Max Paradox

PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

Seria poradników z przymrużeniem oka ;)

Nie Widać, Że Choruję, Więc Podobno Przesadzam

Jak mówić o niewidocznej niepełnosprawności, nazywać potrzebne dostosowania i wybierać, komu ujawniać informacje o zdrowiu bez codziennego udowadniania własnych ograniczeń



Mamy problem. Ale spokojnie.
Da się go rozwiązać i jeszcze będzie z czego się pośmiać.

Nie Widać, Że Choruję, Więc Podobno Przesadzam

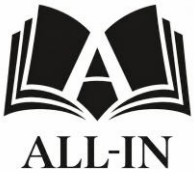
Jak mówić o niewidocznej niepełnosprawności, nazywać potrzebne dostosowania i wybierać, komu ujawniać informacje o zdrowiu bez codziennego udowadniania własnych ograniczeń

Max Paradox

PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

ISBN: 978-83-8483-811-2

ALL-IN Rafał Płonkowski



SPIS TREŚCI

INTRO 5

Rozdział 1 - Nie widać, więc nie istnieje? Pułapka oceniania zdrowia po wyglądzie 11

Rozdział 2 - Codzienny egzamin z chorowania, czyli dlaczego ciągle musisz się tłumaczyć 21

Rozdział 3 - Mistrzostwa świata w udawaniu, że wszystko gra 31

Rozdział 4 - Moja diagnoza to nie wiadomość dla całego osiedla..... 41

Rozdział 5 - Przepraszam, że mam potrzeby. Czy mogę przeprosić jeszcze raz?..... 52

Rozdział 6 - Pomoc, o którą nikt nie prosił, czyli życzliwość z własnym planem działania 62

Rozdział 7 - A próbowałeś po prostu...? Festiwal cudownych porad od ludzi, którzy wiedzą lepiej 71

Rozdział 8 - Olimpiada cierpienia, czyli kto ma prawo powiedzieć, że jest mu trudno..... 79

Rozdział 9 - Od „nie daję rady" do „tego potrzebuję", czyli sztuka nazywania dostosowań 88

Rozdział 10 - Komu powiedzieć, ile powiedzieć i jak nie rozdać swojej prywatności na wynos..... 97

Rozdział 11 - Rozmowa z szefem bez zamieniania gabinetu w komisję lekarską 106

Rozdział 12 - Domownicy nie czytają w myślach, czyli jak prosić bliskich o wsparcie bez rodzinnego kryzysu 116

Rozdział 13 - W gabinecie lekarskim też wolno ci mieć głos, czyli jak rozmawiać o objawach bez egzaminu z medycyny 126

Rozdział 14 - „Nie ma takiej możliwości”, czyli co robić, kiedy prośba odbija się od ściany 136

Rozdział 15 - Kiedy organizm odwołuje wszystkie plany bez konsultacji z właścicielem 146

Rozdział 16 - Kiedy ktoś używa twojego zdrowia przeciwko tobie 155

Rozdział 17 - Kiedy żadne rozwiązanie nie pasuje, czyli życie bez idealnych warunków 165

Rozdział 18 - Ustalone nie znaczy załatwione na zawsze, czyli jak utrzymać dostosowania przy życiu 175

Rozdział 19 - Stare nawyki wracają bez pukania, czyli jak nie zgubić odzyskanych granic 186

Rozdział 20 - Twoje życie to nie sprawa do udowodnienia, czyli jak odzyskać prawo do bycia sobą 196

INTRO

Wyobraź sobie, że przychodzisz na spotkanie. Masz czyste ubranie, przytomny wyraz twarzy i nawet udaje ci się uśmiechnąć. Ktoś patrzy na ciebie z zadowoleniem i oznajmia: „Ale świetnie wyglądasz! Czyli już wszystko dobrze?". W jednej sekundzie dowiadujesz się, że twoja twarz właśnie wystawiła zaświadczenie o pełnej sprawności organizmu. Bez konsultacji z tobą, bez badań i, co najważniejsze, bez jakichkolwiek uprawnień. Tymczasem ty od rana próbujesz oszacować, ile energii pochłonie samo dotarcie na miejsce, jak długo wytrzymasz w hałasie i czy po powrocie będziesz jeszcze w stanie przygotować kolację. Ale skoro masz przyzwoity kolor policzków, najwyraźniej sprawa została rozstrzygnięta. Komisja do spraw wyglądania na zdrowego zakończyła obrady.

