že se vaší dceři blížil osmnáctý rok. A znali jste i nějaký alternativy k tomu omezení svéprávnosti?

R: Ne, to až potom. Až vlastně když jsem si to začala zjišťovat.

T: Vzpomenete na ten proces, jak vlastně probíhal?

R: Kupodivu to bylo docela fajn. Když jdete po úřadech nebo něco vyřizujete, tak je to dost hrozný a nezlepšuje se to. Je to stále horší mi přijde a tady to bylo prima. My jsme vlastně dali vědět, že bychom tohle chtěli, byl nám určen nějaký, tuším, že psycholog na nějaký znalecký posudek. Za ním jsme s dcerou došly. Ten byl hrozně jako fajn, prostě takovej normální pán, který jí položil pár otázek, aby věděl, jak odpovídá, jak se orientuje v místě, čase, prostě byly cílený. Jakože dcera nepozná, na co se ptá. Já jako dospělák jo, co chce vědět. A uzavřel to vlastně, že ona sice se oblékne, ale třeba by si v tomhle počasí vzala

kratáasy, kdyby byla sama doma. Takže prostě zjistil, že opravdu ten mozeček nefunguje tak, jak by měl. Takže jsme se akorát dohodli, že to chci na ty peníze hlavně, na ty podpisy a tak vůbec.

T: Takže říkáte, že ten proces jinak byl v pohodě, příjemný. Na rozdíl od nějakých jiných zkušeností s úřady.

R: Opravdu jo. Já jsem do toho šla otráveně, protože my máme smlouvu ještě na vyřizování věcí, takže fakt jako musím pochválit a musím říct, že to bylo super. Dojít někam musíte, zařídit to musíte, že jo. Ale setkali jsme se s fakt fajn lidma, s normálníma lidma, jakože to pochopili, že jste nemusela vysvětlovat. Bylo vidět, že v tom dělaj, nebo jak to mám říct.

T: A vy jste zmiňovala, že jste to cílili právě na to vyřizování peněz a podpis smluv. Potom z toho rozhodnutí to zůstalo tak, jak jste si přáli?

R: Jo, určitě. Ještě jsme se tam dohodli, že budem dávat nějaký kapesný a říkám, že to jí učíme, aby hospodařila s penězma. Obecně je to složitější. Kdykoli to bylo jídlo, že jo. Máma, ta má peníze, tak něco koupí. Ale jako aby věděla tu hodnotu peněz a všechno. Takže pro nás to nebylo tak důležitý. Myslím si, že tisíc korun jsme jí tam dali měsíčně nebo něco a ona má i na kartě třeba dva, tři tisíce jo. Nebo že když jde něco koupit, tím, že se nedopočítá, se naučila, že si to spočítá na kalkulačce nebo tak něco. No a vlastně to bylo všechno to, co jsme chtěli, že jo. Aby jako ten její podpis nebyl pravomocný, nebo jak to říct. Protože podfukáři napálí i zdravý lidi, natož prostě jí. Když někdo zavolá na mobil, řekne jí: "kam chodíš do školy, počkej před školou, podepíšeš mi tohle, dostaneš za to tohle", tak to udělá.

T: A kromě toho znaleckého posudku, ty návštěvy toho psychologa, jak vlastně do toho byla vaše dcera zapojená?

R: Tak tam byla s náma. My jsme jí to všechno vysvětlili. Nejdřív, samozřejmě, jak se jí šáhne na takový její ego, tak jsem na to šla opatrně, protože jí vysvětlujeme, ať nebere cizí čísla. Takže jako do té hlavičky jsme jí to dávali a vysvětlovali jsme jí to a ona, jak kouká třeba na zprávy, tak to zaslechne, jak ty podfukáři okradou někoho. Tak jsme jí to vysvětlili popravdě. Tak jako po jejím, ale popravdě.

T: A pak u toho soudu, tak tam se jí nějak třeba ještě doptávala paní soudkyně?

R: To myslím, že už ani moc ne. Že to bylo jenom vyloženo o tom, jestli to víme všechny strany, jestli jsme s tím seznámení. A já jsem říkala, že u nás nebudou žádný změny. Jako že se vlastně starám o ní do teďka a jenom tím, že jí bude 18, se pro ni nic nezmění.

T: Byla vám někým vysvětlena vaše role opatrovníka při podpoře dcery?

R: No určitě tam něco proběhlo a myslím si, že to bylo takový "musíte, musíte, musíte". Jak přesně to už bych asi kecala, ale něco tam bylo. Jako, že nesmíme být proti ní. Takový ty práva těch dětí a něco takovýho tam určitě proběhlo.

T: Teď možná taková těžká otázka vzhledem k tomu, že jste zároveň i maminka, ale jak vnímáte svoje kompetence v té roli? Jestli je vlastně dokážete právě rozlišit od těch rodičovských?

R: Jo, no já si myslím, že jako asi jo. Že třeba kolikrát, ono je to hodně náročný, někdy se jako musím i já zarazit a počkat, když něco řešíme a říct sama sobě počkej, musíš na to koukat jinak. Jo, jako že to asi určitě jo, protože jako máma se chovám jinak, to asi jako jo.

Ale každopádně je to tak, že i co chci jako máma, to podporuje i to opatrovnictví. Aby byla co nejméně soběstačná, aby si uměla spočítat nákup, aby nikde nenaletěla a aby byla ona spokojená.

T: A jak se v té roli opatrovníka cítíte?

R: Mně to přijde tak, že my to máme takhle jako celej život. Vlastně že jí bráním, nejenom vychovávám jako dceru, ale i prostě jako toho postiženého človíčka a učím jí tomu životu, nebo jak to říct. Snažím se jí učit a pomáhat. Mně tam nepříjde nějaká změna tím, že na to mám jenom papír. My, když jdeme cokoliv vyřizovat, ona to ví. Vždycky to ví nějakým způsobem, nikdy to není za jejími zády. Ona ví, že má účet třeba, na kterej jí táta spoří, ví, kde ho má. Tohle ona ví od malinka všechno. Takže my v tom pokračujeme.

T: Jaký jsou vaše zkušenosti právě z toho běžného života? Kde třeba nejčastěji je nutné vystupovat v té vaší roli opatrovníka?

R: No, já musím říct, že jsem neměla nějaký špatný zkušenosti. Oni to všichni berou tak jako úplně normálně. "Ještě se sem potřebujete podepsat?", "Jo, podepíšu. Tady mám papír, že jsem opatrovník.", neměla jsem s tím nikdy nějaký problém.

T: Takže víceméně pozitivní zkušenosti. Vy mluvíte o podepisování, tak ty nejčastější situace jsou právě třeba nějaké úřední?

R: Jo. Nebo třeba jsme teď v bance dělali něco kvůli účtu a takovýchle věcí. A nikde nikdo se neptal proč. Takový nějaký otázky, jako co by jí třeba přivedli do nějakých nepříjemností, nebo nějakýho hloupýho pocitu.

T: To vaše vystupování v roli opatrovníka je víc o potřebě, že to opravdu jako vaše dcera potřebuje anebo že vystupujete z toho důvodu, že to udává ten rozsudek?

R: To určitě ne. Tam vlastně to, co vydává ten rozsudek je, že já to musím stvrzovat svýma podpisama. To je pár věcí, co se týká, já nevím do školy, nějaký úřední papíry, ale furt se to točí okolo té mojí dcery, protože celej život tyhle děti vychováváte k něčemu, aby uměly, dosáhly. Takže spíš se to motá jako kolem ní.

T: A s nějakou problematickou situací jste se setkali? Kde vám třeba druhá strana odmítla uznat to opatření?

R: Bud' jsme neřešili nic tak jako zásadního, ale já na to mám štěstí, že zatím ne. Musím to říci třeba z úplně jiný strany tím, že jsem sestřička a choděj nám například děti s opatrovníkama, tak taky s tím nemáme problém. Prostě musí mít ten soudem určený papír, že je opatrovník. My si to ofotíme a úplně to berete tak, jako když dá rodič občanku, jako přijde mi to tak, že už je to v dnešní době normální, nebo že toho je víc, že se nad tím lidi jako nepozastaví.

T: A to se ze zvědavosti zeptám, když takhle o tom mluvíte, že vy to znáte i profesně, tak setkáváte se právě profesně i s těmi alternativami k tomu omezení svéprávnosti?

R: Měli jsme tam různý no.

T: Tak to taky už tedy znáte a jste s tím seznámení, přijímáte to?

R: My tam tak řešíme, jestli ten opatrovník teda může podepisovat souhlas za to dítě a takový, takže vždycky se to musí sjet prostě co a jak. Ale ani ty holky s tím nemají nějaký jako problém. Nepadají nějaký jako nepatřičný dotazy.

T: Proč se na to ptám, že jak takhle vlastně dělám ty rozhovory, tak my z nich hodně plyne, že právě k těm alternativám ještě jako lidi moc nejsou otevřený, že ačkoli už vlastně skoro deset let jsou v platnosti, tak oni to neznají a nechtějí to třeba uznávat.

R: Tak my se s tím na oddělení prostě setkáváme jo, takže to je možná daný taky tím, protože tam ty dětičky nemocný míváme.

T: To mě jenom tak jako zajímalo spíš ze zvědavosti, tak děkuju. Dokázala byste mi říct, co podle vás z hlediska legislativy opatrovnictví a přístupu ke svéprávnosti dobře funguje?

R: No, já jako já osobně si teda myslím, že když by nějaká rodina narazila na nějakýho člověka, kterej není úplně empatickej, tak můžou bejt hodně nešťastný. My jsme třeba narazili, když jsem chtěla nějaký příplatek, když jsme dceru museli všude vozit a všechno a paní řekla: “vyčůrá se, vykadí se, chodí, nemáte nárok”. A pokud by nějaký psycholog prostě jim řekl přesně, já nevím, chodí, mluví, kadí, čůrá, ale už by to nebyly ty, ale ale ale. Tak jako spíš, že by se to dalo zneužít, ale já jsem to nezažila jo jenom tak jako že vlastně je to takový... Jenže copak ty lidi by dělali třeba kdyby fakt to dítě prostě bylo takhle zneužitelný, jako je třeba naše dcera a oni jim to neuznali?

