PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

Jedno z Nas Ma Niepełnosprawność, a Formularze Widzą Tylko Opiekuna

Jak organizować wspólne życie, rozmowy z instytucjami i potrzebne wsparcie z poszanowaniem sprawczości obojga partnerów bez sprowadzania związku do funkcji opiekuńczej



Max Paradox

Jedno z Nas Ma Niepełnosprawność, a Formularze Widzą Tylko Opiekuna

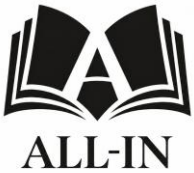
Jak organizować wspólne życie, rozmowy z instytucjami i potrzebne wsparcie z poszanowaniem sprawczości obojga partnerów bez sprowadzania związku do funkcji opiekuńczej

Max Paradox

PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

ISBN: 9788384900116

ALL-IN Rafał Płonkowski



SPIS TREŚCI

INTRO 5

Rozdział 1 - Kiedy związek znika za słowem „opiekun” 11

Rozdział 2 - Dwie osoby, dwa głosy i prawo do własnych decyzji 20

Rozdział 3 - Formularz, który wie o was więcej niż wy sami 31

Rozdział 4 - Bohater na pełen etat, czyli dlaczego dobre intencje nie wystarczą 42

Rozdział 5 - Granice bez poczucia winy, czyli kiedy „nie mogę” nie oznacza „nie kocham” 52

Rozdział 6 - Pomoc z zewnątrz, czyli jak nie zatrudnić całej rodziny do zarządzania waszym życiem 62

Rozdział 7 - Pieniądze, które miały pomagać, a zaczęły decydować za was 73

Rozdział 8 - Związek to nie poczekalnia: jak odzyskać życie poza obowiązkami 83

Rozdział 9 - Dwoje ludzi przy jednym biurku, czyli jak prowadzić rozmowy z instytucjami 93

Rozdział 10 - Kiedy słyszycie „nie da się”, czyli jak rozmawiać z odmową, a nie ze ścianą 102

Rozdział 11 - Dom dla dwojga, a nie tor przeszkód z ładnymi zasłonami 112

Rozdział 12 - Kiedy plan zmienia się w połowie dnia, czyli wspólna organizacja bez kryształowej kuli 122

Rozdział 13 - W gabinecie jesteście parą, ale pacjentem pozostaje konkretna osoba 133

Rozdział 14 - Praca, ambicje i własne plany, czyli dlaczego niepełnosprawność nie pisze CV za was.....143
Rozdział 15 - Bezpiecznie, ale po czyjemu? Kiedy troska i samodzielność ciągną w przeciwne strony.....155
Rozdział 16 - Kiedy pomoc zaczyna odbierać wolność, czyli granica między troską a kontrolą.....165
Rozdział 17 - Kiedy oboje potrzebujecie pomocy, a system właśnie wyszedł na urlop.....176
Rozdział 18 - Żeby dobre ustalenia nie wyparowały po trzech tygodniach.....185
Rozdział 19 - Nie musicie wychowywać całego świata, czyli jak nie wrócić do cudzych ról.....195
Rozdział 20 - Nadal jesteśmy my, czyli życie większe niż wszystkie formularze.....204

INTRO

Wchodzicie razem do urzędu. Jedno z was potrzebuje załatwić sprawę dotyczącą własnego życia, drugie przyszło, żeby pomóc w razie potrzeby. Macie dokumenty, numer kolejki i optymizm człowieka, który jeszcze nie wie, że formularz przewiduje siedem rodzajów załączników, ale ani jednego pola na rzeczywistość. Pracownik spogląda na was, po czym kieruje pytanie do osoby towarzyszącej: „A osoba, którą się pani opiekuje, może podpisać dokument?". Osoba, której sprawa dotyczy, siedzi tuż obok, rozumie pytanie i właśnie zamierza odpowiedzieć. Tyle że rozmowa zdążyła już zmienić właściciela. Gratulacje. Wasz związek został oficjalnie przekształcony w jednoosobową placówkę opiekuńczą, a urząd najwyraźniej nie przewiduje procedury odwoławczej od własnego wyobrażenia o was.

To może być drobne nieporozumienie, które da się naprawić jednym zdaniem. Może też być kolejną odsłoną sytuacji powtarzającej się w gabinetach, instytucjach, rodzinnych rozmowach i codziennych decyzjach. Ktoś zakłada, że skoro jedna osoba ma niepełnosprawność, druga automatycznie podejmuje decyzje, zna wszystkie odpowiedzi i odpowiada za organizację całego życia. Tymczasem wy jesteście parą. Możecie się kochać, sprzeczać o temperaturę w sypialni, odkładać wspólne zakupy i mieć zupełnie odmienne zdanie na temat tego, czy piątek wieczorem należy przeznaczyć na odpoczynek. Niepełnosprawność jest częścią waszej rzeczywistości, ale nie musi być definicją waszej relacji. Problem zaczyna się wtedy, gdy otoczenie traktuje ją jak jedyną informację, którą warto o was posiadać.

