Max Paradox

PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

Seria poradników z przymrużeniem oka ;)

Potrzebuję Pomocy w Domu, Ale Nie Chcę Oddawać Całego Życia

Jak wybierać i uzgadniać pomoc w codziennych czynnościach, określać własne decyzje oraz oceniać jakość wsparcia bez zamieniania mieszkania w cudze miejsce pracy



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

Potrzebuję Pomocy w Domu, Ale Nie Chcę Oddawać Całego Życia

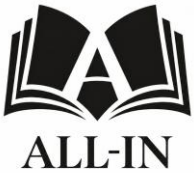
Jak wybierać i uzgadniać pomoc w codziennych czynnościach, określać własne decyzje oraz oceniać jakość wsparcia bez zamieniania mieszkania w cudze miejsce pracy

Max Paradox

PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

ISBN: 9788384838778

ALL-IN Rafał Płonkowski



SPIS TREŚCI

INTRO 5

Rozdział 1 - Potrzebuję pomocy, ale nadal wiem, jak chcę żyć 10

Rozdział 2 - Kiedy pomoc zaczyna podejmować decyzje za ciebie 18

Rozdział 3 - Miła osoba to jeszcze nie odpowiednia pomoc 27

Rozdział 4 - „Jakoś się dogadamy", czyli najdroższe cztery słowa w domowej pomocy 36

Rozdział 5 - Kiedy we własnym domu zaczynasz chodzić na palcach 44

Rozdział 6 - Mój dom to nie zaplecze służbowe 52

Rozdział 7 - Pomoc to nie obowiązkowy trening samodzielności 61

Rozdział 8 - Wszyscy pomagają, a ty zostajesz kierownikiem zamieszania 69

Rozdział 9 - Ułóż dzień tak, żeby pomoc nie rządziła zegarkiem 78

Rozdział 10 - Jak sprawdzić, czy pomoc naprawdę jest dobra 86

Rozdział 11 - Pomoc przy intymnych czynnościach, czyli godność nie zostaje za drzwiami łazienki 95

Rozdział 12 - Daję pieniądze na zakupy, nie pełnomocnictwo do mojego portfela 103

Rozdział 13 - Pomoc poza domem: możesz potrzebować towarzystwa, ale nadal masz własny głos 112

Rozdział 14 - Formularz, podpis i upoważnienie: pomagaj mi załatwiać sprawy, nie decyduj za mnie 120

Rozdział 15 - Kiedy pomoc zawodzi: naprawiać współpracę czy powiedzieć dość? 129

Rozdział 16 - Kiedy idealna pomoc nie mieści się w budżecie ani w rzeczywistości 137

Rozdział 17 - Kiedy potrzeby się zmieniają, a pomoc nadal działa według starej instrukcji 146

Rozdział 18 - Nie naprawiaj codziennie tego, co działa, ale nie pozwól, żeby zepsuło się po cichu 154

Rozdział 19 - Dzień, w którym pomoc nie przychodzi, a życie nie bierze wolnego 163

Rozdział 20 - To twoje życie. Pomoc ma w nim uczestniczyć, a nie przejmować scenariusz 172

INTRO

Wyobraź sobie, że ktoś przychodzi do twojego mieszkania, żeby pomóc ci przygotować śniadanie. Brzmi znakomicie. Wreszcie nie musisz samodzielnie walczyć z czajnikiem, szafkami i porannym zmęczeniem. Problem zaczyna się piętnaście minut później, kiedy herbata stoi w niewłaściwym kubku, talerze zostały przeorganizowane według tajemniczego systemu, a osoba pomagająca właśnie tłumaczy ci, że jogurt naturalny jest zdrowszy niż twoje ulubione kanapki. Zanim zdążysz zaprotestować, dowiadujesz się również, że jutro najlepiej będzie wstać wcześniej. Gratulacje. Zamawiałeś pomoc przy śniadaniu, a otrzymałeś nieodpłatny zarząd komisaryczny nad własną kuchnią.