T: Takže myslíte nějaký třeba víc vnímání těch potřeb? A větší ochranu danou tím, že je omezení svéprávnosti ve společnosti rozšířený a pro společnost přijatelný?

R: No, no, no.

T: A je ještě za vás něco, co nefunguje?

R: Já opravdu musím říct, že jsem měla štěstí v tomhle, prostě jako fakt jako dobrý.

T: Jaký vnímáte pro dceru přínos v souvislosti právě s tímhle opatřením i právě třeba jak ona to vnímá? Jak s tím třeba pracuje?

R: Já jsem měla strach, aby s tím nebojovala, protože když jí bylo osmnáct to měla klasicky jako puberták osmnáctiletý. Takže jsme prostě postupně vysvětlovali: “víš, že seš jiná. Víš, že víš o všem”. Já jí nelžu, opravdu nelžu jo, takže “lhala jsem ti někdy?” Takže to šlo postupně a teď to bude asi úplně normální. Když něco potřebuje podepsat nebo něco, tak řekne. Ale my to zase probíráme a jdeme tam. Někdy jsme seděli v tý bance a ona povídá “můžu si to přečíst?”. Já říkám: “no jasně, že můžeš”, dala jsem jí ten papír, seděla jsem tam, nehonila jsem jí, nechala jsem jí. Pro ten pocit, že je důležitá ona, že jde o ni.

T: Takže si vlastně sama umí rozeznat, kdy je to třeba potřeba vás u toho nějakým způsobem mít?

R: Jo, většinou jo.

T: A vnímáte omezení svéprávnosti, že je respektující a podporující lidská práva lidí s postižením?

R: Já si myslím, že pokud mají správnýho opatrovníka, tak určitě. Jestliže mají opatrovníka, který hájí jejich zájmy, tak určitě, protože jim to pomáhá, že jo.

T: No a co by ještě třeba mohlo za vás více přispět k prosazování práv a důstojnosti lidí s postižením?

R: Jo, to je hrozně těžká otázka. Tady máte, já nevím, polovinu lidí, co takový lidi berou a druhou, co postižený děti a dospělý nedávaj. A ta doba je taková, jaká je, jako nechováme se k sobě hezky ani zdraví, tak je to prostě takový na pytel.

T: Tak myslíte i třeba nějaká osvěta té společnosti?

R: Ono to třeba je i hrozně těžký, protože třeba z práce, když jsme na dospělákách přijímali pána mladýho. Nevím, asi dvacetiletýho, postiženýho. A všichni jako z toho měli i strach, rychle mě volali: "bud' tam, vem si ho a udělej si ten příjem, on je postiženej, ty to s nima umíš", ale říkám, že já se s nima bavím normálně jakoby prostě během prvních pěti minut zjistíš tak nějak jestli tě slyší, vnímá a od toho se to odvíjí. Takže já si myslím, že hodně dělá i to, že jako s nima třeba nejsou ve styku.

T: Víte o někom, kdo je ve stejný roli opatrovníka, jako jste vy a radíte se s ním případně o něčem?

R: Jako co se týká toho opatrovnictví vlastně jo. Musíme dokládat nějakaj, ale to je zase ohledně toho příspěvku na mou dceru. To se jednou ročně musí dokládat, na co se to využívá. Tak to jsem se tehdy radila s kamarádkou, která je babička a má v péči vnučku. Jako jak to napsat, ale jinak přímo o tomhle ne, to jsem neměla potřebu zatím, jinak bych to probrala asi s ní, protože je to moje kamarádka.

T: A případně víte, kdo vám kromě takhle někoho blízkého může být podporou v té vaší roli?

R: Tak prostě bych hledala něco na internetu, kam se jako obrátit s tím problémem. Většinou těch problémů je tolik, že to řeším, až když něco vyvstane.

T: Existuje skupina sebeobhájců, která je vlastně tvořena lidmi s postižením, kteří se právě zabývají tematikou svéprávnosti, lidských práv, snaží se je nějak hájit a jestli byste třeba viděla přínos, kdyby byly víc slyšet podpůrci, opatrovníci, kteří mají tu zkušenost z běžného života? Nebo i jestli vy jste si někdy řekla, že by bylo fajn někde více vystoupit, aby právě ty práva byly víc hájený.

R: Já jsem to teda řešila zatím jenom v práci asi, protože řešili na dospělým něco... měli jako naše odrostlé dítě a sháněli, kdo je jeho opatrovník, kde a jak a řešili to, tak tomu vlastně jsem měla prostor něco říct, co vím a tak, ale jinak jako nějakou osvětu takovou jsem nedělala nikde.

ROZHOVOR č. 7

Respondentkou je matka podpůrkyně, jejíž syn má půl roku opatření zastoupení členem domácnosti. Rozhovor probíhal přes telefonní hovor.

/na dotaz k formě opatření a délce trvání začala respondentka samovolně povídat/

R: Já jsem vlastně poradnu kontaktovala až někdy před jeho 18. narozeninami chvilku, pak trvaly ty náhledy, kdy oni jako koukali vlastně, co by pro syna bylo nejvhodnější, to pak doporučili. Pak jsme o to zažádali, ale jelikož vlastně náš soud se v životě s něčím takovým nesetkal. I když tam jako byla úžasná paní soudkyně, která teda přišla i domů na šetření,

povídala si s náma a právě říkala, že neví, jak to bude fungovat v tý praxi, ale že nám jako bránit nechce, že jsme takovej jejich startovní projekt a že bude ráda za jako zpětnou vazbu, vlastně jak to jako funguje. A no a abych řekla pravdu, tak se v tom trošku jakoby perem, protože nějaký názory nám řekli v poradně, když ona nám říkala nějaký svoje názory, tak jsme na to taky jako koukali. Že možná něco z toho má taky něco do sebe. Ale paní soudkyně byla výborná, já jsem na ní fakt koukala, byla úžasná. Ale teď když jako syn začal chodit na praxi, tak vlastně tam by byl problém s tímhle. Kdyby měl omezení svéprávnosti na tom konkrétním pracovišti. Takže ono je to těžko říct a jsme fakt jako na začátku, zkušenosti zatím žádný nemáme a zatím jsem to nemusela nikde vytahovat. Třeba co se týče marodění, tak oni řeknou „jo, on může jít sám“, ale když jim řeknu, že má handicap, že má ten Williamsův syndrom a že vlastně na něj budou muset jako pomalejš, tak mi otevíraj přímo dveře, ať vejdu dovnitř. On něco samozřejmě sám jako zvládne a třeba jsme měli zkušenost v jedné nemocnici, kdy to vypadalo v létě, že má podezření na slepé střevo, ale jak už nás prostě poslali na dospělý a tam to funguje trošku jinak, než na tom dětským. Tak tam jsem vlastně byla strašně překvapená, jak tam všechno brali vážně. Dali mu lůžko na urgentním příjmu, nabrali mu testy a vlastně uvažovali o tom, že by mě tam nechali ležet, kdyby bylo potřeba přes noc. Což mě teda opravdu jako strašně překvapilo, protože to jsem myslela, že vůbec jako už není možný, že jo. To už nebylo možný jako na dětským od nějakýho věku, i když asi jako kdybych si řekla, tak díky tomu, že má ten syndrom, tak asi by to šlo.

T: Takže máte pozitivní zkušenosti zatím?

R: Ano, oni v tom viděj to, že jim pomůžete. Ale nevím, jak bude vypadat situace, až budu s něčím nesouhlasit. To se samozřejmě může stát.

T: Já vás ještě vrátím trošičku na začátek. Co vlastně bylo tím podnětem pro uzavření toho zastoupení členem domácnosti?

R: Syn má mentální retardaci, prostě má snížený IQ, není schopnej si vyřídit úplně věci jako sám, potřebuje tu podporu, potřebuje to vysvětlení. Takže tam spíš jsme uvažovali nad tím, jestli jenom tohle anebo jít do nějaký silnější formy jakoby. Tam nám jenom ta paní soudkyně říkala, že kdyby měl omezení svéprávnosti a někdo ho zneužil, tak se to líp dokazuje a zneplatňuje. Ale v poradně nám radili, ať si vyzkoušíme tuhle lehčí formu a vždycky to můžeme změnit. My teď máme syna hlavně pořád pod dozorem, tak říkali, že je dobrý si to zkusit. Ale v momentě, kdy ho pod dozorem nebudeme mít, tak jestli tam potom nezvážit to omezení svéprávnosti. Ona (soudkyně) mi totiž nabízela, že já si můžu vypsát, v čem by ho omezila. Že bych jako navrhla, v čem jakoby chceme. To mi přišlo taky jako zajímavý, protože já si myslela, jako že tam bude nějaký, jakože že tam mají nějaký tabulky, tak.

T: Ono to taky často může bejt i o té osobě samotné, jak k tomu přistupuje. Jsou různé zkušenosti.

R: Máte pravdu, že to může bejt prostě jenom o tý soudkyni, protože člověk jako s kým se setká... Já, když vezmu jako třeba lékaře jako posudkového, tak co jsem se setkala a to, tak to byla úplná katastrofa. A ta poslední lékařka jako, já jsem z ní byla úplně v šoku. Ona nám řekla, že prostě synovi je potřeba přiznat úplně všechno, že jakoby má na to právo. A já z toho byla úplně v šoku, protože v jiném okrese jsem nemohla vyřídit ani ZTP/P jo, vůbec mi ho nechtěli jako dát. Já jsem bojovala s touhleto posudkovou lékařkou a ona chtěla, a ona mi říkala, no na psychiatrii jako nemusíte, to stejně jako budete omezovat ve svéprávnosti. Tohle mi vyloženě řekla, co já budu muset dělat. A že tam to budeme mít od

toho soudního znalce. A já jsem věděla z poradny, že je možný si tohle sám vybrat. Tak já jsem si vyhledala sama jako psychiatra nebo na doporučení naší psychologičky, se kterou jsme spolupracovali prostě od tří let. Tak ona mi doporučila nějaký ty zařízení a v jednom mě vzali a prostě bylo to o tom, že akorát si přečetli tu psychologickou zprávu a samozřejmě si na to udělali vlastní názor. Ale z toho důvodu jsem chtěla nezávislýho doktora.