Tak właśnie działa jeden z najbardziej irytujących paradoksów niewidocznej niepełnosprawności. Możesz doświadczać bólu, przewlekłego zmęczenia, zaburzeń neurologicznych, trudności poznawczych, ograniczeń ruchowych, sensorycznych albo innych problemów zdrowotnych, których nie sposób odczytać z twojego wyglądu. Możesz mieć dni względnie dobre, dni bardzo trudne i takie, w których nawet ty nie wiesz, czego spodziewać się po własnym organizmie. A jednak otoczenie często traktuje widoczność jako podstawowy dowód istnienia problemu. Jeśli ograniczenia widać, łatwiej je sobie wyobrazić. Jeśli ich nie widać, niektórzy uznają, że należy przeprowadzić dodatkowe dochodzenie. Najlepiej z pytaniami szczegółowymi, oceną wiarygodności i obowiązkowym komentarzem: „A próbowałeś więcej odpoczywać?".

Problem nie kończy się na nietrafionych uwagach. Kiedy twoje ograniczenia są niewidoczne, często musisz podejmować decyzje, których osoby postronne nawet nie zauważają. Czy powiedzieć przełożonemu o stanie zdrowia? Jak poprosić o możliwość pracy w spokojniejszym miejscu? Czy wyjaśniać znajomym, dlaczego odwołujesz kolejne spotkanie? Ile szczegółów przekazać rodzinie, która uważa, że skoro w sobotę udało ci się wyjść do restauracji, to w niedzielę powinieneś bez problemu uczestniczyć w całodniowej uroczystości? I jak odpowiadać komuś, kto najwyraźniej otrzymał dyplom specjalisty od twojego ciała po przeczytaniu trzech komentarzy w internecie?

W takich sytuacjach łatwo wpaść w pułapkę nieustannego tłumaczenia się. Zaczynasz od prostego komunikatu: „Potrzebuję przerwy". Kiedy słyszysz pytanie „Ale dlaczego?", przedstawiasz dodatkowe wyjaśnienie. Potem kolejne. Wreszcie opowiadasz historię leczenia, opisujesz objawy, wymieniasz trudności i zastanawiasz się, czy przypadkiem nie powinieneś przynieść wyników badań na następne rodzinne spotkanie. Być może nawet to robisz, bo bardzo zależy ci na zrozumieniu. Tyle że wyjaśnianie ma swoją cenę. Zabiera czas, energię i prywatność, a nie zawsze prowadzi do szacunku. Czasami im więcej szczegółów podajesz, tym więcej pytań otrzymujesz. Rozmowa o potrzebnej pomocy zamienia się wtedy w przesłuchanie, podczas którego osoba najbardziej zmęczona musi wykazać się największą cierpliwością.

Inna strategia wydaje się prostsza: niczego nie mówić. Zaciskasz zęby, udajesz, że wszystko jest w porządku, i robisz tyle, ile oczekują inni. Nie prosisz o zmianę warunków, żeby nie wyjść na osobę kłopotliwą. Nie odmawiasz zaproszenia, żeby nie sprawić przykrości. Nie

reagujesz na bagatelizujące komentarze, bo nie masz siły rozpoczynać kolejnej dyskusji. Takie milczenie bywa zrozumiałym sposobem chronienia prywatności albo bezpieczeństwa, szczególnie kiedy konsekwencje ujawnienia informacji są niepewne. Jednak gdy staje się jedyną dostępną strategią, możesz coraz częściej płacić własnym zdrowiem za cudzy komfort. Otoczenie widzi wtedy osobę, która sobie radzi, ponieważ nie widzi wysiłku potrzebnego do podtrzymywania tego wrażenia.

Ta książka nie będzie przekonywać cię, że rozwiązaniem jest opowiedzenie wszystkim całej prawdy. Twoja historia medyczna nie jest publicznym serialem, do którego każdy znajomy otrzymuje bezpłatny dostęp. Nie musisz ujawniać diagnozy tylko dlatego, że ktoś jest ciekawy, ani zamieniać każdej prośby o dostosowanie w wykład z dokumentacją choroby. Jednocześnie nie zawsze da się uzyskać potrzebne wsparcie bez przekazania żadnych informacji. W określonych sytuacjach, zwłaszcza formalnych, mogą obowiązywać konkretne procedury i wymagania dotyczące dokumentowania potrzeb. Dlatego ważniejsze od hasła „nikomu nic nie musisz mówić" jest nauczenie się rozróżniania, kto rzeczywiście potrzebuje informacji, jakiego rodzaju i w jakim celu.