Nie chodzi o udawanie, że potrzeby związane z niepełnosprawnością nie istnieją. Czasem pomoc jest konieczna, regularna i wymagająca. Bywają dni, kiedy jedna osoba rzeczywiście przejmuje większość obowiązków, ponieważ druga potrzebuje odpoczynku, wsparcia albo określonych warunków działania. Bywają również sytuacje, w których partner lub partnerka pełni formalnie funkcję opiekuna, przedstawiciela czy osoby upoważnionej. Tego rodzaju role mogą mieć konkretne znaczenie i nie należy ich lekceważyć. Ale nawet najbardziej rozbudowany zakres pomocy nie zamienia automatycznie dorosłego człowieka w biernego odbiorcę decyzji. Podobnie osoba pomagająca nie przestaje mieć własnych potrzeb, granic, planów i prawa do zwyczajnego zmęczenia. Miłość nie jest przecież umową na całodobowy dyżur bez przerwy obiadowej.

Najbardziej podstępne w tym wszystkim jest to, że uproszczenia często przychodzą w opakowaniu życzliwości. Ktoś mówi: „Niech partner za panią odpowie, będzie szybciej". Ktoś inny proponuje, żeby osobę z niepełnosprawnością oszczędzić i nie angażować jej w ustalenia. Rodzina chwali osobę wspierającą za poświęcenie, zupełnie pomijając fakt, że druga osoba także wnosi do związku troskę, pracę, humor, wiedzę i całe mnóstwo rzeczy, których nie da się wpisać w rubrykę „zakres opieki". Z czasem takie gesty mogą utrwalać nierównowagę. Jedna osoba jest coraz rzadziej pytana o zdanie, a druga coraz częściej otrzymuje odpowiedzialność, której nikt z nią nie uzgodnił. Wszyscy chcieli pomóc. Wyszło zebranie organizacyjne bez zaproszenia zainteresowanych.

Równie trudne bywają uproszczenia, które sami zaczynacie stosować. Jeśli przez dłuższy czas jedna osoba

prowadzi rozmowy telefoniczne, pamięta o terminach i uzupełnia dokumenty, łatwo uznać, że tak już musi być. Podział obowiązków staje się niewidzialną zasadą, chociaż nigdy nie odbyła się rozmowa o tym, czy nadal odpowiada obojgu. Czasami takie rozwiązanie rzeczywiście jest wygodne i dobrowolne. Innym razem jedna osoba stopniowo traci wpływ na własne sprawy, a druga zamienia się w centrum zarządzania, które nie może zachorować, pomylić terminu ani wyłączyć telefonu. Związek zaczyna wtedy przypominać małą instytucję, tyle że bez budżetu, zastępstwa i przyzwoitego ekspresu do kawy.

Dlatego będziemy przyglądać się różnicy między pomaganiem a wyręczaniem, między wspólnym podejmowaniem decyzji a przejmowaniem kontroli oraz między odpowiedzialnością za konkretne zadanie a odpowiedzialnością za całego człowieka. Te granice nie zawsze są oczywiste. Osoba korzystająca z pomocy może potrzebować wsparcia w wykonaniu czynności, pozostając jednocześnie osobą decydującą o jej celu. Może też chcieć przekazać partnerowi określone obowiązki, bo po prostu nie ma ochoty osobiście prowadzić piętnastej rozmowy o brakującym załączniku. Sprawczość obejmuje również możliwość delegowania zadań. Ważne, żeby wybór należał do osoby, której dotyczy, w takim zakresie, w jakim może go świadomie dokonać, a ustalenia uwzględniały rzeczywiste możliwości obojga.

Wspólne życie wymaga też organizacji, której romantyczne wyobrażenia o związku zazwyczaj nie obejmują. Trzeba ustalać terminy, dzielić obowiązki, planować wydatki, przewidywać trudniejsze dni i rozmawiać z ludźmi, którzy nieraz używają języka bardziej skomplikowanego niż sama sprawa. Nie wszystko da się

zaplanować, a nie każdą trudność rozwiązuje kolorowy kalendarz. Gdy brakuje pieniędzy, dostępnego transportu, odpowiedniej usługi albo czasu, nawet najlepiej przygotowana para napotyka rzeczywiste bariery. Będziemy więc szukać sposobów działania, które uwzględniają ograniczone zasoby, zamiast sugerować, że wystarczy lepiej zarządzać poniedziałkiem, a cała rzeczywistość uprzejmie dostosuje się do harmonogramu.