T: To je ale skvělý, že jste si zjišťovala ty informace a věděla jste, do čeho jdete.

R: To ale bylo náhodou. Já jsem to zaslechla na třídních schůzkách na synově praktický škole, že se tam o tom bavili nějaký rodiče, že mají zkušenosti s tou poradnou a Rytmusem. A díky tomu, že škola spolupracuje s Rytmusem, tak jsme se k tomu dostali i my. Ale jinak jakoby těch informací, nebo že jsou takový společností, že takhle pomáhají jsme nevěděli. Vždycky se něco dozvíte jako z doslechu. Je pravda, že, jak má syn ten Williamsonův syndrom, tak oni jim tyhle ty informace zjišťují. No ale my jako, já chodím normálně do práce a máme toho strašně moc. A i jako svejch aktivit, tak moc jako nestíháme ještě tohle navštěvovat. Takže si tak jako trošku jedeme po vlastní ose. Nebo se začínáme s nima stýkat spíš víc, teď když je syn starší a vlastně potřebuje ten sociální kontakt. A ty zdravý děti už jsou někde úplně jinde než on. Není to jako když byli malí a prostě on se tady jako s nima setká no.

T: Kromě teda toho, že jste říkala, že byla i ta soudkyně vlastně u vás, tak jak do toho byl váš syn zapojenej do toho procesu?

R: Byl přítomen. Byl tam přítomen a ona se ho i přímo ptala.

T: A vy, když jste vlastně o tom začali uvažovat, tak jste to synovi nějak vysvětlovali, o co vlastně jde?

R: Tam byla výborná ta spolupráce s tou poradnou. Že oni sami mu to vysvětlovali, dělali tady to šetření a celkově. Ale jestli abych vám řekla pravdu, jestli tomu jako úplně porozuměl, co se po něm chce, to jako úplně ne no.

T: A vlastně ta vaše role podpůrce, byla vám někým vysvětlena?

R: Poradnou ano. Od soudu moc ne, protože ono jim trvalo strašně dlouho, než to vlastně nastudovali. Vlastně aby to jako byli schopný jako sepsat. No tak to jsme na to čekali tak čtvrt roku určitě no. A jako vysvětlený nám to bylo, samozřejmě furt jako člověk tápe. Když to teď ale přenesu, tak je to trochu bič na nás, protože on se teďka musí naučit na ty úřady chodit a s těma úředníkama jednat a vlastně že něco takovýho patří do života. Mají pravdu v tom, že kdyby sem byla opatrovník a jak jako člověk je v týhle hektický době, tak by to pro mě bylo samozřejmě daleko jednodušší. Bych to vyřídila za něj, že jo. Když to ale zase vezmu na druhou stranu, tak když jsme vyřizovali příspěvek na péči. Tak my jsme tam šli, když nám to ta doktorka uznala na trvalo, tak jsme si tam museli vyzvedávat ten papír. A teď oni chtěli, abysme tam něco jako vyplňovali. A oni si nás pamatovali kvůli tomu, že vlastně říkali, že jsem jediná, kdo po tom dítěti chce, aby to tam vyplňoval. Protože jsem byla takhle od tý poradny instruovaná a byla jsem jako takovej mimoň no.

T: Tak já si myslím, že je to skvělý, že aspoň díky tomu může být víc pak připravenej na nějaký nečekaný situace.

R: To sice jo, ale to on zas nepochopí, on si to sám nepřečte, stejně u sebe musí někoho mít, kdo mu v tom pomůže, komu bude důvěřovat. A těch situací je tolik, to si ani jako neumíte představit, to nejde předpokládat prostě. Jsem si myslela, že mu přesně říkám, nemluv s

nikým, nikomu neotvírejte, kdyby něco chtěli. A tak to do něj sypete jo. Jak do zdravýho, tak i do tohohle dítěte furt jo. No a pak prostě přišla situace, kdy jel na kole, paní ho zastavila a řekla mu, že je paní doktorka, že prostě si zapoměla peníze. Ona na něj, že potřebuje peníze na vlak, on jí dal dvě stovky a paní zmizela. Udělala to na mostě plným turistů jo, takže. To nedomyšlíte. A já když jako vidím zdravý lidi, co jsou schopný jako uvěřit, podepsat. A musím říct, že i jako, i když je člověk obezřetnej, tak stejně, když je jako ten člověk profesionál, tak vás stejně oblafně.

T: A jak vy vnímáte svoje kompetence v roli podpůrce při tomhle opatření, co má váš syn?

R: No my jsme ještě tak jako na pomezí takovýho toho jako dítě versus jako dospělej jo. Že ještě jakoby si zvykáme, že pro nás nezvyklý, že jdeme k doktorovi a on mu vyká. Takže toto je takový ten, jako že jsme takový zvykací jako v době a spíš jako koukáme, co nám to okolí toleruje. Zatím nám to toleruje jako úplně, jakože můžou s ním chodit. Můžu mu říkat, co bude, ale spíš jsme to zjistili jenom po tý jako doktorský stránce. No a já vím, že ten kluk jako potřebuje pomoc, že vlastně on to bude jedno velký dítě furt a berete to prostě jako máme jako prostě s tím dítětem, že prostě furt jako potřebuje tu vaši podporu. No a spíš jako vymejšíte, co budete dělat jako tak, abyste mu zajistila to samý, na co je zvyklej, vlastně až tady nebudem.

T: Takže to vlastně vnímáte jako přirozenou podporu z role rodiče a návaznost lehce na zákonnýho zástupce?

R: Svým způsobem. S tím, že jako má volební právo a musí si sám vyzvedávat už ty složenky. A spíš naučit samu sebe ty věci akceptovat a právě jako uvědomovat si, že je dospělej a že teda on dělá tyhle věci, a tak nějak se v tom srovnat. Tak jako zdravý dítě, to vás do toho postaví raz dva že jo.

T: Vy jste teda popisovala, že zatím nejvíc vašich zkušeností je asi s lékaři. A nějakou problémovou situaci od té doby, co má syn tohle opatření, stalo se vám něco takovýho?

R: No zatím ne, tak on to má krátce. Já třeba přemýšlím, jak to bude, až třeba pojedeme do cizí země jo. A tam se třeba něco stane. Třeba někoho srazí na sjezdovce, tak co pak. Ale to jsou takový ty věci, o kterejch přemýšlíte, že by se mohly stát a stane se pak úplně něco jinýho.

T: Co podle vás dobře funguje na tomhle zastoupení členem domácnosti, co vám přijde dobře funkční?

R: Jo že vůbec jako takováhle forma nějaká je, že prostě. Ty lidi prostě nejsou někde támhle zavřený jako v ústavu, prostě můžou normálně žít. Můžou mít ty opatrovníky a prostě ta společnost to akceptuje. A prostě víc, tak jako bych řekla, akceptuje prostě lidi s jakýmkoliv postižením než to bylo třeba jako v minulosti. Díky společností prostě jako je třeba Rytmus, si myslím, že ta společnost se naučila víc tohle brát. Jako já jsem jako nadšená, že takovýhle společnosti jako fungují a že vlastně i vám ukazují tu cestu a toho, co vy se bojíte tak, že vám s tím dokážou jako pomoc. Jako je tam ve spoustě věcech nějaká kontroverze a přesně to už je jako na tom rodiči, jestli si to vezme nevezme. Ale jako za mě supr. Já teď byla na přednášce a tam byla maminka, která prostě říkala, jak má třicetiletou dceru a jak jako ona bydlí. A prostě už ve mně už to jako jede jenom jak potom by to mohlo se synem bejt a hlavně ta naděje, že vlastně ta cesta je. Jako kdybych ho dala do trénovacího bytu... Teďkon si myslím, že je brzo, spíš jako musím víc na sobě zamakat já, aby on byl

samostatnější a některý jako věci dělal, bejt důslednější, což mi dělá problém. Jo ale tohleto, to takový to, přesně jako že oni jasně do vás jako jedou a vlastně ukážou vám, že ty věci děláte špatně a že vlastně jde je udělat jako jinak, protože to je přesně to, co já potřebuju, ten návod. Prostě pro mě je to potom optimističtější. Že vidím a že prostě to nějakým způsobem jde. A co mě nejvíc prostě tíží, je to jako to já mu teďkon zajistím jako pohodlněj život jako spokojenej, ale jak to bude potom bez nás.

T: Přemejšlím... vy my totiž tady tak hezky odpovídáte na některý věci, co já tady mám ještě jako dál, tak abych se vás neptala na něco, co už jste mi říkala. Tady koukám... Vidíte v tom přínos pro vašeho syna v souvislosti s tím opatřením? Něco už jste taky říkala teda, tak jestli vás k tomu třeba ještě něco napadne.

R: Je to spíš jako o tom sami teďkon zjistit, co prostě bude vyhovovat. Mě z toho celého děsí to, že zaprvý by to inicioval někdo jinej a neměli bysme nad tím jako možnost, jakoby vůbec jako tý volby, nebo minimálně toho návrhu. Děsí mě to, že právě jako co se stane, až bude ten problém a jak se to bude zneplatňovat. Jo tohleto je taková ta situace, kdy jako na kterou čekám a kdy přesně by podle těch zkušeností vyhodnotíte, co je pro něj lepší. Ale nejhorší je, že vy nikdy nemáte ten seznam toho, co vlastně, když ho omezíte, se v reálu stane. Co bude moc. Teďkon šel na tu praxi na ministerstvo zahraničí, tak vlastně on by tam ani bejval nemohl jít, kdyby měl omezení svéprávnosti.