Przyjrzymy się również samemu językowi potrzeb. Zdanie „Nie daję rady" może być prawdziwe, ale odbiorca nie zawsze rozumie, co powinno się wydarzyć dalej. Czasami pomocniejsze będzie: „Mogę uczestniczyć w spotkaniu, jeśli potrwa nie dłużej niż godzinę i będę mieć możliwość krótkiej przerwy". Innym razem: „Potrzebuję otrzymywać ustalenia na piśmie, ponieważ podczas długich rozmów trudniej mi przetwarzać informacje". Takie komunikaty nie gwarantują zgody ani idealnej reakcji. Pozwalają jednak przejść od

ogólnego przekonywania innych, że masz problem, do rozmowy o konkretnych warunkach, w których możesz funkcjonować. To zasadnicza różnica, szczególnie kiedy masz ograniczoną energię i nie zamierzasz przeznaczać jej całej na prowadzenie kampanii informacyjnej o własnym organizmie.

Nie będziemy również zakładać, że każdy rozmówca zareaguje rozsądnie. Niektórzy ludzie potrzebują wyjaśnienia, ponieważ naprawdę nie rozumieją sytuacji. Inni mają dobre intencje, lecz fatalny dobór słów. Są też osoby, które traktują cudze ograniczenia jak osobisty afront. Jeżeli prosisz o ciszę, najwyraźniej krytykujesz ich sposób mówienia. Jeżeli potrzebujesz odpoczynku, rzekomo podważasz wartość wspólnie spędzanego czasu. Jeśli odmawiasz udziału w wydarzeniu, ktoś natychmiast przypomina, że trzy tygodnie temu widział cię na spacerze. Wygląda na to, że raz wykonana czynność uzyskuje dożywotnią gwarancję powtarzalności. Nauczymy się rozpoznawać, kiedy rozmowa może coś wyjaśnić, a kiedy kolejne argumenty tylko przedłużają konflikt.

Ważnym tematem będzie również zmienność ograniczeń. To, że jednego dnia możesz zrobić więcej, nie unieważnia trudności następnego dnia. Sprawność nie musi być stała, żeby ograniczenia były rzeczywiste. Osoba, która potrafi przejść określony dystans, może nadal potrzebować miejsca do siedzenia. Ktoś, kto wykonał zadanie rano, może nie mieć zasobów, by powtórzyć je wieczorem. Nie trzeba pogarszać swojego stanu ani rezygnować z dobrych chwil, aby zachować wiarygodność. Życie z niewidoczną niepełnosprawnością jest wystarczająco wymagające bez dodatkowego obowiązku konsekwentnego wyglądania na osobę cierpiącą.

Nie znajdziesz tutaj obietnicy, że odpowiednio sformułowane zdanie przekona każdego człowieka. Nie istnieje magiczna wypowiedź, po której wszyscy nagle zrozumieją niewidoczne ograniczenia, zaproponują właściwe dostosowania i przestaną zadawać niestosowne pytania. Gdyby istniała, prawdopodobnie byłaby już drukowana na kubkach i sprzedawana w aptekach. Znajdziesz natomiast sposoby podejmowania rozsądniejszych decyzji, przygotowywania trudnych rozmów, chronienia prywatności, formułowania próśb i reagowania na odmowę. Tam, gdzie sprawa wymaga oceny medycznej, prawnej lub formalnego wsparcia, sama komunikacja nie zastąpi specjalistycznej pomocy.

Możliwe, że czasami będziesz potrzebować mówić stanowczo, a czasami ostrożnie. Niekiedy warto wyjaśnić więcej, innym razem wystarczy krótka informacja. Bywa też, że najrozsądniejszym działaniem jest zakończenie rozmowy, zamiast przekonywania osoby, która nie zamierza słuchać. Twoim celem nie musi być uzyskanie powszechnej akceptacji własnej historii zdrowotnej. Znacznie bardziej użyteczne może okazać się stworzenie takich warunków, w których twoje ograniczenia są uwzględniane, a ty zachowujesz możliwie największy wpływ na to, co, kiedy i komu ujawniasz.