Oczywiście nie każda pomoc wygląda w ten sposób. Wiele osób wspierających innych w codziennym życiu wykonuje swoją pracę z ogromnym wyczuciem, cierpliwością i szacunkiem. Jednak nawet przy najlepszych intencjach może pojawić się osobliwy mechanizm: ktoś zaczyna pomagać ci w określonych czynnościach, a po pewnym czasie zachowuje się tak, jakby przejął również odpowiedzialność za wszystkie twoje wybory. To, co miało zwiększyć twoją swobodę, zaczyna ją ograniczać. Nagle musisz uzasadniać, dlaczego chcesz zjeść obiad później, dlaczego nie zamierzasz dziś wychodzić i dlaczego książki na półce mają pozostać ułożone w sposób, który dla ciebie jest logiczny, choć dla reszty ludzkości najwyraźniej stanowi zagadkę archeologiczną.

Potrzebowanie pomocy bywa trudniejsze, niż sugeruje samo słowo. Możesz potrzebować wsparcia z powodu wieku, niepełnosprawności, choroby, ograniczeń sprawności, okresowego osłabienia albo zwyczajnie dlatego, że pewne codzienne czynności przekraczają obecnie twoje możliwości. Okoliczności bywają różne, ale pragnienie pozostaje podobne: chcesz żyć po swojemu. Mieć wpływ na własny dzień, zachować prywatność, podejmować

decyzje i nie tłumaczyć się bez końca z osobistych upodobań. Jednocześnie chcesz otrzymać rzeczywistą pomoc, a nie tylko zapewnienie, że przecież świetnie sobie radzisz. Takie zapewnienie brzmi szczególnie przekonująco, kiedy wypowiada je ktoś, kto właśnie obserwuje twoją półgodzinną próbę podniesienia czegoś z podłogi.

Największa pułapka polega na przekonaniu, że masz do wyboru jedynie dwa rozwiązania. Albo radzisz sobie całkowicie samodzielnie, choć kosztuje cię to coraz więcej wysiłku, albo zgadzasz się na pomoc razem z całym pakietem cudzych zasad. W pierwszym wariancie bronisz niezależności kosztem własnych sił. W drugim oszczędzasz siły, ale zaczynasz tracić wpływ na codzienność. Tymczasem istnieje ogromna przestrzeń pomiędzy tymi skrajnościami. Możesz potrzebować pomocy przy ubieraniu, a samodzielnie wybierać ubrania. Możesz potrzebować wsparcia przy zakupach, a nadal decydować, co znajdzie się w lodówce. Możesz korzystać z pomocy przy sprzątaniu, nie udzielając nikomu licencji na ocenianie zawartości swoich szuflad.

Problem w tym, że o takich sprawach rzadko rozmawia się wystarczająco wcześnie. Często pomoc organizowana jest dopiero wtedy, gdy sytuacja staje się pilna. Rodzina martwi się o bezpieczeństwo, ktoś znajduje dostępną osobę, uzgadnia godziny i wszyscy odczuwają ulgę. Dopiero później okazuje się, że każdy inaczej rozumiał słowo „pomagać". Dla jednej osoby oznaczało ono wykonywanie uzgodnionych czynności. Dla drugiej przejmowanie inicjatywy wszędzie tam, gdzie można coś zrobić szybciej. Dla trzeciej, zwykle najbardziej zatroskanej, oznaczało codzienny raport o wszystkim, łącznie z tym, ile zostało ciastek. W rezultacie powstaje system, w którym wszyscy chcą dobrze, lecz osoba najbardziej zainteresowana ma zaskakująco niewiele do powiedzenia.

Ta książka powstała wokół prostego założenia: przyjmowanie pomocy nie oznacza rezygnacji z prawa do decydowania o własnym

życiu. Nie oznacza też, że każda twoja decyzja będzie możliwa do wykonania natychmiast, niezależnie od kosztów, bezpieczeństwa czy możliwości osoby pomagającej. Dobre wsparcie wymaga uzgodnień, a uzgodnienia wymagają rozmowy, której nie da się zastąpić ani domysłami, ani wzajemną życzliwością. Nawet najbardziej serdeczna osoba nie potrafi czytać w myślach. Jeżeli więc oczekujesz konkretnego sposobu wykonywania czynności, warto o nim powiedzieć, zanim odkryjesz, że ktoś z najlepszymi intencjami wyprał twój ulubiony sweter w temperaturze odpowiedniej raczej do sterylizacji narzędzi chirurgicznych.

