

**Znasz moją historię, ale to
nie czyni ze mnie ofiary...**

Sprzedawczyni proponuje Ci 25% zniżki na zabawkę dla "takiego chorego dziecka", a Ty wybuchasz płaczem. Ktoś mówi Ci jak bardzo Cię podziwia za wspaniałą opiekę nad nieuleczalnie chorą Córcią, a Tobie łzy napływają do oczu. Zdajesz sobie sprawę, że to nie są prawidłowe reakcje na pomocne gesty i miłe słowa. Poświęcasz trochę czasu na przeanalizowanie sytuacji i wywołanych nią emocji i myśli. I dochodzisz do całkiem ciekawych i konstruktywnych wniosków...



Historia ze łzami w tle

Jakiś czas temu wybrałam się z Córeczka na spacer do centrum miasta. Akurat odbywały się tam targi sztuki ludowej i na jednym ze stoisk wypatrzyłam drewniane dzwoneczki – idealną zabawkę dla mojej muzykalnej Córusi. Niestety nie

podejrzewałam, że transakcja tak mnie emocjonalnie rozklei... Zanim usłyszałam odpowiedź na moje pytanie: "Ile to kosztuje?" Pani najpierw zmierzyła mnie wzrokiem i powiedziała cenę. Potem zauważyła obok mnie Córcię i zapytała czy to moje dziecko. Uzyskawszy odpowiedź twierdzącą szybko ze współczuciem powiedziała, że „dla TAKIEGO dziecka, to ona spuszcza z ceny” i podała mi kwotę o 25% niższą. Wiem, że niejeden rodzic ucieszyłby się na hasło „25% off”, ale mnie w ogóle nie było do śmiechu... Miałam ochotę natychmiast stamtąd uciec, bo łzy cisnęły mi się do oczu. Nie utrzymałam ich i poleciały po twarzy... Moja pierwsza myśl: „Przecież ja nie przyszłam tutaj specjalnie z niepełnosprawnym dzieckiem, żeby żebrać o zniżkę!” Pani była bardzo miła i widząc moje łzy powiedziała, że chociaż tak może mi pomóc, a „*Pon Bucek może jej to jako inacy wynagrodzi*” (oryginalna pisownia). Ostatecznie zabawkę kupiłam, ale długo nie mogłam ochłonąć po tej transakcji...

Przede wszystkim, byłam zła na siebie, że nie utrzymałam emocji pod kontrolą i popłakałam się. Przecież „normalni ludzie” cieszą się, gdy uda im się choć trochę zaoszczędzić... I tak zastanawiałam się, co mnie doprowadziło do tych łez? Chyba fakt, że widok mojego niepełnosprawnego dziecka wzbudził w kimś litość. Oczywiście zdaję sobie sprawę, że pewnie większość osób mijających mnie na ulicy czy w sklepie widzi niepełnosprawność mojej Córeczki i ma podobne myśli. Ale zwykle traktują mnie w miarę normalnie, czyli z uprzejmą obojętnością □ (czasami tylko się ukradkiem przyglądają). Ale taka otwartość „pani od dzwoneczków” rozbroiła mnie z całej mojej uplecionej tarczy pt. „pogodziłam się z chorobą mojego dziecka i reakcją ludzi”. Ta dzisiejsza sytuacja przypomniała mi, że „życie z chorobą dziecka to ciągła praca nad własnymi emocjami” – o czym zresztą już kiedyś pisałam [tutaj](#).

Kolejne przykłady...

Zaraz też przypomniałam sobie inne podobne sytuacje, kiedy łzy cisnęły mi się do oczu:

1) Siedzę sobie na plantach z Córeczką i obserwuję przepływający przed nami kolorowy tłum zabieganych ludzi. Nagle przechodzący mężczyzna zawraca, zbliża się do nas, schyla głowę i przygląda się Córeczce. *“Acha, już wszystko rozumiem! Przepraszam!”* Ja zdezorientowana nie widziałam o co mu chodziło. *“Jestem lekarzem pediatrą i zauważyłem dziwną pozycję pani dziecka. Ale teraz już wszystko rozumiem.”* Pozdrowił nas i odszedł. A ja zostałam na tej ławce ze ściśniętym gardłem powstrzymując cisnące się do moich oczu łzy.

2) Kupowałam coś od pani na straganie, a ona pyta się mnie takim współczującym głosem: *“I jak daje sobie pani radę?”* patrząc na wyjątkowo zaślinioną i czerwoną na twarzy Córcię. Powstrzymałam łzy, ale gdy odeszłam to jednak poleciały wbrew mojej woli...

I tak zaczęłam się zastanawiać: dlaczego w każdej z tych wyżej wymienionych sytuacji chciało mi się płakać? Bo patrząc obiektywnie, nikt nie był dla mnie nieuprzejmy, każdy wręcz okazał mi troskę. Ja jednak zareagowałam na nią łzami. DLACZEGO?!