Zacznijmy więc od jednej myśli, którą warto zabrać ze sobą dalej: twoja wiarygodność nie powinna zależeć od tego, czy przypadkowy obserwator potrafi rozpoznać twoje ograniczenia. Nie musisz wyglądać gorzej, żeby zasługiwać na traktowanie swoich potrzeb poważnie. Nie musisz też odpowiadać na każde pytanie, żeby być uczciwym człowiekiem. Możesz uczyć się mówić o swoim zdrowiu jasno, chronić informacje, które chcesz zachować dla siebie,

i prosić o warunki pozwalające ci uczestniczyć w życiu na miarę rzeczywistych możliwości.

A jeżeli ktoś ponownie stwierdzi, że wyglądasz zbyt dobrze, żeby mieć problemy zdrowotne, pamiętaj: wygląd może być świetnym początkiem komplementu. Jest znacznie gorszym narzędziem diagnostycznym.

Rozdział 1 - Nie widać, więc nie istnieje? Pułapka oceniania zdrowia po wyglądzie

Kiedy człowiek wchodzi do autobusu o własnych siłach, ma przyzwoicie ułożone włosy i nie wydaje z siebie dramatycznych odgłosów, część społeczeństwa automatycznie przyznaje mu status osoby całkowicie sprawnej. Jeśli dodatkowo jest młody, schludnie ubrany i potrafi utrzymać telefon w dłoni, otrzymuje najwyraźniej certyfikat zdrowia premium. Certyfikat ten obowiązuje do chwili, gdy poprosi o miejsce siedzące, skorzysta z windy albo powie, że nie może czegoś zrobić. Wtedy rozpoczyna się kontrola jakości. Ktoś patrzy podejrzliwie, ktoś przewraca oczami, a ktoś przypomina, że przecież „wyglądasz normalnie". W tej osobliwej procedurze nie ma lekarza, badań ani znajomości historii zdrowotnej. Jest natomiast bardzo pewny siebie człowiek, który przez cztery sekundy obserwował twoją twarz i postanowił wyciągnąć wnioski dotyczące całego organizmu.

Ten mechanizm byłby niemal zabawny, gdyby nie jego konsekwencje. Wyobraź sobie osobę, która od rana zmaga się z nasilonym bólem, ale mimo wszystko wychodzi do sklepu. Potrzebuje kilku produktów, więc organizuje zakupy tak, aby ograniczyć wysiłek. Wybiera najbliższy sklep, przygotowuje krótką listę i rezygnuje z noszenia ciężkich rzeczy. Z zewnątrz widać jedynie kogoś, kto spaceruje między półkami i zastanawia się nad wyborem jogurtu. Nie widać wcześniejszego odpoczynku, wysiłku potrzebnego do przygotowania wyjścia ani tego, że po powrocie konieczna może być długa regeneracja. Obserwator ocenia pojedynczą czynność. Osoba wykonująca tę czynność ponosi koszt

całego procesu. To dwa zupełnie różne obrazy tej samej sytuacji.

Niewidoczna niepełnosprawność nie jest jedną chorobą ani zamkniętą kategorią doświadczeń. Obejmuje różne sytuacje, w których ograniczenia funkcjonowania nie są oczywiste dla przypadkowego obserwatora. Mogą wiązać się między innymi z przewlekłymi schorzeniami, zaburzeniami neurologicznymi, trudnościami sensorycznymi, problemami poznawczymi czy innymi stanami wpływającymi na codzienne czynności. Nie każdy przewlekły problem zdrowotny oznacza niepełnosprawność, podobnie jak nie każda osoba z niepełnosprawnością utożsamia swoje doświadczenie z chorobą. Ważne jest rozróżnienie między rozpoznaniem medycznym, rzeczywistymi ograniczeniami i sposobem, w jaki człowiek sam opisuje swoją sytuację. Jedno rozpoznanie może powodować odmienne trudności u różnych osób, a dwie osoby o podobnych potrzebach mogą mieć zupełnie inne historie zdrowotne.