Będziemy przyglądać się temu, jak rozpoznawać rzeczywiste potrzeby, oddzielać pomoc od niepotrzebnego wyręczania i ustalać zasady współpracy bez atmosfery przesłuchania. Nauczysz się rozmawiać o zakresie obowiązków, godzinach, prywatności, dostępie do rzeczy osobistych oraz sytuacjach, w których potrzebujesz dodatkowego wsparcia. Zobaczysz również, jak sprawdzać jakość pomocy na podstawie konkretnych zachowań, zamiast kierować się wyłącznie pierwszym wrażeniem. Ktoś może być niezwykle sympatyczny, a jednocześnie regularnie ignorować twoje ustalenia. Ktoś inny może początkowo wydawać się małomówny, lecz pracować uważnie, punktualnie i z szacunkiem. Uśmiech jest przyjemny, ale samodzielnie nie ugotuje obiadu ani nie zapewni prywatności.

Ważne będzie również spojrzenie na sytuację osoby pomagającej. Twoje mieszkanie jest przede wszystkim twoim domem, lecz dla niej może być jednocześnie miejscem wykonywania obowiązków. Ma prawo znać oczekiwania, otrzymywać uzgodnione wynagrodzenie, pracować w bezpiecznych warunkach i jasno określać swoje możliwości. Szacunek działa w obie strony. Jeżeli oczekujesz respektowania własnych granic, warto równie poważnie traktować granice drugiej osoby. Nie chodzi przecież o stworzenie małego prywatnego przedsiębiorstwa, w którym ty pełnisz funkcję prezesa, dyrektora

operacyjnego i komisji do spraw prawidłowego składania ręczników. Chodzi o współpracę, dzięki której codzienność staje się łatwiejsza dla wszystkich zainteresowanych.

Nie będziemy udawać, że wystarczy wypowiedzieć jedno stanowcze zdanie i odtąd wszyscy zaczną idealnie przestrzegać ustaleń. Niektóre osoby pomagające będą miały własne przyzwyczajenia, członkowie rodziny mogą próbować decydować za ciebie, a dostępność odpowiedniego wsparcia bywa ograniczona przez pieniądze, miejsce zamieszkania lub godziny pracy. Zdarzą się nieporozumienia, zmiany planów i sytuacje, w których trzeba będzie ponownie ustalić zasady. Przy czynnościach związanych ze zdrowiem lub bezpieczeństwem potrzebne mogą być dodatkowo wskazówki odpowiednich specjalistów. Żadna książka nie zastąpi indywidualnej oceny takich potrzeb. Może natomiast pomóc ci rozpoznawać, o co pytać, czego oczekiwać i kiedy nie godzić się na rozwiązanie, które ci nie służy.

Jest jeszcze coś, o czym mówi się zdecydowanie za rzadko: poczucie winy. Możesz mieć wrażenie, że skoro ktoś ci pomaga, powinieneś być wdzięczny niezależnie od okoliczności. Że zwracanie uwagi na niedociągnięcia jest niewdzięcznością, a proszenie o zmianę sposobu działania oznacza przesadną wymagającość. Wdzięczność i prawo do własnych potrzeb mogą jednak istnieć jednocześnie. Możesz doceniać czyjś wysiłek i powiedzieć, że wolisz inaczej. Możesz życzliwie traktować osobę pomagającą i oczekiwać punktualności. Możesz też zakończyć źle układającą się współpracę bez uznawania tego za osobistą porażkę.

Na początek przyjrzyj się jednej czynności, przy której korzystasz z pomocy albo chciałbyś ją otrzymać. Zastanów się, co rzeczywiście sprawia ci trudność, co wolisz nadal robić samodzielnie i jakie decyzje chcesz zachować wyłącznie dla siebie. Nie musisz od razu tworzyć szczegółowego regulaminu. Wystarczy dostrzec różnicę między potrzebą wsparcia a oddaniem komuś sterów. Jeśli ktoś ma pomóc ci przygotować kolację, ważne może

być nie tylko to, czy posiłek powstanie, lecz również czy będzie taki, na jaki masz ochotę, i czy później znajdziesz swoje rzeczy tam, gdzie zwykle je trzymasz.