T: Vy jste tu už hodně mluvila o tom, že je pro vás hodně důležitý být v kontaktu s těmi lidmi, dozvídat se o těch možnostech, že některý setkání vás i třeba nějak motivovaly nebo nakoply k tomu o něčem přemejšlet, zároveň že se setkáváte s těma dalšíma v té společnosti Williamsonova syndromu... Kdybyste se k tomu jako nedostala, tak měla byste ti potřebu nějakou takovou společnost vyhledávat?

R: Jo. Já mám teda takovou negativní vlastnost... takhle, já bych na to potřeboval víc času. Jo, ale třeba syn, když se narodil a já jsem zjistila, co mu je. Já jsem měla problém se s tím jako celkově jako vyrovnat. Tak jako jsem... obdivuju ty rodiče prostě, který jako... i můj manžel. Prostě je to jako tak, já obdivuju všechny, co to jako přijali. Jenže já jsem šla hlavou proti zdi. I co se týče tý zdravotní stránky, takže já jsem se šla učit reiki, já nevím, co všechno, prostě já jsem měla pocit, že kdybych jako něco bylo někde pod skálou, tak to prostě vyhrabu a on bude v pořádku. Samozřejmě se mi to pak sypalo a nešlo to. A těch možností a nabídek bylo tak nepřeborné množství, že člověk zjistil, že prostě nemůže všechno zkusit. A takže já jsem třeba jako s ním odmalinka, prostě já jsem mu pořídila normálně jako pracovní stůl už od mala a já jsem tady měla pomalu vybavenou jako školku různě jako věci a vlastně... já už nevím, kdo mi to doporučil. Byla to prostě jako společnost, která pracovala právě takhle s malýma miminkama a oni vám nosili ty nápady, co s nima můžete dělat, jak je rozvíjet, jak můžete... nebo s miminkama, jako s malejma dětma. Ranou péči myslím. Ti byli výborní. Oni sem přesně jako jezdili, prostě pomáhali a já jsme na základě toho potom jako s ním stejně pracovala. Nevím, jestli mu to udělalo úplně dobře, protože jako můj nervový systém je dost omezený občas. (smích) Občas jsem si trhala vlasy. Jo ale jako, takže já jsem potom vlastně do určitý míry, do který jste schopná uvolnit svoji kapacitu, tak jsem se furt někde dívala, co by mohlo a jak by to mohlo pomoci. Já jsem to potom vyřešila, že sem si sem pak pozvala paní, co dělala ve školce a ta s ním pracovala jako dál. Jo, ale školou prostě on už neměl kapacitu na to, aby se dalo s ním jako dál nějak pracovat. Ta škola nás celkově jako vyčerpala.

ROZHOVOR č. 8

Respondentkou je matka opatrovnice, jejíž dcera má 5 let rozsudek o omezení svéprávnosti, který má aktuálně znovu prodloužený na dalších 5 let.

Rozhovor probíhal osobně v kavárně.

T: Co bylo podnětem pro uzavření omezení svéprávnosti? Proč jste se pro to rozhodli?

R: Já asi to řeknu, tak myslím si, že u mě velkou roli hraje moje profesionální deformace, to prostě je realita a přiznávám si to. Takže to byly prostě ty zkušenosti, který člověk má z té své vlastní praxe v kombinaci znalosti toho, jak ona prostě funguje v reálném životě.

T: Takže jste vycházela z toho, co znáte profesně?

R: Jo určitě, protože samozřejmě já se setkávám s těmi krizovými scénáři, respektive řeším ty krizový scénáře. Ta motivace byla tomu předejít.

T: A to omezení svéprávnosti bylo přesně to, pro co jste se rozhodli, nebo jste uvažovali třeba i nad nějakou alternativou?

R: Já jsem uvažovala nad alternativami tím, že prostě o nich vím. A upřímně jsem v tomhle hodně konzervativní. Nechala jsem to a nechala jsem ten rozsah. Mě bylo zřejmé, že ten rozsah prostě určí soud podle toho, jak mojí dceři dopadne ten znalecký posudek. Takže to jsem nechávala jakoby volně plynout, ale z té praxe a z toho, že je opravdu velmi důvěřivá, tak jsem nikdy nezvažovala jinou alternativu než přímo rovnou podat ten návrh na to omezení.

T: A mohla byste mi prosím popsat ten proces, jak jste k tomu jako došli a jak to celé probíhalo skrz soud?

R: Jo, jak probíhalo to řízení. Tak podala jsem návrh, přikládala se k tomu zpráva lékaře, aby vlastně bylo doložitelné, že ten návrh je důvodný, no a potom jí vlastně pozvali ke znaleckým posudkům. To bylo u paní doktorky psychiatricky, která udělala znalecký posudek a na základě závěru toho znaleckého posudku bylo nařízené jednání, kde rozhodli o omezení svéprávnosti v tom daném rozsahu. No a teď po těch pěti letech, protože je to limitovaný - tři nebo maximálně pět let ze zákona, takže vzhledem k té diagnóze rovnou vlastně udělali těch pět let a teď po těch pěti letech to přezkoumávali, kdy už se nemusí dělat občůzky jako poprvé, ale dokládali jsme lékařskou zprávu ošetřujícího psychiatra, že nedošlo ke změně toho zdravotního stavu a vzhledem k její diagnóze je ten zdravotní stav prostě i neměnný. Takže už bylo jenom další jedno jednání toho soudu, kde jsem zkonstatovala to, že je to neměnný stav a zase jí to prodloužili na těch pět let, protože se to musí přezkoumávat v těch pravidelných intervalech a vždycky k tomu jednání si pozvali mojí dceru, takže tam byla se mnou.

T: Vy jste říkala, že jste šli teda k psychiatrice. Byl to někdo, kdo už vaši dceru předtím znal?

R: Nebyl. Vlastně ten soud přibere, vybere znalce.

T: Ono je totiž možný dát návrh na někoho, kdo už vaši dceru znal, ale ten soud tomu nemusí přihlídnout. Zkrátka si někoho vybere.

R: No, ale to by musel být znalec a já teda upřímně jsem to jako nikdy neřešila, ale že by neměli podávat posudky naopak ošetřující lékaři, že by to měl být někdo jinej, než v čí péči ten člověk je.

T: Přemýšlím nad tím tak, že když je to člověk, který toho mladého člověka vidí dvě hodiny a rozhoduje vlastně na základě těch dvou hodin, reaguje jinak, než když ho vidá nějakou delší dobu. To je důvod, proč se na to ptám, co mě v tom zajímá.

R: To je naprosto na místě a teď zase jako trošku odbočím, protože tohle je velký úskalí jakýchkoliv znaleckých posudků, prostě přesně, co máme ty děti... Je to špatně, ale je to realita.

T: Vy jste říkala, že vaše dcera byla přítomná u toho celého procesu. Jak ještě jinak byla zapojená, když jste se rozhodovali o tom omezení svéprávnosti?

R: Myslím si, že hodně záleží na tom přístupu toho rodiče. V tomhle případě toho, co dává ten návrh. V tom smyslu, že, i když má omezenou svéprávnost, řekla bych na hranici jako úplného zbavení, tak já k ní takhle vůbec nepřistupuji. Já k ní prostě přistupuji, že všechno s ní konzultuju, ptám se na její názor. Pak se třeba můžu jako rozhodnout jinak, ale není to "o ní bez ní". Ale to jako můj přístup. To je právě ten moment, proč já jsem dospěla k tomu, proč nejít touhle cestou asi nějaký svéprávnosti. Protože ty předchozí jako méně v uvozovkách invazivní instituty podle mě směřují k tomu, aby se na tom ten člověk jako participoval. Na tyhle modely je to prostě postavený a samozřejmě je to o tý míře, jak moc je schopen o sobě rozhodovat, nebo ne. Já jako tím, že jsem byla vedena tou myšlenkou jakoby ochranného opatření, tak mě opravdu jakoby ty ostatní méně v uvozovkách invazivní prostě nepřišli. Nepřišlo mi, že by splnily ten cíl, který já jsem sledovala. Ale zároveň já se jí ptám na věci, co ona chce. Není to o tom, že bych autoritativně rozhodovala, jak to bude. No ale nemusí to tak mít každej, to je jasný.

T: A soud plně vyhověl vašemu návrhu ve všem, co jste požadovali?

R: My jsme to nějakým způsobem vymezili a ono to stejně nemusíte v tom návrhu vůbec psát, jako nemusí to tam být. My jsme to tam měli, ale být to tam nemusí. Takže on opravdu si to posuzuje individuálně na základě toho znaleckého posudku.

T: A přidal tam třeba jako něco, s čím jste vy jako nepočítali, nebo neoperovali?

R: Upřímně si nevybavuju. To teda nevím. No já jsem totiž ten návrh nepsala. Já jsem se řídila heslem, že doktor nemá léčit sám sebe, tak právník nemá zastupovat sám sebe a upřímně, je to i pro člověka emocionálně zatěžující, takže já jsem si to nechala napsat kamarádkou. Jakmile je člověk v tom emotivně zainteresovaný, tak nefunguje správně.

T: Přemýšlím, jestli to není zbytečná otázka, právě když jste právníčka, ale byla vám v tom procesu někým vysvětlena vaše role opatrovníka?

R: Ne, ale jako spousta lidí, nebo ti, kteří ten proces vedli, tak nevěděli, že jsem advokát, jako protože titul magistr může mít kdokoli, takže jako u toho soudu nikdo nevěděl, že jsem advokátka a tím vám odpovím na otázku, že mě nikdo nic nevysvětloval, což není dobře.

T: Někteří rodiče uvádějí, že to dostali soudem napsaný, ale nikdo o tom s nimi nemluvil...