Dlaczego oczy tak często oszukują

Ludzie lubią szybkie oceny, ponieważ pozwalają poruszać się po świecie bez analizowania każdej napotkanej sytuacji. Widząc kogoś z ciężką torbą, możemy zaproponować pomoc. Widząc człowieka z widoczną kontuzją, łatwiej domyślimy się, dlaczego porusza się ostrożnie. Problem zaczyna się wtedy, gdy brak widocznego sygnału zostaje uznany za dowód braku ograniczeń. To tak, jakby ktoś spojrzał na zamknięty laptop i ogłosił, że skoro ekran jest czarny, urządzenie na pewno nie wykonuje żadnych procesów. Brzmi absurdalnie, lecz podobny sposób rozumowania pojawia się w rozmowach o zdrowiu z zadziwiającą regularnością.

Na dodatek kultura popularna przyzwyczaja nas do dość prostych obrazów niepełnosprawności. Bohater filmu ma wyraźną trudność, widoczną od pierwszej sceny, a widz natychmiast rozumie sytuację. Tymczasem rzeczywistość rzadko dba o tak wygodną dramaturgię. Ograniczenia mogą pojawiać się okresowo, zmieniać natężenie albo ujawniać dopiero podczas określonej aktywności. Człowiek może rozmawiać swobodnie przez kwadrans, a potem mieć trudność z koncentracją. Może samodzielnie poruszać się po mieszkaniu, lecz nie być w stanie przejść długiego korytarza bez odpoczynku. Może dobrze funkcjonować w cichym pomieszczeniu, a w zatłoczonym miejscu doświadczać przeciążenia.

Warto więc odróżnić trzy rzeczy: to, co ktoś potrafi wykonać, warunki umożliwiające wykonanie tej czynności oraz koszt, jaki za nią ponosi. Sama obserwacja działania nie daje pełnej informacji o pozostałych dwóch elementach. Jeśli widzisz kogoś wchodzącego po schodach, nie wiesz, czy jest to dla niego łatwe, czy wymaga ogromnego wysiłku. Nie wiesz również, czy będzie w stanie powtórzyć tę czynność. Możliwość wykonania czegoś raz nie jest automatycznie dowodem, że można to robić bez ograniczeń, regularnie i bez konsekwencji. Gdyby tak było, każdy człowiek, który kiedykolwiek przebiegł do odjeżdżającego tramwaju, powinien bez problemu ukończyć maraton. A jednak organizatorzy maratonów uparcie wymagają czegoś więcej niż wspomnienia dramatycznego pościgu za komunikacją miejską.

Szczególnie myląca bywa zmienność objawów. Osoba z niewidoczną niepełnosprawnością może w poniedziałek uczestniczyć w spotkaniu, we wtorek pracować w ograniczonym zakresie, a w środę potrzebować znacznie

więcej odpoczynku. Nie musi to świadczyć o niekonsekwencji ani przesadzie. Funkcjonowanie zależy od wielu czynników: obciążenia, snu, przebiegu schorzenia, środowiska i indywidualnych możliwości. Czasami przyczyna pogorszenia jest rozpoznawalna, a czasami nie. Warto unikać prostego założenia, że każdy trudniejszy dzień jest skutkiem wcześniejszej aktywności. Organizm nie prowadzi przecież księgowości według przejrzystego cennika, w którym godzina spaceru kosztuje dokładnie dwie godziny odpoczynku.

Jest jednak jeszcze jedna, mniej oczywista pułapka. Kiedy ograniczenia pozostają niewidoczne, człowiek może zacząć oceniać siebie cudzymi oczami. Skoro wczoraj udało się zrobić zakupy, może dzisiaj również powinno się udać? Skoro wszyscy uważają, że wyglądasz dobrze, może przesadzasz z odpoczynkiem? Jeśli potrafisz wykonać część obowiązków, być może naprawdę nie potrzebujesz żadnych zmian? Takie pytania nie zawsze wynikają z niewiedzy. Czasami są skutkiem wielokrotnego słuchania, że twoje doświadczenia powinny pasować do oczekiwań innych osób. Z czasem można zacząć traktować własne ograniczenia jak coś, co trzeba nieustannie usprawiedliwiać, nawet wtedy, gdy nikt akurat nie kwestionuje ich istnienia.