Dom to coś więcej niż pomieszczenie, w którym wykonuje się codzienne czynności. To przestrzeń twoich przyzwyczajeń, wspomnień, wyborów i drobnych dziwactw, do których masz pełne prawo. Możesz lubić ciszę przed południem, trzymać pilot w nietypowym miejscu i uważać, że najlepszą porą na śniadanie jest jedenasta. Pomoc powinna w możliwym zakresie wspierać twoje życie, zamiast zastępować je cudzym pomysłem na idealny dzień.

Nie musisz wszystkiego robić samodzielnie, żeby pozostać gospodarzem własnego domu. Możesz potrzebować drugiej pary rąk, nie oddając przy okazji własnego głosu. A jeśli kiedyś ktoś zapyta, dlaczego koniecznie chcesz pić herbatę z wyszczerbionego kubka, odpowiedź może być bardzo prosta: ponieważ to twój kubek, twoja herbata i twoje życie. Tyle powinno wystarczyć.

Rozdział 1 - Potrzebuję pomocy, ale nadal wiem, jak chcę żyć

Prześcieradło z gumką to wynalazek, który prawdopodobnie powstał podczas tajnego spotkania ludzi przekonanych, że codzienne życie jest stanowczo zbyt łatwe. Trzeba unieść materac, naciągnąć materiał, przytrzymać jeden róg, a następnie przekonać pozostałe trzy, żeby nie rozpoczęły buntu. Dla osoby sprawnej to czasem kilka minut irytacji. Dla kogoś, kto ma ograniczoną siłę, trudności z poruszaniem się albo szybko się męczy, wymiana pościeli może stać się przedsięwzięciem wymagającym większych przygotowań niż weekendowy wyjazd. I właśnie wtedy pojawia się prosta myśl: przydałaby mi się pomoc. Nie przy całym życiu, nie przy podejmowaniu decyzji o wystroju sypialni i nie przy wyborze godziny pobudki. Tylko przy wymianie pościeli. Zadziwiające, ile komplikacji potrafi wyrosnąć z tak skromnego życzenia.

Pierwszą trudnością bywa samo przyznanie, że określona czynność przestała być łatwa. Możesz przez lata wykonywać wszystko samodzielnie, mieć własne sposoby i nie potrzebować niczyjego udziału. Kiedy sytuacja się zmienia, pojawia się pokusa, żeby nadal postępować dokładnie tak samo. Przecież jeszcze niedawno się udawało. Przecież inni mają poważniejsze problemy. Przecież poproszenie o pomoc przy czymś zwyczajnym brzmi dziwnie, zwłaszcza kiedy całe życie słyszało się, że dorosły człowiek powinien radzić sobie sam. Tyle że samodzielność nie jest konkursem, w którym dodatkowe punkty otrzymuje się za cierpienie w milczeniu. Jeżeli wykonanie prostej czynności zajmuje ci większość przedpołudnia i odbiera siły potrzebne na resztę dnia, warto zapytać, czy rzeczywiście jest to najlepszy sposób gospodarowania własną energią.

Nie każda trudność oznacza jednak potrzebę przejęcia całej czynności przez drugą osobę. To jeden z najważniejszych

szczegółów, które łatwo przeoczyć podczas organizowania domowego wsparcia. Pomiędzy całkowitą samodzielnością a całkowitym wyręczaniem istnieje mnóstwo możliwości. Możesz samodzielnie przygotować rzeczy, ale potrzebować pomocy przy ich przeniesieniu. Możesz wiedzieć dokładnie, co należy zrobić, lecz nie mieć siły wykonać określonego ruchu. Możesz potrzebować obecności drugiej osoby wyłącznie ze względów bezpieczeństwa. Możliwe też, że fizycznie jesteś w stanie wykonać zadanie, ale zajmuje ono tyle czasu i wysiłku, że rezygnujesz później z czegoś ważniejszego. Każda z tych sytuacji wymaga innego rodzaju pomocy. Traktowanie ich jednakowo przypomina przepisywanie wszystkim tego samego rozmiaru butów, ponieważ wszyscy mają stopy.