Szczególne miejsce zajmą rozmowy z instytucjami. Warto wiedzieć, jak jasno określić, kto występuje we własnej sprawie, kto pomaga w komunikacji, jakie upoważnienia mogą być potrzebne i kiedy należy poprosić o wyjaśnienie procedury. Nie każda instytucja stosuje identyczne zasady, a kwestie reprezentacji, zgody i dostępu do informacji wymagają uwzględnienia konkretnych przepisów oraz sytuacji osoby zainteresowanej. Nie będziemy udawać, że jedno magiczne zdanie otwiera wszystkie urzędowe drzwi. Gdyby istniało, prawdopodobnie trzeba byłoby złożyć wniosek o zgodę na jego wypowiedzenie. Można jednak nauczyć się rozpoznawać nieuzasadnione założenia, zadawać trafniejsze pytania i prowadzić rozmowę bez konieczności udowadniania za każdym razem, że jesteście dwojgiem dorosłych ludzi.

Ta książka nie będzie też wymagała od was idealnej zgodności. Możecie inaczej oceniać potrzeby, mieć odmienne granice prywatności albo nie zgadzać się co do tego, ile informacji przekazywać rodzinie. Osoba z niepełnosprawnością może obawiać się utraty niezależności, a osoba wspierająca może martwić się przeciążeniem. Obie perspektywy zasługują na wysłuchanie, choć nie każda propozycja będzie możliwa do pogodzenia. Czasem potrzebna okaże się zmiana podziału zadań, czasem

zewnętrzna pomoc, a czasem uczciwe przyznanie, że dostępne rozwiązania są niewystarczające. To nie porażka związku, lecz informacja o problemie, którego nie należy ukrywać pod kolejnym obowiązkiem jednej osoby.

Znajdziecie tu konkretne sposoby porządkowania ustaleń, przygotowywania trudnych rozmów, rozpoznawania momentów przeciążenia i szukania wsparcia poza relacją. Nie zastąpią one indywidualnej pomocy prawnej, medycznej czy specjalistycznej tam, gdzie jest potrzebna. Mogą natomiast pomóc wam lepiej określać, o co pytać, czego oczekiwać i na co nie musicie się automatycznie godzić. Nie musicie również przeprowadzać wielkiej rewolucji przy rodzinnym stole. Niekiedy wystarczy zacząć od jednej rozmowy: które sprawy rzeczywiście chcemy prowadzić wspólnie, które wolimy wykonywać osobno i gdzie przydałaby się pomoc kogoś trzeciego?

Najważniejsze, żebyście nie zgubili po drodze samego związku. Macie prawo do bliskości, niezależności, wspólnych żartów, osobnych zainteresowań i rozmów, które absolutnie nie dotyczą żadnego świadczenia, orzeczenia ani terminu wizyty. Macie też prawo korzystać ze wsparcia bez poczucia, że odbiera wam ono partnerską równość. Równość nie oznacza wykonywania identycznych czynności ani ponoszenia jednakowego wysiłku każdego dnia. Oznacza traktowanie potrzeb, decyzji i godności obojga poważnie, także wtedy, gdy wasze możliwości są różne.

Formularz może widzieć osobę wymagającą wsparcia i jej opiekuna. Urząd może potrzebować określonych rubryk, dokumentów i procedur. Wy jednak nie musicie przyjmować tego uproszczenia jako pełnego opisu własnego życia. Jesteście parą, która organizuje swoją codzienność w rzeczywistych warunkach, z całym ich wysiłkiem, czułością i

nieprzewidywalnością. A jeśli dokument naprawdę nie przewiduje miejsca na waszą relację, zawsze można zacząć od przypomnienia, że człowiek jest trochę bardziej skomplikowany niż kratka do zaznaczenia.

Rozdział 1 - Kiedy związek znika za słowem „opiekun”

Na przyjęciu u znajomych ktoś przedstawia was nowej osobie. Padają imiona, kilka uprzejmych zdań, po czym rozmówca dowiaduje się, że jedno z was ma niepełnosprawność. W jego oczach niemal słychać kliknięcie przełącznika. Jeszcze przed chwilą byliście parą, która mogłaby opowiedzieć o wspólnych zainteresowaniach, pracy albo katastrofalnym wyborze filmu na sobotni wieczór. Teraz jesteście „osobą wymagającą opieki” oraz „jej niezwykle dzielnym partnerem”. Pojawiają się pytania o codzienne obowiązki, trudności i poświęcenie. Ktoś z zachwytem stwierdza: „Naprawdę podziwiam, że tak się nią zajmujesz”. Osoba, o której mowa, stoi obok i zastanawia się, czy przypadkiem nie została właśnie uznana za wyjątkowo wymagającą roślinę doniczkową.