Sprawność nie działa jak przełącznik światła

Popularne wyobrażenie zakłada, że człowiek albo może coś zrobić, albo nie może. Taki podział jest wygodny, ale często nie pasuje do codzienności. Możesz wykonać daną czynność w określonych warunkach, przez ograniczony czas, z pomocą, po przygotowaniu albo kosztem późniejszej regeneracji. Bywa również, że możliwości zmieniają się nieprzewidywalnie. Zamiast pytać wyłącznie „Czy potrafię to zrobić?", przydatniejsze może być pytanie: „W jakich

warunkach mogę to zrobić i co będzie mnie to kosztować?". Ta różnica pozwala opisywać funkcjonowanie dokładniej, bez konieczności przedstawiania siebie jako osoby całkowicie zdolnej albo całkowicie niezdolnej do działania.

Weźmy przykładową sytuację zawodową. Pracownik potrafi przygotować dokładną analizę danych, ale długie spotkania prowadzone w hałaśliwej sali powodują u niego trudności z koncentracją. Ktoś może uznać, że skoro wykonuje wymagającą pracę umysłową, powinien także bez problemu uczestniczyć w wielogodzinnych naradach. Tymczasem są to różne zadania, obciążające człowieka w odmienny sposób. Zdolność analizowania informacji nie oznacza automatycznie odporności na hałas, szybkie zmiany tematów i konieczność jednoczesnego słuchania kilku osób. Użyteczne pytanie brzmi więc nie „Czy nadaje się do tej pracy?", lecz „Jakie warunki pozwalają mu wykonywać konkretne obowiązki skutecznie?".

Podobnie jest z relacjami towarzyskimi. Wyobraź sobie zaproszenie na całodniowy wyjazd. Chcesz pojechać, lubisz uczestników i zależy ci na wspólnym czasie. Jednocześnie wiesz, że wielogodzinna aktywność może przekraczać twoje aktualne możliwości. Jeśli zaproponujesz krótszy udział, ktoś może potraktować to jak brak zainteresowania. Pojawia się wtedy pokusa, żeby albo całkowicie zrezygnować, albo uczestniczyć we wszystkim mimo konsekwencji. Tymczasem między tymi skrajnościami istnieją różne rozwiązania: krótsza obecność, spokojniejsze tempo, możliwość odpoczynku albo samodzielny powrót. Nie każde wydarzenie da się dostosować, ale samo rozpoznanie własnych warunków uczestnictwa poszerza zakres dostępnych decyzji.

Żeby lepiej zobaczyć tę różnicę, warto przez kilka zwyczajnych dni przyjrzeć się nie tylko temu, co udało ci się zrobić, lecz także okolicznościom. Nie chodzi o prowadzenie dokumentacji procesowej przeciwko samemu sobie. Wystarczy zanotować kilka obserwacji: która czynność była trudna, co zwiększało obciążenie, co je zmniejszało i czy pojawiły się późniejsze konsekwencje. Możesz zauważyć na przykład, że krótkie rozmowy telefoniczne są możliwe rano, ale kilka następujących po sobie połączeń powoduje przeciążenie. Albo że droga do określonego miejsca jest wykonalna, jeśli masz możliwość odpoczynku przed powrotem. Takie obserwacje nie zastępują diagnostyki medycznej. Pomagają natomiast precyzyjniej określić codzienne potrzeby.

Nie każdy ma możliwość systematycznego zapisywania doświadczeń. Przy znacznym zmęczeniu czy trudnościach poznawczych samo prowadzenie notatek może stać się dodatkowym obowiązkiem. Wtedy wystarczy zatrzymać się przy jednej powtarzającej się sytuacji i odpowiedzieć sobie na dwa pytania: co rzeczywiście sprawia trudność oraz co mogłoby tę trudność zmniejszyć. Jeśli potrafisz wskazać konkretną przeszkodę, nie potrzebujesz pięknie opracowanego wykresu z kolorową legendą. Twoje życie nie jest prezentacją dla zarządu, choć czasami otoczenie zachowuje się tak, jakby oczekiwało kwartalnego sprawozdania z funkcjonowania organizmu.

Kiedy zaczynasz udowadniać coś samemu sobie

Długotrwałe podważanie niewidocznych ograniczeń może wpływać na sposób podejmowania codziennych decyzji. Zdarza się, że człowiek przestaje traktować własne sygnały jako istotne, ponieważ obawia się opinii innych. Idzie dalej, niż powinien, nie prosi o pomoc albo rezygnuje z

potrzebnego odpoczynku. Może też unikać korzystania z dostępnych udogodnień, aby nie wywoływać podejrzliwych spojrzeń. W ten sposób społeczna presja zaczyna wpływać na praktyczne zachowania. Nawet jeśli nikt nie komentuje danej sytuacji, wcześniejsze doświadczenia potrafią sprawić, że człowiek sam wyobraża sobie oskarżycielskie pytania i przygotowuje odpowiedzi.

