



## Sztuka proszenia o pomoc i odmawiania pomocy

Pisząc o chorobach reumatycznych należy pamiętać, że są to choroby przewlekłe i tym samym można je jedynie zaleczyć, ale nie wyleczyć. Osoby, które są zdrowe fizycznie często zapominają o chorobie osoby bliskiej, gdyż spostrzegają osobę jako człowieka, a nie wyłącznie przez pryzmat choroby. Osoby zdrowe mogą zapominać o bólu i cierpieniu, bo trudno jest wyobrazić sobie cierpienie, jakiego samemu się nie doświadcza.

Są osoby zdrowe, które wkładają wiele wysiłku w to by lepiej poznać i zrozumieć doznania osób chorych i niepełnosprawnych i w tym celu próbują wchodzić w ich rolę. Najlepiej o tym świadczą konkretne przykłady. Wiele lat temu na turnusie rehabilitacyjnym dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich techniki jazdy na wózku uczył człowiek, jak się na końcu okazało zupełnie sprawny fizycznie. Jego umiejętności, które posłużyły osobom niepełnosprawnym wzięty się stąd, że chciał on zrozumieć odczucia i sytuację przyjaciela, który został sparaliżowany i poruszał się tylko na wózku inwalidzkim. Instruktor, w swojej pracy był na tyle wierny swemu działaniu, że uczestnicy do końca turnusu nie byli świadomi, że uczy ich osoba nie mająca żadnych problemów ruchowych, a człowiek ten przez cały czas poruszał się wyłącznie wykorzystując wózek inwalidzki. Morał z tej opowieści jest taki, że każdy z nas ocenia świat swoimi kategoriami i by zrozumieć świat osoby chorej, trzeba pozwolić sobie nieco głębiej w niego wejść.

Jeżeli potrzebujemy konkretnej pomocy, to nie powinniśmy oczekiwać, że osoby zdrowe domyślą się tego, a jeżeli będą one chciały pomóc, może okazać się, że pomoc udzielana jest w sposób niewłaściwy np. osoba, podając nam rękę sprawi ból, chwytając za chory staw.

Z doświadczenia wielu osób wynika, że osoby, które już raz poprosiły konkretną osobę o pomoc, błędnie zakładają, że ta osoba o konieczności i zakresie tej pomocy będzie zawsze pamiętać. O pomoc prosimy w danym momencie i w konkretnej sytuacji, tu i teraz, a nie raz na zawsze.

W przypadku oferowanej pomocy przez osobę przypadkową (zdrową), z którą raczej się już nie spotkamy, można z tej pomocy skorzystać bez dodatkowych wyjaśnień. Jeżeli natomiast pomoc oferuje osoba, z którą spotykamy się i można zakładać, że z jej pomocy przyjdzie nam skorzystać w przyszłości, warto poświęcić parę minut, aby wyjaśnić, jakiej pomocy oczekujemy.

Dla osoby zdrowej fizycznie, widoczna niepełnosprawność, może okazać się nawet przerażająca, a wobec tego potrzeba niesienia pomocy wprost konieczna. Osoba zdrowa nie jest w stanie wyobrazić sobie, że osoba niepełnosprawna w wielu przypadkach kompensuje swoje ograniczenia fizyczne poprzez wykonanie danej czynności w sposób przez siebie wypracowany. Aby uniknąć zbędnego zakresu pomocy, wystarczy poinformować osobę deklarującą chęć niesienia pomocy o braku takiej konieczności.

Człowiek zazwyczaj jest skłonny do niesienia pomocy osobie potrzebującej lub cierpiącej. Są oczywiście osoby, które nie mogą nam pomóc z powodu własnych niewidocznych ograniczeń, a nie z powodu tego, że nie chcą. Na tą kwestię należy zwrócić szczególną uwagę gdy role się odwracają i osoba chora prosi o pomoc.

Korzystanie z pomocy powinno mieć miejsce na zasadzie partnerstwa i w takim zakresie, w jakim pomoc jest potrzebna. Prosząc o pomoc, nie wchodzimy ani w rolę osoby zależnej, ani gorszej ani osoby lepszej z powodu niepełnosprawności i z tego powodu oczekującej od innych pomocy.

Najważniejsza w relacjach z drugą osobą jest dbałość o zachowanie partnerstwa w relacji. Jeżeli jesteśmy proszeni o pomoc, której nie możemy udzielić, warto wyjaśnić przyczynę odmowy, zamiast pozwalać na stworzenie konfliktu lub przykrego niedomówienia.

Dla osób przewlekle chorych, czy niepełnosprawnych bardzo ważna jest umiejętność spostrzegania siebie w kategorii „ja człowiek” (ja kobieta, ja mężczyzna). Natomiast spostrzeganie siebie jako „ja chory z toczniem”, „ja chory z RZS” stawia chorobę na pierwszym planie i to choroba zaczyna decydować o ich życiu. Niepełnosprawność i choroba są dodatkiem do życia, jego częścią i to od samych osób chorych zależy jak ją będą interpretować i jak pozwolą sobie myśleć i spostrzegać samych siebie.

Z uwagi na to, że przez wiele lat osoby niepełnosprawne nie były widoczne na ulicach naszego kraju, nasze społeczeństwo nie wyrobiło w sobie jeszcze takiej otwartości na inność, jak ma to miejsce w krajach zachodnich.

Choroba i niepełnosprawność niestety nadal stanowią o odmienności człowieka w radzeniu sobie w różnych sytuacjach życiowych. Osoby niepełnosprawne stanowią mniejszość w społeczeństwie i to one oczekując pomocy powinny określić dokładnie jakiej pomocy potrzebują. Trudno jest zlikwidować bariery dla wszystkich osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności – i tak np. likwidacja krawężników i tworzenie podjazdów może stać się barierą dla osób niewidomych.

Funkcjonując wśród osób zdrowych, nie zaburzamy ich sposobu rozumienia niepełnosprawności. Jeżeli korzystamy z wózka inwalidzkiego, a możemy poruszać się również bez jego udziału, nie pokazujemy tego publicznie. Dla osób zdrowych osoba na wózku nie może chodzić, a świat jest biało-czarny. Nie oczekujemy od otoczenia zbyt posuniętej wyrozumiałości i tego, że osoby zdrowe będą mocno wczuwały się w funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej. Aby ogarniać otaczającą nas rzeczywistość każdy kategoryzuje ludzi, wstawia ich w określone ramki, a niestety stereotypy nadal mocno determinują spostrzeganie rzeczywistości.

Podsumowując, osoba potrzebująca pomocy powinna wyraźnie określić jakiej pomocy potrzebuje i w jakim zakresie. Z uwagi na to, że przekazywane komunikaty odbieramy wszystkimi zmysłami, a każdy z nas różni się siłą wyostrenia różnych zmysłów, warto w przypadku wątpliwości dopytać się, czy we właściwy sposób zostaliśmy zrozumiani lub czy my dobrze rozumiemy przekazany komunikat.

Najważniejsze jest traktowanie innej osoby jak partnera, a przede wszystkim siebie jako człowieka, a nie choroby.

*Materiał przygotowany przez Zakład Epidemiologii i Promocji Zdrowia Instytutu Reumatologii na podstawie wykładu dr Idy Dobruckiej-Janeczek, psychologa i psychoterapeuty w Instytucie Reumatologii, wygłoszonego w ramach cyklu „Czwartkowych Spotkań z Reumatologią”*