To szczególny rodzaj niewidzialności. Nikt nie musi być jawnie nieuprzejmy, żeby odebrać komuś miejsce w rozmowie. Czasami wystarczy zdecydować, kto jest głównym bohaterem historii, a kto jej przedmiotem. W takim układzie osoba z niepełnosprawnością staje się kimś, komu coś się zapewnia, organizuje lub umożliwia. Partner zostaje przedstawiony jako ten, który wszystko dźwiga. Znika fakt, że oboje mogą podejmować decyzje, wspierać się emocjonalnie, troszczyć o siebie i wnosić do związku wartości, których nie widać na pierwszy rzut oka. Co więcej, oboje mogą być tym podziałem równie zmęczeni, chociaż każde z zupełnie innego powodu.

Słowo „opiekun” samo w sobie nie jest wrogiem. Może opisywać rzeczywistą funkcję, formalną rolę albo konkretny

zakres pomocy. Problem zaczyna się wtedy, gdy staje się jedynym dopuszczalnym sposobem opisania człowieka oraz relacji. Partner, który pomaga w przemieszczaniu się, nie przestaje być partnerem. Osoba potrzebująca wsparcia przy codziennych czynnościach nie traci automatycznie zdolności do podejmowania decyzji dotyczących własnego życia. A związek, w którym jedna osoba wykonuje więcej fizycznych obowiązków, nadal może opierać się na wzajemności. Ta wzajemność nie zawsze wygląda symetrycznie. Niekiedy jedna osoba przygotowuje posiłki, a druga zarządza domowym budżetem. Jedna prowadzi samochód, druga planuje trasę. Jedna pamięta o terminach, druga potrafi uspokoić atmosferę, kiedy pierwszy plan okazuje się kompletną fantazją. Żadna z tych czynności nie stanowi pełnej definicji człowieka.

Kto właściwie opowiada waszą historię?

Ludzie lubią szybkie kategorie. Pozwalają im zrozumieć sytuację bez zadawania dodatkowych pytań, a najlepiej również bez konieczności zmiany własnych przekonań. Widzą określoną trudność i dopowiadają całą historię. Jeśli jedna osoba potrzebuje pomocy, druga zapewne decyduje. Jeśli jedna ma widoczną niepełnosprawność, druga z pewnością ponosi wszystkie ciężary. Jeśli oboje wyglądają na zadowolonych, partner pomagający musi być bohaterem, a osoba korzystająca ze wsparcia powinna każdego ranka dziękować losowi za jego obecność. Brakuje jedynie fanfar przy otwieraniu lodówki.

Takie wyobrażenia bywają krzywdzące, ponieważ narzucają role, których nikt z zainteresowanymi nie uzgadniał. Osoba z niepełnosprawnością może poczuć, że jej osiągnięcia, kompetencje i osobowość stały się nieważne. Partner może natomiast zostać pozbawiony prawa do

zmęczenia czy frustracji, bo przecież „jest taki wspaniały". Od człowieka ustawionego na pomniku oczekuje się głównie tego, żeby nie narzekał i odpowiednio prezentował się z profilu. Tymczasem rzeczywiste związki nie funkcjonują według scenariuszy przygotowanych przez obserwatorów. Można kochać drugą osobę i jednocześnie nie mieć siły na kolejną niepotrzebną formalność. Można potrzebować znacznej pomocy i nadal być stroną, która podejmuje ważne decyzje.

Warto rozpoznać trzy sytuacje, które z zewnątrz wyglądają podobnie, ale mają zupełnie inne znaczenie. Pierwsza to pomoc uzgodniona: jedna osoba wykonuje określone czynności, ponieważ tak wspólnie ustalono. Druga to pomoc zakładana: otoczenie uznaje, że partner powinien coś zrobić, choć nikt go o to nie zapytał. Trzecia to pomoc narzucona: instytucja lub członek rodziny pomija osobę zainteresowaną i przekazuje decyzję komuś innemu bez właściwej podstawy. Różnica jest zasadnicza. W pierwszym przypadku wsparcie może zwiększać swobodę działania. W drugim rodzi oczekiwania i napięcia. W trzecim może prowadzić do rzeczywistego ograniczenia wpływu na własne sprawy.