Wyobraź sobie osobę, która korzysta z windy, ponieważ wchodzenie po schodach nasila jej objawy. Pewnego dnia ktoś komentuje: „Przecież masz zdrowe nogi". Można wyjaśnić, że sprawność kończyn nie jest jedynym czynnikiem wpływającym na możliwość pokonywania schodów. Można też nie odpowiadać. Problem pojawia się, kiedy podobne uwagi prowadzą do decyzji: „Następnym razem pójdę schodami, żeby nie wyglądało, że przesadzam". Wtedy osoba postronna, niemająca odpowiedniej wiedzy, zaczyna pośrednio wpływać na wybór dotyczący zdrowia. To wyjątkowo kiepski system zarządzania własnymi możliwościami. Decyzja o wysiłku powinna wynikać przede wszystkim z rzeczywistych ograniczeń, zaleceń medycznych, jeśli są potrzebne, oraz oceny sytuacji, nie z obawy przed komentarzem przypadkowego świadka.

Istotne jest również rozpoznanie różnicy między dyskomfortem a granicą możliwości. Nie każde trudne zadanie jest szkodliwe i nie każda nieprzyjemność oznacza, że należy natychmiast przerwać działanie. Z drugiej strony uporczywe ignorowanie objawów może mieć konsekwencje. Nie istnieje uniwersalna reguła określająca bezpieczny poziom aktywności dla wszystkich schorzeń i rodzajów niepełnosprawności. W przypadku niejasnych, nasilających się lub niepokojących objawów potrzebna jest indywidualna

konsultacja z odpowiednim specjalistą. W codziennym planowaniu warto jednak przestać traktować cudze wyobrażenie o normalnym funkcjonowaniu jako wiarygodną miarę własnych możliwości.

Pomocne może być oddzielenie faktu od interpretacji. Fakt: podczas trzydziestominutowego spaceru pojawiły się określone trudności. Interpretacja: „Jestem słaby, bo inni chodzą dłużej". Fakt: po spotkaniu potrzebowałeś odpoczynku. Interpretacja: „Nie nadaję się do życia towarzyskiego". Fakt: skorzystałeś z dostosowania, które ułatwiło wykonanie zadania. Interpretacja: „Poradziłem sobie tylko dlatego, że miałem łatwiej". Kiedy zauważysz te różnice, łatwiej rozpoznać, które myśli pomagają podejmować rozsądne decyzje, a które jedynie powtarzają niesprawiedliwe oczekiwania. Nie trzeba przekonywać siebie, że wszystkie trudności znikną. Wystarczy zacząć opisywać je dokładniej i bez dodatkowego oskarżenia.

Nie oznacza to, że od tej pory należy ignorować wszystkie opinie otoczenia. Bliscy mogą zauważać istotne zmiany, współpracownicy mogą sygnalizować realne problemy organizacyjne, a specjaliści mogą pomóc ocenić możliwości i ryzyko. Różnica polega na jakości informacji. Konkretna obserwacja wypowiedziana z troską może być użyteczna. Ogólne stwierdzenie „Nie wyglądasz na chorego" nie mówi prawie nic o rzeczywistym funkcjonowaniu. Warto nauczyć się rozróżniać jedno od drugiego, zamiast traktować wszystkie komentarze jako równie ważne. Nie każda opinia zasługuje na osobne posiedzenie wewnętrznego parlamentu.

Prawo do zwyczajnego życia

Jedną z najbardziej niesprawiedliwych konsekwencji niewidocznej niepełnosprawności jest przekonanie, że

człowiek powinien zachowywać się konsekwentnie w sposób odpowiadający cudzym wyobrażeniom o ograniczeniach. Jeśli się uśmiechasz, podobno nie cierpisz. Jeśli uczestniczysz w wydarzeniu, podobno masz wystarczająco dużo siły na pozostałe obowiązki. Jeśli dobrze się ubierzesz, ktoś może uznać, że poświęciłeś energię na rzeczy nieistotne, zamiast przeznaczyć ją na coś „bardziej produktywnego". W takim rozumowaniu nawet przyjemność staje się podejrzana. Człowiek zaczyna zastanawiać się, czy wolno mu cieszyć się dobrym dniem, skoro potem może usłyszeć, że jego ograniczenia są niewiarygodne.