R: Napsaný ano, ale nemluvil. Jako ano, nějaký poučení tam asi přišlo já jsem ho teda nečetla, neměla jsem tu potřebu, to je pravda. Ale já si myslím, že stejně je podstatný s těma lidma o tom mluvit, protože já sama jsem třeba narážela na to, že se má vždy každý rok podávat zpráva o správě toho opatrovance a já jsem stejně si musela zjišťovat, jak to má vypadat. Takže já jsem ta, která potom lidem říká, co tam mají napsat, ale někdo ze strany třeba toho soudu v rámci toho poučení, tak vlastně těm lidem vůbec nevysvětlí, jak ta zpráva má vypadat. Já jsem si to musela zjišťovat, takže jako fakt obyčejní lidé to vůbec nemůžou chápat, nebo nemůžou prostě vědět, co tam vlastně mají uvádět, jaký ty okruhy a tak.

T: A jak vnímáte své kompetence v roli opatrovníka?

R: Dělán to, co jsem dělala vždycky, tak vám to řeknu. Plynule jsem přešla od toho, že jsem měla dítě a dítě mi zletilo. Nic jinýho se v tom jakoby pro mě nezměnilo.

T: No, takže to je vlastně nějaká další přirozená podpora?

R: Akorát je to po té technické stránce je to jenom o tom, že s tím mám jako v uvozovkách víc práce. Vesměs je to tím, že musím podávat tu zprávu o správě, tak schovávám všechny paragony, abych měla zdokumentovaný tok těch finančních prostředků na jejím účtě. Takže spíš je to taková ta administrativa okolo toho. Když platím její kartou, tak musím myslet na to, že ten účet si potřebuju vzít a schovat, aby kdyby to někdo kontroloval, tak abych měla prostě doklady od toho. Když jsou to platby kartou, ale prostě v lékárně, oblečení, za všechno.

T: Dokázala byste říct, jak se v té roli podpůrce cítíte?

R: Jak říkám, pro mě to není ani žádná změna. Je to prostě plynulý, kontinuální proces toho, co jsem měla do teď. Tak to prostě dělám a vím, že dělat budu.

T: Jaký jsou vaše zkušenosti z toho běžného života, kde jste musela právě nejčastěji vystupovat v té roli opatrovníka?

R: Vlastně jediné ve vztahu k úřadu, no. Nic jinýho, jen v tom úředním styku.

T: Napadá mě třeba u lékařů. Tam třeba jdete přirozeně jako rodič a berou to anebo třeba po vás právě chtěli to potvrzení, že jste opatrovníkem?

R: Nikdo to po mně nikdy nechtěl. To já s tím chodím a můžu jim to ukázat. Ono je to možná i daný tím, že se moje dcera vlastně nedomluví. Ono podle mě i dost záleží na charakteru toho postižení. Jo, protože s ní se nikdo nedomluví. Jo, takže oni jsou šťastní, že tam mají někoho, kdo jim tu komunikaci jako zprostředkuje.

T: A jaké jsou ty vaše zkušenosti při zastupování na úřadech? Jsou spíše pozitivní, negativní?

R: No jako z pozice opatrovníka ne. Bojovali jsme o příspěvky na péči a tyhle věci, ale to je prostě už jinej okruh, větší. No ale z pozice opatrovníka, že by byl nějaký problém, to ne.

T: Tam přeci jen jde o opatření, který je hodně známý. Na rozdíl od těch alternativ, které často neznají ani soudy.

R: No určitě, to máte pravdu. Nikdy jsem se nad tím tak nezamýšlela, ale tohle je prostě daný. Tady prostě mám člověka, někdo ho zastupuje a jednám s tím, kdo ho zastupuje. Upřímně, já bych si taky musela doma studovat, kdyby mi třeba přišel klient, že má s

někým smlouvu o nápomoci a taky bych váhala, jak moc můžu s ním jednat. Jako v jakým rozsahu můžu jednat s ním a v jakým už ne. Upřímně, nevěděla bych si na první dobrou radu.

T: A nějaká taková situace, kdy by třeba vaše dcera právě uzavřela nějakou smlouvu bez vašeho vědomí?

R: To se nenastalo.

T: A co podle vás i třeba z hlediska legislativy dobře funguje u opatření omezení svéprávnosti a obecně u těch opatření, kdy mají lidé s postižením takhle zástupce - podporovatele?

R: Já jsem nikdy nenarazila na situaci, kterou bych musela řešit v týchle souvislosti, takže jako vlastně nevím, jak moc to funguje, tím, že nemám tu negativní zkušenost. Ale já třeba vidím velký problém v tom, co jsem zmiňovala, že vlastně na těch občankách třeba to omezení tý svéprávnosti není. Já chápu, že prostě byli vedeny myšlenkou, jakoby nestigmatizovat ty lidi, GDPR a podobný věci, ale já si myslím, že vlastně je to ve finále na úkor těch lidí. Na mnohých to opravdu není poznat a pokud by. Pokud by šli uzavřít smlouvu o úvěru do standardní banky, tak ta banka má šanci to zjistit. Prostě tu smlouvu s nima neuzavře. A pokud to bude nějaký podvodník, tak prostě je s nima uzavře, i když to v tý občance prostě bude, ale tomu se nezabrání, ale eliminovali by se ty případy. Potom ať je to tam teda jako napsaný .Taky do občanky si můžu dát, jestli jsem vdaná nebo nejsem, tak ať je to fakultativní.

T: A jaký přínos vnímáte pro vaši dceru v souvislosti s omezením svéprávnosti? Ještě nějaký třeba přesah nebo jenom v tom, že jako má vás jako toho podpůrce?

R: V tom já to fakt vnímám jako formu ochrany, čistě ochrany. Protože nemám pocit, že by se jí to v životě nějakým zásadním způsobem dotýkalo ve smyslu, že by jí to v něčem omezovalo.

T: Co si myslíte, že by třeba mohlo ještě více přispět k prosazování práv, respektu a důstojnosti lidí s postižením?

R: Já si myslím, že jde o to obecný povědomí. Vysvětlovat i třeba ty mírnější formy, ty další instituty, že o tom lidi prostě vůbec nemají povědomost, že něco takového existuje. Jsou třeba organizace, se kterými jakoby já jsem přišla do styku a jednak je pravda, že jsou hodně jako profesionalizovaný, ale opravdu těm rodičům poskytují i to informační zázemí, protože to je strašně důležitý. Ale myslím si, že už je to lepší. Už je ta společnost zvyklá, že se mezi nima prostě tyhle lidi pohybují. Ale musím zatukat, já jsem nikdy nezažila nějakou třeba negativní zkušenost. Naopak až jako někdy si připadám, jako nechci říct nepatřičně, ale prostě jako dcera má postižení, jaký má, ale jinak je jakoby zdravá a oni nás pouštějí sednout.

T: Přiznám se, že asi není rozhovor, kde by nezaznělo, že ta informovanost je nízká a že to je asi největší problém. Tím, že o tom není rozšířené povědomí, jak u těch úřadů, lékařů, a podobně.

R: Velký problém je, že vlastně vůbec nevědí, jako jak s tím opatrovnictvím nakládat právě ve smyslu správy. Jasně, určitě každé prostě pochopí, že když někoho zastupuje, tak prostě bude řešit věci za ně. Ale jakým způsobem vykonávat tu správu toho majetku, co si ještě jako můžou dovolit, co si nemůžou. Ve smyslu, že když půjdou založit účet, tak můžou, ale když už budou chtít převádět nějaký peníze, nebo něco nakupovat, že tam musí být

schválení soudu. Já vím, že je to asi v tom poučení napsaný, ale prostě to si ty lidi přečtou, když jim to přijde a tím to skončí. Nějaká edukace jako v tomhle smyslu si myslím, že by bylo pro ty lidi jako fajn, protože je to pro ně důležitý.

T: Je pro vás třeba důležitý vyhledávat společenství lidí, kteří mají třeba nějakou stejnou zkušenost jako vy?

R: Určitě Jo.

T: A vnímáte to jako podpůrný? Jakože se můžete společně třeba radit o nějakých situacích.

R: My jsme součástí jedné organizace. Máme každých 14 dnů povídání, máme všichni jednak děti se zdravotním postižením a máme to i s psycholožkou. A teď jsem byla se svojí dcerou, uspořádali jako psychorehabilitační pobyt, že jsme byly jeden tejdén pryč. Jako určitě je to důležitý. Tady jsme třeba maminy dětí s různým zdravotním postižením.

/respondentka mi v telefonu ukazuje stránku dané organizace/

Přijde mi ale smutný, že si vše, v dnešní digitalizovaný době, předáváme informace takto per ústa. Kdybych mohla dohledat... jednak ohledně škol, kdybych chtěla ty informace ohledně možnosti vzdělávání, prostě aby byl nějaký web, kde by byly koncentrovány ty informace. Já vím, že je to hodně těžký, protože těch druhů postižení je spousta, ale myslím si, že v základu se dá vypíchnout to, co by mohlo bejt společnýho vlastně těm rodičům. Určitě to sdílení už jenom to, že si člověk řekne, že vlastně jako co řeší, že jsou na tom lidi, který jsou na tom mnohem hůř, tak jako už i to je takový jako bonus.

T: Asi jste možná slyšela, že existují skupiny sebeobhájců, jejichž členy jsou lidé s postižením, kteří se teda zabývají nějakou problematikou nebo tématikou svéprávnosti a lidských práv. Jaký byste viděla přínos, pokud by byli právě více vidět, slyšet podpůrci/opatrovníci, kteří s tím mají zkušenost z toho běžného života?

R: No já si myslím, že by to bylo fajn no. Že by tam přinesli tu realitu, s čím se potýkají. Nebo možná potýkají. Ale já jsem asi hodně specifickéj případ no, protože jednak do toho vidím, jednak vlastně komunikace s úradama je moje práce, se soudama, takže jako asi nejsem úplně příklad rozporu, protože prostě se v tom umím pohybovat.

T: A mimo teda vaší profesi, měla jste někdy třeba ambice právě si říct, teď bych mohla založit nějaký spolek, být slyšet víc, někoho v tom podpořit, být ten aktivní prvek?