Wyobraźmy sobie parę, w której Marta ma trudności z długotrwałym pisaniem, a Paweł sprawnie radzi sobie z dokumentami. Ustalili, że to on będzie wpisywał dane do wniosków, natomiast Marta będzie decydować, jakie informacje przekazać, i sprawdzać treść przed złożeniem. Ten podział jest praktyczny. Kłopot pojawia się w chwili, gdy ktoś uznaje, że skoro Paweł wypełnia formularz, to właśnie on powinien otrzymywać wszystkie pytania. Marta przestaje być traktowana jak osoba podejmująca decyzje. Wykonanie czynności technicznej zostaje pomylone z posiadaniem

uprawnienia do decydowania. To mniej więcej tak, jakby uznać, że człowiek trzymający pilot automatycznie staje się właścicielem telewizora, mieszkania i poglądów wszystkich domowników.

Niewidzialność, która zaczyna się od drobiazgów

Nie każda nieprzyjemna sytuacja oznacza świadome lekceważenie. Czasami ktoś po prostu używa niewłaściwych słów, ponieważ nie zna waszych ustaleń. Warto jednak przyjrzeć się powtarzalności takich zdarzeń. Jeśli osoba z niepełnosprawnością regularnie słyszy pytania kierowane do partnera, może stopniowo wycofywać się z rozmów. Jeśli partner zawsze odpowiada pierwszy, nawet z dobrych intencji, otoczenie przyzwyczaja się do niego jako jedynego rozmówcy. Z czasem powstaje mechanizm, którego nikt świadomie nie zaplanował: jedna osoba mówi coraz mniej, ponieważ rzadziej otrzymuje przestrzeń, a druga mówi coraz więcej, ponieważ wszyscy tego oczekują.

Podobny proces może zachodzić w rodzinie. Ktoś dzwoni wyłącznie do osoby wspierającej, żeby ustalić, czy para przyjedzie na uroczystość. Ktoś inny pyta ją, na jakie jedzenie „można pozwolić" partnerowi. Jeszcze ktoś organizuje rodzinne spotkanie bez konsultacji z osobą, której dostępność miejsca ma największe znaczenie. Decyzje zapadają sprawnie, ale sprawność zaczyna zastępować szacunek. Osoba pomijana otrzymuje gotowy plan i może co najwyżej zgłosić zastrzeżenia, które bywają interpretowane jako niewdzięczność. Tymczasem pragnienie uczestniczenia w ustaleniach dotyczących własnego czasu nie jest szczególnie wygórowanym żądaniem. Zwykle nie wymaga też powoływania komisji nadzwyczajnej.

W takich momentach pomocne jest nazwanie samego mechanizmu bez przypisywania wszystkim złych zamiarów. Zamiast rozpoczynać spór o czyjąś wrażliwość, można powiedzieć: „To sprawa dotycząca nas obojga, więc ustalmy ją wspólnie" albo „Najlepiej zapytać bezpośrednio, czego potrzebuje". Takie zdanie jest krótkie, ale zmienia kierunek rozmowy. Nie wymaga tłumaczenia całej historii związku ani udowadniania kompetencji. Zwraca uwagę na konkretną czynność, którą druga osoba może natychmiast poprawić. Jeżeli ktoś reaguje dobrze, nie ma potrzeby kontynuowania wykładu. Wystarczy skorzystać z nowo otwartej przestrzeni.

Bywa jednak, że rozmówca uporczywie wraca do wcześniejszego schematu. Kieruje wzrok wyłącznie na osobę towarzyszącą, mimo że odpowiedzi udziela ktoś inny. Zadaje pytania w trzeciej osobie: „Czy ona chce?", „Czy on może?", „Czy pani mu pomoże?". W takiej sytuacji partner może świadomie oddać głos, mówiąc: „Proszę zapytać bezpośrednio, to jego decyzja". Ważne, żeby nie zamienić tego w kolejny występ osoby wspierającej, która wygłasza pięciominutową przemowę o samodzielności partnera, podczas gdy sam zainteresowany nadal czeka na możliwość powiedzenia dwóch zdań. Najskuteczniejsza korekta często polega na stworzeniu miejsca, a następnie rzeczywistym ustąpieniu z niego.

To nie znaczy, że osoba z niepełnosprawnością ma obowiązek osobiście odpowiadać na każde pytanie. Może nie mieć siły, potrzebować czasu, korzystać z alternatywnych sposobów komunikacji albo po prostu zdecydować, że daną sprawę poprowadzi partner. Istotne jest to, kto ustalił taki sposób działania. Swoboda obejmuje możliwość mówienia we własnym imieniu, lecz również możliwość świadomego powierzenia komuś zadania. W

praktyce różnica może być widoczna w jednym pytaniu: „Wolisz odpowiedzieć samodzielnie czy mam przekazać nasze ustalenia?". To pytanie nie rozwiązuje wszystkich problemów, ale zapobiega wielu zupełnie niepotrzebnym.

