

Δίκτυο Νέων με ΣκΠ-συνέχεια: Η ιστορία της Donna από το Ηνωμένο Βασίλειο

Της Amandeep Donna Nahal (Κοινότητα Ατόμων με ΣκΠ του HB-UK MS Society), μέλος του Δικτύου Νέων με ΣκΠ

Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΩΝ MS SESSIONS

Θυμάμαι να μπαίνω στο ξενοδοχείο, στην Πράγα της Τσεχίας, τον Νοέμβριο του 2017, εκεί όπου θα λάμβανε χώρα το φεστιβάλ των MS Sessions (Συνεδρίες για την ΠΣ). Αμέσως ένιωσα μια ενέργεια να με κατακλύζει, και ήξερα πως αυτό που θα ακολουθούσε θα ήταν κάτι εκπληκτικό. Και πράγματι, ήταν!

Ήταν κάτι το οποίο δεν είχα ξαναζήσει, μια αποκλειστική συμμάζωση των νέων ατόμων που πάσχουν από ΣκΠ. Υπήρχε τόση ποικιλία ανθρώπων, ως προς τα χαρακτηριστικά, τα ενδιαφέροντα και τις εμπειρίες μας. Καθ' όλη τη διάρκεια του φεστιβάλ, γίναμε έμπνευση ο ένας για τον άλλον.

Τόσο οι Συνεδρίες όσο και τα απίθανα άτομα που γνώρισα εκεί, αποτέλεσαν την σπίθα που πυροδότησε το πάθος μου να εμπλακώ ενεργά με την τοπική μου Κοινότητα για την ΣκΠ – το Group ΠΣ του Birmingham (The Birmingham MS Group). Τώρα είμαι δραστήριο μέλος του group και έχω αφοσιωθεί στην ολοένα και μεγαλύτερη δραστηριοποίηση των νέων ανθρώπων με ΣκΠ.

Δεν αντιπροσωπευόμαστε όσο θα χρειαζόταν. Έχουμε διαπιστώσει την έλλειψη συμμετοχικότητας, από πλευράς των νέων ατόμων, σε αυτό το υπέροχο group. Υπάρχει επίσης χαμηλό επίπεδο διαφορετικότητας, έλλειψη μειονοτήτων και πολυπολιτισμικότητας. Κι αυτό ισχύει γενικότερα σε όλες τις τοπικές κοινότητες των ατόμων με ΣκΠ.

Είμαι βαθύτατα ευγνώμων που η Emma Rogan της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (European Multiple Sclerosis Platform-EMSP, βοήθησε στην ενημέρωση κι ευαισθητοποίησή μου επί του θέματος, σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, κατά τη διάρκεια των MS Sessions. Και η ίδια ως ειδικός εντόπισε πως υπάρχει ζήτημα με την έλλειψη αντιπροσώπευσης εθνικών και άλλων μειονοτήτων στις δραστηριότητες των ατόμων με ΣκΠ. Συμφωνήσαμε και οι δύο πως υπάρχει θέμα εδώ λοιπόν, κι εγώ έκτοτε επιδόθηκα με αφοσίωση στην αντιμετώπισή του.

Η ΠΑΙΔΕΙΑ ΜΕΣΩ ΤΩΝ ΝΕΑΡΩΝ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΩΝ

Είμαι Βρετανίδα, Ινδικής καταγωγής, κι έχω προσωπική εμπειρία από αυτή την μορφή παιδείας. Καθώς ωριμάζω και μαθαίνω περισσότερα σχετικά με την κοινότητα μέσα στην οποία ζω, διαπιστώνω πως υπάρχει φόβος ως προς την αναπηρία. Εγώ η ίδια χρησιμοποιώ ηλεκτροκίνητο scooter. Πιστεύω ότι αυτός ο φόβος προκύπτει από την έλλειψη παιδείας σχετικά με το τί σημαίνει να πάσχεις από ΣκΠ ή από οποιοδήποτε άλλο χρόνιο νόσημα.

Σαν ένα νεαρό άτομο με ΣκΠ, αισθάνθηκα απομονωμένη από την ίδια μου την κοινότητα. Γνωρίζω πως κανείς από την κοινότητα των ασθενών με ΣκΠ δεν είχε κακή πρόθεση απέναντί μου, καθώς οι άνθρωποι είναι αξιαγάπητοι, ευγενικοί και ανήκουμε σε μία κοινότητα που οι ανθρωπιά υπάρχει στον πυρήνα των αξιών της.

Πιστεύω πως εν τέλει είναι υποχρέωσή μου να προσφέρω αυτή την παιδεία, μιλώντας για τις εμπειρίες μου και παλεύοντας για την αλλαγή. Αυτό σημαίνει να προσεγγίσω την κοινότητά μου με τρόπο τέτοιο ώστε να γίνω κατανοητή από τους ανθρώπους στους οποίους απευθύνομαι.

Ήταν τιμή μου να γίνω μέλος του EMSP Young People's Network-YPN (το Δίκτυο Νέων, δηλαδή, της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας). Μέσω της συμμετοχής μου εδώ, και δουλεύοντας με πραγματικά εκπληκτικούς ανθρώπους, μαχόμαστε για τα ζητήματα που αφορούν στην πραγματικότητα των νέων μετά τη διάγνωση. Αναπτύσσουμε πολιτικές και στρατηγικές, ώστε ως Δίκτυο να μπορούμε να έχουμε ολοένα και περισσότερο θετικό αντίκτυπο στη ζωή των νέων που πάσχουν από ΣκΠ στην Ευρώπη.

Είμαστε μια κοινότητα ατόμων διαφορετικών ηλικιών, χαρακτηριστικών και πορειών ζωής. Ευελπιστώ πως επικεντρώνοντας το έργο μας στην βαθιά κατανόηση, ουσιαστική παιδεία και συλλογική προσπάθεια, θα μπορέσουμε να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής όλων όσων ανήκουμε σε αυτή την ιδιαίτερη και μοναδική κοινότητα.