R: Ambice jsem neměla, ale čistě z důvodu, že by, že jsem si vědoma toho, že bych na to neměla jako sílu, jo. Ne, že bych to nepovažovala za potřebné, ale zase jako z pohledu vlastních kapacit tak přesně ne, no. Spíš jako mám radost, že jsem v kontaktu s těma organizacema, který fakt fungujou. To je prostě jak Rytmus, Motýlek, tak ten Dobromysl v tom Berouně, že jako vidím, že ty organizace jsou, akorát vlastně lidi o nich prostě nevědí. To já vidím jako za největší úskalí. Pak zase si řekněme upřímně, kdyby ta poptávka byla široká, tak mají nějaký capacity, takže jako nejde. Nejde se pověnovat všem, kde by pak bylo asi potřeba. Ale opravdu to je na profesionální úrovni, a to je jako bomba.

ROZHOVOR č. 9

Respondentkou je matka opatrovnice, jejíž dcera má omezení svéprávnosti cca 10 let. Rozhovor probíhal osobně v kavárně.

T: Co bylo podnětem pro uzavření omezení svéprávnosti u vaší dcery?

R: Je to proto, že ona má dědictví po otci, který zemřel a prostě nechci riskovat to, že by o něj přišla nějakým způsobem. Protože takových lidí tady máme hodně.

T: Takže z důvodu ochrany víceméně?

R: No jednoznačně. Ještě k tomu můžu říct, že to není jenom kvůli tomu dědictví nebo kvůli majetku, ale je to taky daný i lékařsky, protože ona je velmi nemocná, má kombinované vady jako a já bych se nedostala vlastně k těm lékařům a ona není schopná mi přetransformovat jako lékařský zprávy. Co se dělo v ordinaci, co se po ní chce. Takže i z toho důvodu, abych jí mohla opatrovat i z toho důvodu zdravotního. Protože jinak vás tam nepustí ani jo. Do té ordinace byste jí nemohla ani doprovázet, protože jakmile se stane zletilá, tak vlastně zodpovídá sama za sebe a vy do toho nemáte co by, jo?

T: A vzpomenete si na ten proces, jak vlastně probíhal? Jako co se toho soudního slyšení týče?

R: Určitě byl udělaný soudní znalecký posudek, takže jsme byli vlastně za lékařkou, která dceři udělala testy a vlastně se jí doptávala a na základě toho jejího posudku zdravotního vlastně pak pokračoval ten soud.

T: A vy jste měli asi nějaký návrh na to částečné omezení svéprávnosti, že? A soud vám v tom plně vyhověl? Jakože to, o co jste si požádali, tak tam vlastně máte?

R: Ano, protože ta lékařská zpráva jednoznačně mluvila o tom, že nebude schopná samostatně se rozhodovat. A vlastně, že její IQ je jako sedmiletého dítěte, jo a že to zlepšení tam vůbec jako není možný.

T: A jak do toho celého procesu vlastně byla zapojená vaše dcera? Myšleno i z vaší strany, aby tomu porozuměla?

R: Ona měla pohovor i se soudní vykonavatelkou, která přišla k nám domů a normálně si spolu popovídali a vlastně se jí ptali, jestli chce, abych byla její opatrovnící a vysvětlovali jí vlastně, co to obnáší. Takže s tím jakoby byla informovaná jako v rámci svých možností pochopení.

T: A vy jste se předtím o tom nějak s dcerou bavily, jako že to plánujete?

R: Taky, taky. Ano. I ty důvody jsme jí říkali a ona se vším souhlasila.

T: Byla vám někým vysvětlena vaše role při podpoře dcery v rozhodování, nebo obecně role opatrovníka?

R: No spousta povinností a žádný vlastně práva.

T: Povinnosti pro vás a žádný práva pro vás, takhle to myslíte?

R: Tak.

T: A bylo vám to jako vyloženo fakt někým slovně vysvětleno?

R: No víte co, když se o někoho staráte nonstop 24 hodin, tak jestli máte papír nebo ne, je pro vás prostě nepodstatný, protože to děláte stejně pořád, i předtím, i potom jo. To z hlediska změny pro mě nehraje roli.

T: Tomu rozumím, že pro vás z pohledu rodiče se nic nezměnilo. Ale třeba ohledně některých kompetencí, který by normálně měla vaše dcera, ale z důvodu omezení svéprávnosti to nejde bez vaší podpory?

R: Víte co, já se jí snažím vůbec ničím neomezovat. Tohle je vlastně jakoby v pozadí, kdyby se cokoliv stalo trestného, takže není za co zodpovědná. Jo, já to mám vlastně opravdu v rámci tý ochrany. Jo, já jsem byla tehdy na školeních a tam jsem od jiných rodičů slyšela, že prostě měli problémy s tím, že odtáhli tu vlastně mentálně postiženou nějaký prostě výrostci a nebo kamarádi, jakoby někam do prodejny mobilního operátora a tam vykoupili prostě pomalu celej krám. Všechno jí nechali podepsat a rodiče koukali jak puky. Jo, protože přišli prostě s tím, že má zaplatit 120.000, -, protože tam má tyhle dluhy. A kdyby nebyly chráněný tím částečným omezením, tak se vás nikdo nezeptá. Oni chtěj občanku, to dneska samozřejmě všichni mají, ale nikdo se nezeptá, jestli má částečné omezení svéprávnosti. Nikoho to nezajímá, i když je to poznat. Hezky to s nima sepsali, podepsali, mobily byly předány a pak jdou za rodičema a zaplatíte to vy.

T: Takže i ty vaše kompetence berete jako spíš ochranný?

R: Jednoznačně. Já bych byla šťastná, kdyby byla schopná jako tohlencto jako nebo tohle riziko, kdyby tam nebylo, nemám důvod to ani dělat. Když se dcera o něčem rozhoduje, dávám jí na výběr. Přece nebude chodit někam, kam nechce nebo dělat něco, co nechce.

T: Jak se v té roli podpůrce cítíte?

R: Vyčerpaná. S papírem nebo bez papíru, to je jedno.

T: Jaký jsou vaše zkušenosti, kdy vlastně v roli opatrovníka musíte vystupovat nejčastěji?

R: No většinou na úřadech, u soudu anebo u lékařů. Tam to všude vyžadují. I ve škole samozřejmě musíte udávat, že jste opatrovníkem, aby vám dali ty informace nebyly. Shrňme to, státní správa.

T: A ty vaše zkušenosti jsou spíše pozitivní nebo negativní máte?

R: V čem? Když vystupuju jako opatrovník? Pozitivní. Jako nikdo nemá problém s tím, abych zašla s dcerou kamkoliv, byla tam s ní. Jako většinou, to víte, jednou jsme šly k lékařce na vyšetření srdce a říkala jsem jí „jdi sama“. Se rozrazily dveře a „maminka může?“ (smích) No tak může. (smích)

T: Takže máte tu opačnou zkušenost, že naopak vaši přítomnost uvítají, protože dceři lépe rozumíte?

R: Protože oni zase nerozumí vlastně ty řeči lékařů, jako oni vlastně potom neví, jak to má být. Ona se nerada i stýká s cizíma lidma, koho nezná, v koho nemá důvěru. Zaplat' pánbůh, ona má autistický spektrum sice jako vysokofrekvenční, ale tohle ji ochrání jo, že není důvěřivá. Jako když vidí, že jako ten člověk se zná s danou osobou, ke který má důvěru, tak jako až potom může.

T: A s nějakou problematickou situací, třeba kdy by odmítali uznat vaše opatření, jste se nesečkala?

R: Ne, to nikdy. Oni to spíš vítají, protože s těma dětma to není taková jako jednoduchá konverzace. Oni spoustu věcí nedokážou ani pořádně říct, jako jak se máš.

T: Co podle vás i třeba z hlediska legislativy nebo z vašich zkušeností dobře funguje v tomhle, že máte tu možnost být tím opatrovníkem?

R: Já myslím, že to dělají dobře, akorát mě trošku zatěžují ty jejich zprávy. To podávání. Jako chápu, když by šlo o nějaký miliony nebo statisíce nebo něco, ale ten běžný život, abych zkusila zdokumentovat každej paragon, je prostě na palici. Ta každoroční zpráva. Protože kdybych se o ní nechtěla starat, tak se prostě nestarám. Je to zátěž navíc, práce, kterou trávím po večerech, abych to k určitému datu vykazala. Dělam to zodpovědně. Ale upřímně těma běžnýma věcmama bych vůbec rodiče nezatěžovala. Neřeknu, když chtějí převádět nemovitost nebo něco, co mají ve vlastnictví ty děti a jsou to fakt jako vyšší částky. Jo, ale já tam musím udávat třeba jako nad pět tisíc a co je dneska za pět tisíc? To jí koupím nový boty nebo mobil. Já to chápu, ale říkám jako já bych to určitě zvedla, dneska prostě pět tisíc není nic. Za to koupím zájezd nebo víkend někde. Já tam musím vykazovat všechny náklady jako vlastně na oblečení, na jídlo jo, drogerii, společné bydlení, taky musím udávat půlku z elektřiny, půlku z plynu. Já to stejně platím sama jo, ona má vlastní účet bankovní, kde jí přichází invalidní důchod celý její jo a když jí беру něco z toho vlastně jejího účtu, tak to mám jednoznačně zmapovaný zase do jejího majetku právě do chalupy třeba. Protože to je její majetek a jí to jako akorát vylepšuju.

T: Takže to za vás funguje, jenom tohle papírování je náročné. Je ještě něco, na co třeba jako narážíte, co je nefunkční?

R: Investice. Když ji chci zhodnotit nějaký majetek, aby jí to neleželo na nějakým blbým účtě za úrok 0,1 a třeba se naskytne koupě dejme tomu nějakého dluhopisu nebo něco, tak to vlastně dělat nemůžu, protože ono je to za chvíli pryč. Jo, oni to rozprodají rychle. Ta výzva je jeden den a do týdne je to pryč. A než ten opatrovnícký soud rozhodne, tak to trvá třeba 2-3 měsíce. Takže o investicích nemůže být ani řeč, takže já ji nemůžu zhodnocovat peníze na účtu, protože mi to vlastně znemožňuje. Ten proces je proti tomu. Vy to můžete dát maximálně dneska na spořicí účet a tam půjdou za chvíli ty úroky zase dolů.