Pułapka dobrych intencji

Najtrudniej reagować wtedy, gdy ktoś jest przekonany, że robi coś dobrego. Starsza krewna zachwyca się „poświęceniem" partnera. Znajomy proponuje, żeby osoba z niepełnosprawnością nie zajmowała się sprawami finansowymi, bo „ma już wystarczająco ciężko". Pracownik instytucji kieruje wszystkie informacje do osoby towarzyszącej, twierdząc, że chce ułatwić załatwienie sprawy. Każdy z tych gestów może wynikać z troski, przyzwyczajenia albo błędnego przekonania. Nie trzeba jednak przyjmować ich bez zastrzeżeń tylko dlatego, że zostały starannie zapakowane w życzliwość.

Dobrym sposobem jest oddzielenie intencji od skutku. Można uznać, że ktoś chciał pomóc, a równocześnie wyjaśnić, dlaczego jego zachowanie przeszkadza. „Rozumiem, że chcesz nam ułatwić sprawę, ale zależy nam, żebyśmy oboje uczestniczyli w ustaleniach" brzmi inaczej niż oskarżenie o celowe upokarzanie. Nie gwarantuje idealnej reakcji, lecz pozwala zachować rozmowę na poziomie konkretu. Jeżeli osoba zainteresowana życzy sobie innego sposobu komunikacji, warto również to uwzględnić. Nie ma jednej uniwersalnej formuły właściwej dla każdej niepełnosprawności, relacji i sytuacji.

Szczególnie uważnie należy traktować pochwały skierowane do osoby wspierającej. Docenienie wysiłku jest potrzebne. Problemem staje się dopiero narracja, w której codzienna współpraca zostaje przedstawiona jako jednostronny akt bohaterstwa. Jeśli słyszysz: „Podziwiam

cię, że z nią jesteś", możesz spokojnie odpowiedzieć: „Jesteśmy razem, bo chcemy. Pomagamy sobie w różnych sprawach". Nie trzeba przy tym udowadniać, że wasza relacja jest zawsze łatwa. Można wspierać drugą osobę z miłości i jednocześnie potrzebować odpoczynku. Można korzystać z pomocy i wnosić do związku równie ważne rzeczy, choć niekoniecznie takie, które otoczenie potrafi policzyć.

Przydaje się również świadomość, że nie każda rozmowa wymaga interwencji. Jeśli ktoś użył niezręcznego określenia, ale słucha, respektuje wasze decyzje i nie narzuca ról, czasem wystarczy drobne sprostowanie. Jeśli natomiast jego zachowanie wpływa na dostęp do informacji, możliwość wypowiedzenia się albo sposób podejmowania decyzji, warto reagować wyraźniej. Nie chodzi o prowadzenie całodobowej kampanii edukacyjnej. Macie prawo pójść po zakupy bez przygotowywania prezentacji pod tytułem „Niepełnosprawność a struktura naszego związku". Wybieranie spraw, w których warto zabrać głos, jest także formą dbania o własne siły.

Jak odzyskać miejsce w rozmowie

Zacznijcie od przyjrzenia się jednej rzeczywistej sytuacji, która ostatnio wywołała dyskomfort. Nie musicie od razu analizować całego życia ani sporządzać szczegółowej dokumentacji wszystkich niezręcznych komentarzy od początku znajomości. Wybierzcie zdarzenie, w którym ktoś pominął jedno z was, błędnie przypisał odpowiedzialność albo podjął decyzję bez konsultacji. Spróbujcie ustalić, co dokładnie się wydarzyło, jak każde z was to odebrało i jaka reakcja byłaby pomocna następnym razem. Być może osoba pominięta chciałaby sama zabierać głos. Być może woli, żeby partner najpierw poprosił rozmówcę o zmianę sposobu

komunikacji. Te preferencje nie muszą być identyczne we wszystkich sytuacjach.

Warto odróżnić własne odczucia od przypisywania ich drugiej osobie. Partner może poczuć złość, gdy ktoś traktuje bliską mu osobę protekcjonalnie, podczas gdy ona sama uzna dane zdarzenie za niewarte uwagi. Może też wystąpić sytuacja odwrotna: osoba z niepełnosprawnością poczuje się poważnie zlekceważona, a partner nawet nie zauważy problemu. Żadna z tych różnic nie musi świadczyć o braku troski. Pokazuje jedynie, że wspólne doświadczenie nie oznacza identycznego odbioru. Zanim ktoś rozpocznie publiczną obronę godności ukochanej osoby z energią adwokata w finałowej scenie filmu, dobrze sprawdzić, czy zainteresowana osoba rzeczywiście oczekuje takiej interwencji.