A przecież możliwość zrobienia czegoś przyjemnego nie usuwa automatycznie problemów zdrowotnych. Ograniczenia nie odbierają człowiekowi prawa do zainteresowań, relacji, humoru, estetyki czy odpoczynku w wybranej formie. Nie trzeba urządzać własnego życia w taki sposób, żeby każdy obserwator bez trudu rozpoznał w nim historię choroby. Można korzystać z pomocy i jednocześnie zachowywać niezależność w innych obszarach. Można potrzebować dostosowań, a zarazem mieć kompetencje, ambicje i preferencje. Człowiek nie staje się mniej wiarygodny tylko dlatego, że jego życie zawiera coś więcej niż objawy.

Zanim więc zaczniesz przygotowywać wyjaśnienie dla kolejnej osoby, zatrzymaj się przy podstawowym rozróżnieniu. Twój wygląd jest informacją o tym, jak wyglądasz w danym momencie. Nie jest kompletnym opisem twojego zdrowia, sprawności ani potrzeb. Podobnie pojedyncza czynność nie przedstawia całego zakresu możliwości. Możesz rozpoznawać swoje ograniczenia, szukać właściwego wsparcia i korzystać z dostępnych

rozwiązań bez obowiązku dopasowywania się do stereotypowego obrazu niepełnosprawności. To nie sprawi, że wszyscy zaczną rozumieć twoją sytuację. Pozwoli jednak przestać podejmować część decyzji wyłącznie po to, by cudze wyobrażenia pozostały nienaruszone.

A jeśli pewnego dnia uda ci się zrobić coś, co wcześniej było niemożliwe, nie musisz natychmiast traktować tego jak dowodu, że wszystkie ograniczenia zniknęły. Dobry dzień może być po prostu dobrym dniem. Warto go wykorzystać zgodnie z własnymi możliwościami, zamiast przeprowadzać śledztwo dotyczące tego, czy przypadkiem nie podważa całej historii zdrowotnej. Organizm i tak stawia wystarczająco dużo zagadek. Nie potrzebuje dodatkowego działu kontroli wizerunku.

Rozdział 2 - Codzienny egzamin z chorowania, czyli dlaczego ciągle musisz się tłumaczyć

Istnieje szczególny rodzaj rozmowy, w której jedna osoba informuje o swojej potrzebie, a druga natychmiast rozpoczyna przesłuchanie. „Nie mogę zostać dłużej". „Dlaczego?". „Źle się czuję". „Ale co dokładnie ci jest?". „Mam ograniczenia zdrowotne". „Od kiedy?". „Od jakiegoś czasu". „I lekarz naprawdę powiedział, że nie możesz?". W pewnym momencie okazuje się, że zwykła odmowa udziału w dodatkowej aktywności przekształciła się w egzamin ustny z historii medycznej. Egzaminator nie zna kryteriów oceniania, ale jest przekonany, że powinien zadawać kolejne pytania. Ty natomiast chciałeś tylko wrócić do domu przed wyczerpaniem sił, a nie bronić rozprawy doktorskiej pod tytułem „Moje prawo do odpoczynku w świetle opinii cioci Haliny".

Nie każda ciekawość jest złośliwa. Czasami ludzie pytają, ponieważ próbują zrozumieć sytuację. Mogą nie wiedzieć, jakie ograniczenia wiążą się z określonym stanem zdrowia albo jak odpowiednio zaoferować pomoc. Problem pojawia się wtedy, gdy pytania przestają służyć zrozumieniu, a zaczynają pełnić funkcję testu wiarygodności. Zamiast ustalić, czego potrzebujesz, rozmówca próbuje ocenić, czy twoja potrzeba jest wystarczająco uzasadniona. Niekiedy robi to nieświadomie, kierując się własnymi wyobrażeniami. Innym razem świadomie podważa twoje słowa. W obu sytuacjach rezultat bywa podobny: musisz poświęcić dodatkową energię na wyjaśnianie czegoś, co początkowo można było omówić znacznie prościej.