Właśnie dlatego przed poszukiwaniem osoby pomagającej warto przyjrzeć się codziennym czynnościom nieco dokładniej. Określenie „potrzebuję pomocy w domu" jest dobrym początkiem rozmowy, ale niewiele mówi o jej praktycznym zakresie. Jedna osoba potrzebuje wsparcia przy przygotowywaniu posiłków i utrzymywaniu porządku. Inna przede wszystkim przy przemieszczaniu się, higienie osobistej albo załatwianiu spraw poza mieszkaniem. Jeszcze inna wykonuje większość czynności samodzielnie, lecz z powodu bólu, osłabienia albo trudności organizacyjnych nie jest w stanie robić ich wszystkich jednego dnia. Nie ma jednej uniwersalnej definicji domowej pomocy. Istnieją konkretni ludzie, konkretne ograniczenia i konkretne zadania, które trzeba sensownie ze sobą połączyć.

Dobrze jest rozdzielić czynność na trzy elementy: decyzję, wykonanie i odpowiedzialność za rezultat. Weźmy przygotowanie ubrań na następny dzień. Możesz samodzielnie zdecydować, co chcesz założyć, wskazać potrzebne rzeczy i ocenić, czy przygotowany zestaw ci odpowiada. Trudność może dotyczyć jedynie wyjęcia odzieży z wysoko położonej półki lub wykonania czynności wymagającej schylania się. W takiej sytuacji pomoc

powinna dotyczyć właśnie tego fragmentu zadania. Nie ma powodu, żeby wraz z dostępem do szafy przekazywać drugiej osobie uprawnienia stylisty, doradcy wizerunkowego i komisji oceniającej, czy twoje ulubione spodnie nadal wypada nosić. Oczywiście ktoś może zaproponować wygodniejsze rozwiązanie. Propozycja pozostaje jednak propozycją, dopóki nie masz rzeczywistej możliwości jej odrzucenia.

W codziennym życiu szczególnie mylące bywa słowo „samodzielnie". Czasami oznacza ono wykonanie czegoś bez fizycznej pomocy. Innym razem oznacza zachowanie wpływu na przebieg wydarzeń, nawet jeżeli część działań wykonuje ktoś inny. Osoba korzystająca z wózka może samodzielnie planować swój dzień, choć potrzebuje pomocy przy niektórych czynnościach. Ktoś z ograniczoną sprawnością dłoni może podejmować wszystkie decyzje dotyczące własnego mieszkania, mimo że nie potrafi wykonać części prac manualnych. Niezależność nie musi więc oznaczać wykonywania wszystkiego własnymi rękami. Może oznaczać możliwość wyboru, wyrażenia zgody, odmowy i zmiany zdania. Tak rozumiana samodzielność nie znika w chwili, kiedy ktoś pomaga ci zapiąć guzik albo przestawić ciężki przedmiot.

Istotny jest również czas. Niektóre trudności występują stale, inne pojawiają się w określonych porach dnia lub nasilają się po większym wysiłku. Wyobraź sobie osobę, która rano ma wystarczająco dużo energii, żeby przygotować prosty posiłek, uporządkować swoje rzeczy i spokojnie zająć się korespondencją. Po południu te same czynności stają się znacznie trudniejsze. Jeżeli pomoc zostanie zaplanowana wyłącznie według sztywnego przekonania, że „najlepiej wszystko zrobić rano", może okazać się niedopasowana do rzeczywistych potrzeb. Dlatego przy określaniu zakresu wsparcia warto obserwować nie tylko to, czego nie możesz zrobić, lecz także kiedy zadanie staje się problemem, ile trwa i jak wpływa na pozostałą część dnia. Czasami przesunięcie jednej

czynności daje więcej korzyści niż zwiększenie liczby godzin pomocy.