Niektóre sytuacje wymagają jednak czegoś więcej niż uprzejmego sprostowania. Gdy pominięcie osoby zainteresowanej ma wpływ na formalną decyzję, przekazanie danych albo dostęp do usługi, warto ustalić obowiązującą procedurę i w razie potrzeby poprosić o wyjaśnienie na piśmie. Konkretne uprawnienia zależą od rodzaju sprawy, formy reprezentacji i właściwych zasad. Nie należy zakładać, że sam fakt pozostawania w związku automatycznie zapewnia dostęp do wszystkich informacji czy prawo działania za partnera. Równie błędne byłoby założenie, że niepełnosprawność sama w sobie odbiera osobie możliwość decydowania. Dobre przygotowanie polega na rozpoznaniu rzeczywistych zasad, zamiast przyjmowania cudzych skrótów myślowych za obowiązujące prawo.

Zwróćcie też uwagę na sposób, w jaki sami opisujecie swoją relację. Jeśli jedna osoba zawsze mówi „muszę się

nim zająć", nawet kiedy chodzi o wspólnie uzgodniony plan, otoczenie może nieświadomie przejmować ten język. Czasami bardziej precyzyjne będzie „pomagam mu w tej czynności", „ustaliliśmy to razem" albo „ja odpowiadam za organizację, a decyzję podejmujemy wspólnie". Nie chodzi o zakaz używania określonych słów. Język ma odpowiadać rzeczywistości, a nie ją upiększać. Warto jednak pamiętać, że opis jednej czynności łatwo bywa mylony z opisem całej relacji.

Ostatecznie nie będziecie w stanie kontrolować wszystkich cudzych wyobrażeń. Niektórzy ludzie potrzebują więcej czasu, żeby zobaczyć w was dwoje równorzędnych partnerów. Inni pozostaną wierni swoim kategoriom nawet wtedy, gdy rzeczywistość cierpliwie będzie je obalać. Waszym zadaniem nie jest zdobycie jednomyślnej akceptacji otoczenia. Ważniejsze, żeby cudze uproszczenia nie zaczęły po cichu decydować o tym, jak traktujecie siebie nawzajem. Gdy pojawia się słowo „opiekun", możecie sprawdzić, czy rzeczywiście opisuje konkretną rolę, czy właśnie próbuje zastąpić całą historię waszego związku.

Bo formularz, znajomy czy daleki krewny mogą zobaczyć tylko fragment. Wy macie prawo pozostać całością: dwojgiem ludzi, którzy czasem potrzebują pomocy, czasem pomagają, czasem mają zupełnie różne zdania i nie muszą zamieniać każdego wspólnego dnia w demonstrację wzorowej współpracy. Związek nie staje się mniej partnerski dlatego, że obowiązki są nierówno rozłożone. Zaczyna tracić partnerski charakter dopiero wtedy, gdy przestaje się liczyć głos jednej ze stron. I właśnie tego głosu warto pilnować bardziej niż etykiety przyklejonej przez kogoś, kto zna was od siedmiu minut.

Rozdział 2 - Dwie osoby, dwa głosy i prawo do własnych decyzji

Tomek znalazł apartament na weekendowy wyjazd. Ładny widok, rozsądna cena, wygodny dojazd i zdjęcia tak starannie przygotowane, że nawet zwykły czajnik wyglądał na urządzenie klasy premium. Pozostał jeden szczegół: mieszkanie znajdowało się na trzecim piętrze, a budynek nie miał windy. Tomek uznał więc, że Ania, która porusza się na wózku, i tak nie będzie mogła tam pojechać. Zamknął ofertę, wybrał inny obiekt i dokonał rezerwacji. Wieczorem oznajmił, że wszystko zorganizował. Ania nie była zachwycona. Nie dlatego, że wymarzyła sobie trzy piętra schodów, lecz dlatego, że chciała uczestniczyć w wyborze miejsca. Miała własne pomysły, inne priorytety i kilka pytań, których Tomek nawet nie zdążył zadać. On chciał uniknąć problemu. Ona chciała mieć wpływ na decyzję. Oboje mieli zrozumiałe potrzeby, ale rozmawiali o nich dopiero po dokonaniu rezerwacji.