I teraz już znam odpowiedź.

Czego się o sobie dowiedziałam?

Po pierwsze zdałam sobie sprawę, że ktoś obcy patrząc na nas – na mnie i na Córcię – myśli, że zna naszą historię. *“No tak, kobieta pcha wózek z dzieckiem, po którym widać, że jest bardzo niesamodzielne. Im to musi być ciężko. Takie chore dziecko, to mnóstwo trosk i problemów.”* Ale to nie jest nasza CAŁA HISTORIA. To tylko jej część. Ta mniej sympatyczna i mniej atrakcyjna. Ja sama w swojej głowie, podświadomie wiem i czuję, że komuś się wydaje, że wszystko o nas wie.

A stojąc w autobusie obok obcej osoby nie wiem, z jakimi problemami ona się boryka, jakie jest jej życie. Ale to nie znaczy, że skoro go nie widać, że jest łatwiejsze niż moje.

Być może stojąca obok mnie kobieta bezskutecznie próbuje zająć w ciążę czy ją donosić i patrząc na moją Córkę marzy, żeby w końcu urodzić dziecko, nawet "takie". Być może stojący obok mnie mężczyzna wraca ze szpitala albo z cmentarza od swojej żony. Być może mijany na ulicy młody chłopak główkuje jak poradzić sobie z problemami finansowymi, w jakie się wpakował. Nie, ja nie znam ich historii, ale oni patrząc na nas widzą tylko część mojego życia.

I chyba dlatego, gdy usłyszę jakiś tekst odnoszący się do naszej sytuacji czy kondycji Córkę, to podświadomie czuję się jak ofiara. Użalam się nad sobą. Patrzę na swoje macierzyństwo od strony tych wyrzeczeń a nie sukcesów (a przecież zdrowe dzieci też wymagają poświęcenia... czasu, energii, pieniędzy).

Nie wiem czy wiecie o co mi chodzi, ale podam Wam przykłady. Kiedy ktoś mówi mi: *"Jesteś świetną matką! Tak bardzo dbasz o swoich synów, tyle czasu im poświęcasz!"* to czuję radość i dumę. Cieszę się ☐ Ale kiedy ostatnio ktoś powiedział mi, że moja Córcia ma świetną matkę, która tak wspaniale o nią dba, to od razu zachciało mi się płakać. Dlaczego? Ano dlatego, że sama spojrzałam na siebie jak na ofiarę, jak na osobę, której macierzyństwo i całe życie, ze względu na ciężko chorą Córkę, jest trudne, skomplikowane, wzbudzające współczucie i litość.

Rozmyślając o tym wszystkim, zdałam sobie sprawę, że to podejście to jest moja wina. Bo to ja interpretuję niewinne zachowania czy gesty w taki a nie inny sposób (jak pisałam wyżej te same słowa w stosunku do zdrowych synów zupełnie inaczej odbieram, gdy są wypowiedziane w kontekście mojej nieuleczalnie chorej Córeczki). Po prostu sama sobie to podświadomie "wmawiam", że jestem "taka biedna", bo ktoś np. "podziwia mnie za to, co robię dla swojej niepełnosprawnej Córkę" (ale przecież dla zdrowych dzieci też robię wszystko co w mej mocy, żeby było im jak najlepiej!).

Wnioski ☐

Zatem punkt pierwszy, jaki sobie postawiłam do wypracowania:

“Przestań robić z siebie ofiarę w swojej własnej głowie pod wpływem emocji innych.” Bo to właśnie cudze emocje: żal, współczucie, litość wywoływały u mnie smutek, złość, poczucie beznadziejności, bezsilności.

Ktoś może zapytać jak to zrobić, żeby nie dać się “sprowokować” do płaczu? Ja jeszcze nad tym pracuję ☐ ale myślę, że trzeba kontrolować swoje własne emocje i myśli, które one wywołują. Gdy ostatnio ktoś powiedział mi: “Ale macie tutaj dużo sprzętów dla Córkki”, to wcale już mi się na płacz nie zebrało. Natomiast wcześniej podobne komentarze wywoływały u mnie smutek i żal (emocje), że nasze mieszkanie nie wygląda “normalnie”, ale jak składowisko wózków i różnego sprzętu medycznego (głupie myśli, wiem). Teraz, w takich komentarzach nie dopatruję się drugiego dna, a pojawiające się w związku z nimi emocje przyjmuję do wiadomości, ale pozwalam im przeminąć, a nie przejąć kontroli nad moimi myślami. Czuje się lepiej zrozumiawszy jak bardzo moja własna projekcja rzeczywistości w mojej głowie wpływa na moje emocje. Teraz pozostaje “tylko wprowadzić słowa w czyn” i “nie beczeć z byle powodu” ☐ ☐

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☐ Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki Tobie będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl](#) FB**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl](#) Instagram**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**