Przydatnym sposobem rozpoznawania potrzeb jest spokojne przeanalizowanie kilku zwyczajnych dni. Nie musisz prowadzić dziennika przypominającego dokumentację lotu kosmicznego. Wystarczy zapamiętać lub zapisać czynności, które regularnie sprawiają trudność, wymagają nieproporcjonalnie dużo wysiłku albo pozostają niewykonane. Przy każdej spróbuj określić, co dokładnie jest przeszkodą. Czy brakuje siły? Czy problem dotyczy bezpieczeństwa? Czy potrzebujesz pomocy w rozpoczęciu lub uporządkowaniu kolejnych działań? A może samo zadanie jest wykonalne, lecz jego koszt sprawia, że nie masz później energii na coś, na czym naprawdę ci zależy? Po kilku dniach może się okazać, że twoja potrzeba wcale nie brzmi „ktoś musi się mną zająć", lecz „potrzebuję pomocy przy kilku powtarzających się czynnościach, żeby resztę życia organizować po swojemu".

Nie warto przy tym ograniczać obserwacji do zadań najbardziej oczywistych. Osoby organizujące wsparcie często skupiają się na tym, co łatwo zauważyć: porządku w mieszkaniu, przygotowanych posiłkach, czystych ubraniach. Tymczasem równie ważne może być zachowanie możliwości odpoczynku, utrzymywania kontaktów z ludźmi czy zajmowania się własnymi zainteresowaniami. Jeżeli po samodzielnym wykonaniu wszystkich prac domowych nie masz już siły spotkać się z przyjacielem, to problem dotyczy czegoś więcej niż odkurzania. Pomoc ma sens również wtedy, gdy pozwala przeznaczyć ograniczone zasoby na rzeczy, które nadają życiu wartość. Nie trzeba udowadniać, że samodzielne szorowanie podłogi jest ważniejsze niż rozmowa z bliską osobą. Podłoga rzadko ma zresztą interesujące poglądy.

Co jest potrzebą, a co cudzym pomysłem?

Kiedy zaczynasz mówić o potrzebie wsparcia, prawdopodobnie usłyszysz wiele propozycji. Rodzina może uznać, że należy zorganizować codzienną obecność drugiej osoby. Znajomy

zasugeruje pomoc raz w tygodniu. Ktoś zaproponuje zmianę całego sposobu funkcjonowania mieszkania. Każda z tych sugestii może wynikać z autentycznej troski, ale żadna nie staje się automatycznie właściwa tylko dlatego, że została wypowiedziana z przekonaniem. Warto oddzielać obserwację od interpretacji. Stwierdzenie „trudno ci bezpiecznie przenieść ciężkie rzeczy" opisuje konkretną trudność. Stwierdzenie „nie możesz już mieszkać po swojemu" jest znacznie dalej idącym wnioskiem, który wymaga osobnego uzasadnienia. Między jednym a drugim nie ma logicznej autostrady, choć niektórzy pokonują tę trasę z imponującą prędkością.

Podobnie ostrożnie warto podchodzić do własnych przyzwyczajeń. Możliwe, że odrzucasz określony rodzaj pomocy, ponieważ kojarzy ci się z utratą niezależności, choć w praktyce mógłby zwiększyć twoją swobodę. Być może boisz się, że poproszenie o wsparcie przy jednej czynności uruchomi całą serię niechcianych zmian. Taka obawa jest zrozumiała, szczególnie jeśli wcześniej ktoś ignorował twoje zdanie. Nie musi jednak oznaczać, że jedynym rozwiązaniem jest całkowita rezygnacja z pomocy. Możesz zacząć od jasno określonego zadania, uzgodnić sposób jego wykonania i sprawdzić, jak czujesz się z takim rozwiązaniem. Nie każda próba współpracy musi od razu oznaczać wieloletnie zobowiązanie.

Zwróć uwagę również na to, które czynności są dla ciebie szczególnie osobiste. Pomoc przy przenoszeniu paczki nie wymaga takiego samego poziomu zaufania jak pomoc przy myciu, ubieraniu czy korzystaniu z toalety. W sprawach intymnych znaczenie mają sposób komunikacji, dyskrecja, poczucie bezpieczeństwa i możliwość określenia własnych granic. Masz prawo wyjaśnić, czego potrzebujesz, poprosić o zachowanie prywatności i zgłaszać dyskomfort. Jednocześnie osoba pomagająca powinna posiadać odpowiednie umiejętności do wykonywania uzgodnionych czynności, a zadania wymagające przygotowania medycznego lub specjalistycznego nie powinny trafiać do przypadkowej osoby tylko

dlatego, że akurat jest obecna. Życzliwość to cenna cecha, ale nie zastępuje kompetencji.