Właśnie tak często wygląda przejmowanie decyzyjności bez złych intencji. Osoba wspierająca widzi trudność, szybko znajduje rozwiązanie i uznaje, że oszczędzi partnerowi wysiłku. Bywa, że rzeczywiście pomaga. Kiedy jednak zaczyna rozstrzygać za drugą osobę również o jej preferencjach, granicach i celach, praktyczna pomoc zmienia charakter. Zamiast zwiększać możliwości działania, zaczyna je zawężać. Dodatkowym problemem jest przekonanie, że skoro wybrane rozwiązanie obiektywnie działa, nie ma powodu do niezadowolenia. Tymczasem dobra decyzja to nie zawsze wyłącznie wynik. Znaczenie ma

również to, czy zainteresowana osoba mogła uczestniczyć w jej podejmowaniu.

Nie oznacza to, że partnerzy muszą wspólnie analizować każdą drobnostkę. W zwyczajnym związku ludzie nie organizują referendum przed kupieniem papieru toaletowego, choć niektóre dyskusje o jego właściwościach sugerują, że demokracja domowa przechodzi ciężką próbę. Codzienność wymaga podziału odpowiedzialności i wielu decyzji podejmowanych samodzielnie. Różnica polega na tym, czy taki podział jest uzgodniony, zrozumiały i możliwy do zmiany. Można powierzyć partnerowi organizację wyjazdu, wybór terminu albo kontakt z usługodawcą. Nie oznacza to jednak automatycznej zgody na podejmowanie wszystkich przyszłych decyzji, zwłaszcza tych mających istotny wpływ na życie, zdrowie, prywatność czy finanse.

Pomoc nie musi oznaczać przejęcia steru

Warto rozdzielić trzy rzeczy, które w codziennych rozmowach często zlewają się w jedną: wykonanie czynności, przygotowanie decyzji oraz samo podjęcie decyzji. Osoba może potrzebować pomocy w przeczytaniu dokumentu, porównaniu ofert czy przekazaniu odpowiedzi. Nadal jednak może samodzielnie określać, czego chce. Partner może sprawdzić dostępne możliwości, zebrać informacje i przedstawić ich konsekwencje, pozostawiając wybór osobie zainteresowanej. W innych sytuacjach oboje mogą uzgodnić, że jedna osoba podejmie określone decyzje w ustalonych granicach. Każdy z tych modeli może być odpowiedni, o ile odpowiada rzeczywistym potrzebom, możliwościom i właściwym zasadom.

Przykładowo osoba, która ma trudności z obsługą bankowości elektronicznej, może korzystać z technicznej pomocy partnera. Nie wynika z tego jednak, że partner

powinien samodzielnie decydować o przeznaczeniu jej pieniędzy. Jeżeli wspólnie ustalają większy wydatek, warto osobno rozważyć, czy jest potrzebny, czy mieści się w budżecie i czy obie strony go akceptują. Szczególnie istotne jest zachowanie odpowiednich zabezpieczeń i korzystanie z legalnych sposobów udzielania dostępu lub upoważnień. Przekazywanie komuś haseł tylko dlatego, że tak jest szybciej, może narazić oboje na problemy. Wspólne życie nie znosi zasad bezpieczeństwa, nawet jeśli rachunek za prąd zdecydowanie nie ma romantycznego charakteru.

W praktyce pomocne bywa proste pytanie: „W czym dokładnie potrzebujesz mojego wsparcia?". Odpowiedź może dotyczyć wykonania konkretnej czynności, sprawdzenia informacji, wspólnego przemyślenia opcji albo całkowitego przejęcia organizacji zadania. Nie należy zakładać, że potrzeba pomocy w jednym obszarze oznacza identyczną potrzebę w pozostałych. Ktoś może samodzielnie podejmować złożone decyzje zawodowe, ale potrzebować wsparcia przy przemieszczaniu się. Ktoś inny może sprawnie wykonywać codzienne czynności, lecz wymagać dostosowania sposobu przedstawiania informacji. Rodzaj niepełnosprawności nie jest automatycznym opisem wszystkich kompetencji ani preferencji konkretnej osoby.

Istnieją również sytuacje, w których zdolność podejmowania określonych decyzji wymaga indywidualnej oceny, a obowiązujące przepisy przewidują szczególne zasady reprezentacji lub udzielania zgody. W takich przypadkach trzeba respektować właściwe procedury i w razie wątpliwości korzystać z pomocy specjalistów. Nie warto jednak mylić ograniczeń dotyczących konkretnej czynności czy decyzji z przekonaniem, że człowiek przestaje mieć własne zdanie, potrzeby i godność. Nawet