T: Jaký vnímáte přínos pro vaši dceru v souvislosti s tím omezením svéprávnosti?

R: To nevím, jaký je to pro ní přínos upřímně. To byste se měla zeptat jí. (smích)

T: Jako z toho vašeho pohledu, vy mluvíte hodně jako o ochraně, tak jestli třeba to tak vnímá i dcera?

R: Vnímá to negativně, mohla by si nakoupit mnohem víc kinder vajec, kdyby mohla a přecpat se tím, protože na nic jinýho nemyslí, než na sladký. Ta to ohrožení nevnímá a můžete jí to vykládat, jak chcete.

T: Z pohledu lidskoprávní otázky, co by ještě mohlo přispět k prosazování práv, důstojnosti a respektu vůči lidem s postižením?

R: Ale já myslím, že se ta situace v tý společnosti hodně jako mění k lepšímu, že už je tak jako neodsouváme na okraj a že se snažíme jako integrovat ne. No ale myslím, že by to mohlo být trošku lepší. Víc těch sociálních služeb, příležitostí, kroužků, prostě aspoň částečných pracovních příležitostí, to vůbec není. Ani možnost jako osamostatnit se nějak se samostatným bydlením, to neseženete nikde jako.

T: Myslíte tedy málo dostupných služeb potřebných k osamostatňování?

R: No, absolutně. Já třeba neznám vůbec jako nějakou odlehčovací, že? Je fakt, že já jsem se po tom moc nepídila, protože já na to nemám čas. Já chodím normálně na plnej úvazek do práce, ale mám toho plný brejle. Rodiče postižených dětí nemají moc někoho, kdo by je sem tam vystřídal na víkend, to vůbec nefunguje. Tady v Praze je to jiný, tady ty služby ještě nějak jsou, ale když se podíváme do menších měst, tak tam je to horší.

T: Jo, takže nějaký prosazování, aby teda měli víc možností k využívání podpůrných služeb.

R: A možná i samotný informace chybí těm rodičům, teda aspoň mně chyběly, protože třeba já jsem je čekala od těch lékařů a těch pediatrů a tak, že by měli informovat rodiče, co všechno je možný vlastně. Já jsem strašně dlouho byla úplně bez podpory, protože mi nikdo nic neřekl, až když jsem si teda jako řekla, že je čas jako na nějaký vyšetření na autismus, protože mi to bylo divný, jak se chová a jak je taková jako sociálně minusová, tak až tam mi řekli „jo a vy nemáte ten příspěvek na péči?“ a „vy nemáte průkazku ZTP? To si zažádejte.“ A tam poprvé, a to jí bylo už tak 5 let, tak tam mi poprvý řekli, jako co vlastně všechno by mohla, nebo nemohla. A to bych čekala, že by měli dělat ti pediatři. Když vidí, že se to dítě nevyvíjí správně, protože u dcery to bylo vidět tak od 1. roku. Ono to teď už možná tak není, ono už je to 25 let. Teď když koukám na těch autistických stránkách, ty děti mají už jakoby přiznaný ten autismus nebo vyšetření už v raném věku. Ono se s tím taky líp pracuje teda upřímně. Ne až když by to odhalili ve 12 že jo. To nemůžu posoudit, kam se to pohnulo, ale tenkrát teda jako nula.

T: A víte o někom, kdo je třeba ve stejný roli opatrovníka, jako jste vy? Máte někoho kolem sebe, s kým se radíte?

R: Většinou ze škol, kam chodívala dcera. Ona už mám vlastně třetí praktickou školu za sebou, tak tam ty rodiče. Samozřejmě tam byly stejně, nebo podobně postižený.

T: A bere to tak, že máte tu příležitost se s nimi potkat na nějaké dejme tomu rodičovské schůzce a nebo vyhledáváte kontakt i mimo takové příležitosti?

R: Já fakt nemám na tohle čas. Já bych ráda pohovořila, jo, ale to kafe, to mám výjimečně.

T: A nechybí vám to?

R: Mně chybí víte spousta věcí, ale já mám ty priority jinde.

T: No a nevím jestli jste slyšela, že existují skupiny sebeobhájců, které tvoří lidi s postižením a zabývají se mimo jiné tématikou lidských práv, svéprávnosti.

R: To myslím, že by pro dceru nebylo, že úplně by tohle jí nesedlo, protože ona má problém se vyjadřovat. A ona měla od začátku vlastně, než se nabalovaly další choroby a tak, tak měla problém vlastně v komunikaci, v řeči jo, takže ona pochybuju, že by to dokázala zformulovat, jo. Ale nevím, je to jenom můj pocit jo.

T: No a moje otázka směřovala k tomu, jaký byste viděla přínos, pokud byste byli třeba víc vidět a slyšet vy podpůrci nebo opatrovníci, kteří máte tu zkušenost z běžného života?

R: Já myslím, že spousta lidí prostě na to nemá jenom čistě čas jo, že jako se fakt musí zabojet, aby vůbec přežili a dali to, takže jako ještě nějaký... jako proto nás není asi slyšet, protože na to fakt nemáme čas. Prioritou je zajistit životní podmínky. Peníze na to. A starat se prostě, ono se to nezdá, tak to zabere hodně času. To není, jako když máte

normální zdravý dítě a funguje samo. Tady ho musíte všude doprovázet nebo naučit ty trasy. Stejně máte pořád pod kontrolou a já vlastně dělám takový doprovod. Všude ji doprovázím, na kroužky. Právě proto vítám, že prostě ji musím co nejvíc osamostatnit. Člověk z toho úplně zblbne a pak má pocit, že to dítě to nedokáže a ono to možná dokáže. Musíme jim dát aspoň tu možnost to zkusit.

ROZHOVOR č. 10

Respondentkou je matka opatrovnice, jejíž syn má nyní necelé 2 roky omezení svéprávnosti (cca z jara 2022). Rozhovor probíhal formou telefonního rozhovoru.

T: Co bylo podnětem pro uzavření omezení svéprávnosti u vašeho syna?

R: No tak my jsme se báli, aby prostě úplně prvotně, aby něco někde nepodepsal někomu jo, nebo prostě jak on je komunikativní, tak jako mluví, i když ví, že nemá, tak prostě mluví s cizíma lidma. Jako ne už tolik, ale prostě mluví. No, takže prvotní byl strach z toho, aby prostě se nedostal do nějakýho maléru. Nepodepsal někde, že dluží nebo tak no. Ale potom vlastně jakoby ten důvod byl, jak prostě ho sebrali ti policajti. No tak, tak to vlastně bylo jako úplně definitivní tečka. My už jsme se pak teda dokopali a že jsme to podali jo. Opravdu kdyby to bylo předtím, tak by si ušetřil prostě ten čtyřhodinový výsledek.

T: A jak říkáte, že jste to na základě toho nakonec vlastně podali, tak to byl opravdu čistě jako váš podnět nebo to třeba vzešlo i právě z toho?

R: Ne ne ne, to bylo čistě z naší strany.

T: Dokázala byste mi popsat ten proces? Jak vlastně probíhalo získání toho omezení svéprávnosti? Vy jste už říkala teda, že jste podala nějaký návrh.

R: Já jsem napsala žádost na soud. Já jsem chtěla ne úplně omezení svéprávnosti, ale jenom částečný omezení svéprávnosti, takže jsem tam napsala, že to je z důvodu toho, že prostě máme strach, aby se nedostal on a posléze naše rodina do nějakých jako problémů. Že bych ho chtěla omezit co se týče financí, co se týče nějakých jednání s úřadama. Co se týče informací o zdravotním stavu, protože kdyby se nedej bože dostal do nějaký nemocnice, tak tak jako by mě nemuseli informovat o jeho zdravotním stavu. Já bych nerozhodovala o jeho zdravotním stavu o tom, co se má udělat, co se nemá udělat, protože on vlastně je plnoletý. To byl taky jeden z důvodů.

T: Jasně, jasně rozumím, takový prostě částečný omezení.

R: No takže jsem napsala tu žádost na ten soud, no oni mi odpověděli, že teda bude nějaký soudní jednání, ke kterému teda došlo asi až skoro rok potom podání té žádosti. No a šli jsme k soudu a tam jsem prostě vystupovala já, že jsem řekla ty svoje důvody, manžel. No syn u toho snad ani nebyl. Nebo byl u toho, byl, ale, no jako odpovídal na něco. No a potom asi za tři měsíce mi přišlo teda vyrozumění, že se tomu vyhovuje a že je omezený částečně v těch věcech, o kterých jsem mluvila.

T: A když říkáte, že už jste jako od začátku přemýšlela nad tím částečným, byli jste třeba seznámení i s těma alternativami k omezení svéprávnosti nebo uvažovali jste třeba i o nich, jako je třeba ta smlouva o nápomoci nebo zastoupení členem domácnosti?

R: Ne, to to vůbec. Já vlastně jsem jakoby jenom opatrovník, že za něj můžu rozhodovat, ale o ničem jiném jsme neuvažovali. Nic nám jakoby nebylo navrhnutý.

T: Jo jo, rozumím, rozumím. Vy jste říkala, že teda váš syn toho soudu byl zúčastněný, ale že jako ne nějak aktivně. Byl do toho procesu ještě nějakým způsobem zapojený? Třeba i ve smyslu, jak jste třeba s ním o tom mluvili vy? Jestli jste ho s tím nějak seznamovali?

R: No tak, já jsem mu řekla, jako proč to je. A on si myslí, že ten hlavní důvod byl ten soud. Jako ten, co se stal předtím. Já jsem mu to vysvětlila, ale nejsem si jistá, kdyby s ním někdo mluvil, jestli by, protože už jsme o tom dlouho nemluvili, jestli by dokázal jako říct, proč to je.

T: Jasně. A asi byl ještě dělaný znalecký posudek synovi předpokládám, aby se o tom mohlo rozhodnout?