Ważnym elementem rozpoznawania potrzeb są również pieniądze i dostępność wsparcia. Możesz dokładnie wiedzieć, jaka pomoc byłaby idealna, a mimo to nie mieć możliwości jej opłacenia lub znalezienia odpowiedniej osoby. Wtedy trzeba ustalić priorytety bez udawania, że ograniczenia nie istnieją. Zacznij od czynności istotnych dla zdrowia, bezpieczeństwa i podstawowego funkcjonowania, a następnie przyjrzyj się zadaniom, których przejęcie przyniosłoby największą ulgę. Nie zawsze najbardziej czasochłonne zadanie jest najważniejsze. Czasami krótka pomoc przy wymagającej czynności pozwala uniknąć znacznie większego obciążenia. Takie wybory bywają trudne, ale łatwiej ich dokonywać na podstawie rzeczywistych potrzeb niż ogólnego hasła „przydałby się ktoś do wszystkiego".

Warto też odróżniać pomoc otrzymywaną od bliskich od pomocy świadczonej w ramach uzgodnionych obowiązków. Członek rodziny może pomagać z troski, lecz mieć ograniczony czas i własne potrzeby. Osoba odpłatnie wykonująca określone zadania również potrzebuje jasnych ustaleń dotyczących godzin, zakresu pracy i warunków współpracy. Żaden z tych modeli sam w sobie nie gwarantuje szacunku ani dobrej organizacji. Bezpłatna pomoc nie daje nikomu prawa do narzucania ci całego sposobu życia, ale nie oznacza też nieograniczonej dyspozycyjności osoby pomagającej. Płatne wsparcie może zapewniać większą przewidywalność, lecz samo przekazanie pieniędzy nie rozwiąże nieporozumień związanych z oczekiwaniami.

Dla zobrazowania tej różnicy wyobraź sobie pana Antoniego, który po urazie nogi przez pewien czas ma trudności z wykonywaniem prac wymagających długiego stania. Jego córka proponuje, że będzie przychodzić codziennie i zajmować się całym mieszkaniem. Antoni docenia propozycję, ale nie chce rezygnować z własnego rytmu dnia. Po rozmowie dochodzą do wniosku, że

najbardziej potrzebne jest przygotowanie kilku rzeczy wymagających większego wysiłku oraz pomoc przy wybranych pracach raz na kilka dni. Pozostałe czynności Antoni może wykonywać samodzielnie w dogodnym tempie. Dzięki temu córka nie musi podporządkowywać całego tygodnia opiece, a ojciec zachowuje przestrzeń do własnych działań. Rozwiązanie okazuje się mniej rozbudowane niż początkowy pomysł, lecz lepiej odpowiada rzeczywistości.

Nie oznacza to, że zakres pomocy powinien pozostać niezmienny. Potrzeby mogą się zwiększać, zmniejszać albo zmieniać charakter. Czasami przez kilka tygodni konieczne jest intensywniejsze wsparcie, a później wystarczają sporadyczne wizyty. Innym razem pojawiają się nowe ograniczenia, których nie warto ignorować z przywiązania do wcześniejszych ustaleń. Dlatego dobrze traktować zakres pomocy jako coś, co można ponownie ocenić. Nie chodzi o codzienne negocjowanie wszystkiego od początku, lecz o możliwość powiedzenia: „To już potrafię zrobić samodzielnie" albo „Ta czynność zaczęła sprawiać mi większą trudność i potrzebuję innego rozwiązania". Zmiana potrzeb nie jest złamaniem umowy z własną niezależnością.

Szczególnej uwagi wymagają sytuacje, w których twoje możliwości zmieniają się z dnia na dzień. Jednego dnia możesz czuć się dobrze i potrzebować niewielkiego wsparcia, innego konieczna będzie większa pomoc. Warto uprzedzić o takiej zmienności osoby współpracujące z tobą i ustalić, jak będziecie reagować. Jeżeli dziś możesz wykonać daną czynność, nie oznacza to, że zawsze będziesz mógł. Jeżeli wczoraj potrzebowałeś pomocy, nie oznacza to z kolei, że należy cię wyręczać bez pytania już na zawsze. Sztywne przypisywanie człowiekowi jednego poziomu samodzielności bywa wygodne dla organizacji, ale rzadko oddaje złożoność prawdziwego życia.

Możesz teraz spojrzeć na własną sytuację przez pryzmat trzech pytań. Przy czym rzeczywiście potrzebuję wsparcia? Które

elementy tych czynności nadal chcę i mogę wykonywać samodzielnie? Jakie decyzje powinny pozostać po mojej stronie niezależnie od tego, kto pomaga? Odpowiedzi nie muszą być idealnie uporządkowane ani ostateczne. Ich zadaniem jest pomóc ci precyzyjniej opisać potrzeby, zamiast przyjmować gotowy obraz swojej sytuacji przygotowany przez kogoś innego. Taka świadomość przyda się zarówno podczas rozmowy z rodziną, jak i przy wyborze osoby świadczącej pomoc.

Najważniejsze, żebyś nie traktował potrzeby wsparcia jak wyroku dotyczącego całej swojej samodzielności. Trudność w wykonaniu jednej czynności nie odbiera ci umiejętności podejmowania decyzji w innych sprawach. Nie musisz również udowadniać swojej niezależności przez odrzucanie wszystkiego, co mogłoby ułatwić codzienność. Dobrze dopasowana pomoc pozwala ci zrobić więcej z tym, czym aktualnie dysponujesz: siłą, czasem, uwagą i możliwościami. A jeśli ktoś zaproponuje przejęcie całego zarządzania sypialnią tylko dlatego, że potrzebujesz wsparcia przy zakładaniu prześcieradła, możesz spokojnie wyjaśnić zakres zlecenia. Materac wymaga pomocy. Twoje życie nie zostało wystawione na przetarg.

Rozdział 2 - Kiedy pomoc zaczyna podejmować decyzje za ciebie

W poniedziałek ktoś przynosi ci korespondencję ze skrzynki pocztowej. We wtorek proponuje posegregowanie listów, żeby łatwiej było znaleźć ważne dokumenty. W środę informuje, że kilka kopert zostało już otwartych, ponieważ zapewne zawierały rachunki. W czwartek dowiadujesz się, że termin jednej płatności został sprawdzony, a w piątek osoba pomagająca oznajmia, że rozmawiała z dostawcą internetu w twojej sprawie. Cała sytuacja rozwijała się stopniowo, niemal niezauważalnie. Nikt nie zorganizował uroczystego przekazania kompetencji ani nie podpisał dokumentu ustanawiającego nowego dyrektora do spraw korespondencji. A jednak w ciągu pięciu dni ktoś przeszedł od przynoszenia listów do zajmowania się twoimi prywatnymi sprawami. Jeżeli teraz zaprotestujesz, możesz nawet usłyszeć zdziwione pytanie: „Ale przecież chciałem tylko pomóc!".

To właśnie jeden z najczęstszych mechanizmów prowadzących do utraty wpływu na własną codzienność. Pomoc zaczyna się od określonego zadania, a następnie stopniowo rozszerza na sąsiednie czynności. Czasami dzieje się to za twoją zgodą, choć nie zawsze świadomie wyrażoną. Czasami ktoś interpretuje brak sprzeciwu jako pozwolenie na kolejne działania. Bywa też, że raz zaakceptowane rozwiązanie zostaje potraktowane jako stała zasada. Jeśli pozwoliłeś komuś wybrać dogodny termin jednej wizyty, nie oznacza to automatycznie, że odtąd może organizować cały twój kalendarz. Takie przesuwanie granic jest szczególnie trudne do zauważenia, ponieważ każda pojedyncza zmiana może wydawać się niewielka i rozsądna. Dopiero po pewnym czasie odkrywasz, że coraz częściej dowiadujesz się o własnych sprawach już po podjęciu decyzji.