R: No to asi nebyl. No znalecký posudek máme od toho psychiatra, ale to souviselo s tím, co se stalo předtím.

T: Takže jako v rámci toho procesu už to po vás jako nikdo nežádal?

R: Ne, ne.

T: Tak možná vycházeli z tadytoho znaleckého posudku. To je zajímavý. Tak když přejdu k další otázce, byla vám někým vysvětlena vaše role opatrovníka?

R: No to nebyla.

T: Vůbec nikým?

R: Ne ne, vůbec jako. No ono zatím nebylo nic jako co bych já za něj musela vyřizovat. Jako jo, byli jsme v bance a vlastně museli jsme zrušit jeho účet. Protože on, jak má omezenou svéprávnost, tak nemůže bejt vlastníkem žádnýho účtu. Tak to jsme nějak jako měnili ten účet, že teda se to převedlo na moje jméno a zatím jsme se nedostali do nějaký situace, že bych já musela něco někde za něj rozhodovat, nebo vyřizovat.

T: Rozumím, rozumím. Je to možná teďka těžká otázka tím, že jste vlastně zároveň maminka a zároveň opatrovník. Ale jak vnímáte svý kompetence vlastně v roli opatrovníka?

R: Jo tak to úplně nevím no. Já jsem ráda. Není to samozřejmě, že se v životě nevyhnu něčemu jako jo. Zatím jsem nemusela nikde vystupovat jako opatrovník. Nemusela jsem někde říkat nějaké důvody. Zatím nevím no, nedostala jsem se za ty dva roky do žádný situace.

T: Rozumím vám, z toho, co zatím popisujete, že to vnímáte jako vlastně i z vaší role jako ochranu v rámci těch oblastí, které jste na začátku jmenovala, že má syn v rozsudku přímo vymezené?

R: Ano, přesně tak.

T: Dokázala byste říct, jak se v té roli cítíte? To je možná těžká otázka, když zatím nemáte zkušenosti ve vystupování.

R: No, já jsem vlastně ráda. Já to nevnímám jako nějaký handicap. Já jsem ráda, že když přijde něco jako náročného, tak že já budu za něj rozhodovat. Jako to já jsem ráda.

T: Moje další otázka by se týkala vašeho nejčastějšího vystupování ve vaší roli. Vy jste ale zmiňovala, že kromě rušení účtu zatím nebyly žádné důvody.

R: Ne, ne.

T: Tím pádem nějaké zkušenosti třeba s poskytovateli služeb nebo něco takového, tak do toho jste se vůbec nedostali?

R: Ne, ne. Tam byla jediná problematická situace a k tý došlo ještě před omezením svéprávnosti.

T: Dokázala byste vlastně ze svého pohledu říct, co jako vnímáte na tomhle jako dobře funkční. Na těchto možnostech, že lidé s postižením můžou mít nějaký zástup a podporu v rozhodování?

R: Vnímám to, že je to dobrá věc. Ale tím, že jsem se nedostala do žádných situace, tak vlastně nemůžu jakoby říci něco. Někdy když bych měla něco vyřizovat na úřadě, tak to je nepříjemný vždycky, i když člověk vyřizuje sám za sebe, no tak nevím no.

T: Rozumím, že v tom prostě zatím nejsou ty vaše zkušenosti?

R: Hm, hm.

T: Mám tu další otázku naopak na to, co z vašeho pohledu nefunguje nebo co vám přijde, že by mohlo být jako z hlediska těch opatření nefunkční?

R: No tak asi informovanost asi jako obecně moc není. Ani vlastně tam od toho soudu jsme se nějak jakoby nic moc nedozvěděli. Ono to trvalo krátce jako šlo to hladce, bylo to během chvíle vyřízený. Ale nic zásadního důležitýho jsme se od nich nedozvěděli no. Krom toho teda že já musím každé rok dokládat to hospodaření s jeho penězma tohoto. To jsem teď teda udělala poprvé. Tak to byl takový jako prostě. Nepříjemný, no nebylo to nepříjemný, ale náročný. Že prostě my ten jeho účet na nic nevyužíváme. Ty peníze, co mu chodí, ten invalidní důchod, tak vlastně já akorát já jsem zadala trvalej příkaz, takže si platí obědy. A platí si, když je nějaký pobyt od školy, tak to se platí, nebo lítačku na MHD. A když jdeme třeba se ostříhat, nebo prostě koupíme nějaký oblečení, tak to jde z toho jeho účtu. No a já jsem jim tam teda naposlala teďko všechny ty výpisy z účtu, kde to je, jako vlastně patrný hned, že se tam nevybírají ty peníze, že to nejsou žádný velký částky, že to je sem tam prostě něco nějaký to oblečení něco, ale u všeho je vlastně napsáno v tom účtu, co to je za obchod, tak je jasný, že to je nějaký oblečení. No ale vím, že mi volali, jako že by tam mělo být prostě uvedeno jako za co to je. A i nějaký výběr hotovosti 1000 korun, že jsem vybírala někde tak, jako na co to bylo? Jo, já jsem si to jednu dobu i psala, cokoliv jsem jako zaplatila z té karty, tak jsem si napsala, abych jako věděla. No ale pak, když jsem viděla ten výpis, tak mi prostě nepřišlo důležitý, jako že bych tady měla uvést, že jsem potřeboval 1000 korun. Na něco to už ani nevím, na co to bylo. Takže prostě chtějí to vypsany hodně podrobně co za co. Přitom tam je napsáno, že teda trvalej příkaz měsíčně je na stravný do školy, pak je jednou za rok nějaký peníze ta lítačka, jo, takže to viděj, že se ten účet nezneužívá, nezneužívaj se ty peníze.

T: Jasně, takže to je něco, co vám v tom třeba přijde jako náročné, nebo i jako nefunkční, že to je složitý model toho?

R: No jako když to takhle budou chtít, tak je potřeba si to psát. A potom ke každému tomu měsíci jim vypsát, když tam je prostě já nevím, teď jsme kupovali zimní kabát a sako, oblek, jako jo, tak tak to třeba bylo tak jako 8000 dohromady jo. Tak jim tam asi teda teď až to budu znovu vykazovat za tenhle kalendářní rok, tak jim to tam prostě musím vypsát, že tady jsme kupovali sako tady kabát, no jestli si to teda budu pamatovat. To já to nějak dám dohromady, protože to jsme kupovali tady tu garderobu na Velkou pardubickou, takže to bylo.

T: Jaký vnímáte, kromě ochrany, o které jste mluvila, přínos pro syna v souvislosti s tím opatřením omezení svéprávnosti?

R: Já myslím, že ten to vůbec nevnímá, že to jde úplně mimo něj. Zaplatí pánbůh se nic neděje, takže jsme o tom dlouho nemluvili. Ale tak jako zrovna, když teď spolu o tom mluvíme, tak zkusím se ho zeptat, až se vrátí ze školy, jestli si pamatuje, co a proč.

T: Tahle nová opatření, která platí vlastně skoro 10 let kdy nelze jako člověka zbavit způsobilosti k právním úkonům, Tak se zaměřují hodně na lidská práva a důstojnost, respekt lidí s postižením. Napadlo by vás, co by třeba ještě víc mohlo přispět k tomu prosazování práv?

R: Rozumím, přemýšlím. No nevím, nic mě nenapadá.

T: Nevím, jak to třeba vnímáte i ve společnosti nějak tuhle problematiku.

R: Tak on to nikdo neví, že je omezenější ve svéprávnosti. Vědí to ve škole. Jinak se o tom moc nemluví. Nevím, jak to vnímám. No samozřejmě jako, to je obecně takový názor, jako že když to člověk někde řekne, tak prostě ta společnost ještě to není tak jakoby nastavený, že prostě. Vlastně ho mají za blbce v uvozovkách. Tak nějak bych řekla, že to vnímá společnost.

T: Takže něco jako předsudečného myslíte?

R: No myslím si, že jo. Těch lidí ještě není informovaných, jo, když třeba se někde řekne autista, tak to on ví. On to má jako naučený, že když se někde něco bude dít, tak ať řekne, že je autista, a to je. No prostě i když se řekne autista, tak prostě ten předsudek je takový.

T: Myslíte jako i nějaký škatulkování?

R: No, no.

T: A jste třeba v kontaktu s někým, kdo je třeba ve stejné situaci jako vy?

R: Ne. My máme ještě v rodině jednu, nevlastní dceru mého bratra, tý je teď 18 let a jsou ve stádiu zařizování omezení svéprávnosti taky z těch důvodů. Ale jinak nevím. Možná ještě ta synova kamarádka z bývalé školy, ta měla taky omezení svéprávnosti a ta mě na to taky trošku přivedla, že jsme o tom tenkrát mluvily.

T: Pokud byste potřebovala, věděla byste třeba, na koho se obrátit o podporu, nebo měla byste třeba i, jestli to jde říct, tendenci si něco vyhledávat, nebo byste si to spíš řešila nějak jako svojí cestou?

R: Jako kdyby něco nastalo jo?

T: Jojo. Jestli třeba víte, na koho by se dalo obrátit?

R: No tak máme právníčku. A já když si třeba nevim rady, tak vždycky volám paní učitelce z předchozí školy. Ta mě vždycky nějak nasměruje nebo poradí. Ta ho zná od malinka. Tak to je takovej člověk, na kterýho bych se asi obrátila, kdyby se něco dělo. Kdyby to bylo něco vážného, tak samozřejmě právníčka.

T: Jaký byste viděla vy přínos, pokud by byli více vidět, slyšet podpůrci a opatrovníci, kteří mají zkušenost z toho běžného života?

R: Jo tak určitě by mě to zajímalo. Zajímaly by mě konkrétní zkušenosti, co se staly.

T: Jako že byste byla třeba ráda, kdyby nějaká taková skupina existovala a mohla jste se třeba od nich něco dozvídat, jak v některých situacích jednat? A napadlo vás samotnou třeba někdy něco takového iniciovat?

R: Ne, já vůbec. Nemám na to energii ani kapacitu.