

Fiatal SM Betegek Hálózata (FSMBH): a brit Donna története.

FSMBH tag & felkért szerző: Amandeep Donna Nahal (Egyesült Királyság SM Társasága)

TAPASZTALATOK A PRÁGAI IFJÚSÁGI SM TALÁLKOZÓRÓL

Emlékszem, hogy 2017 novemberében Prágában, Csehországban léptem be abba a szállodába, ahol az Ifjúsági SM Találkozót tartották. Amint beléptem egy olyan túlnyomó pozitív energia fogadott, hogy azonnal éreztem: valami csodálatos lesz - és az is lett!

Olyan volt, amelyet még soha nem tapasztaltam. Egy exkluzív összejövétel a fiatalok SM betegek számára. Ez mindnyájunkban közös volt és ez azonnal össze is kovácsolt minket. Mégis, olyan sokféleség volt jelen, mind minőségeinkben, érdekeinkben és tapasztalatainkban, ami mindannyiunkat azonnal inspiráló személyiségekké varázsolt.

Az Ifjúsági SM Találkozó és az ott összegyűlt csodálatos emberek voltak a szikrák, amelyek meggyújtották a szenvedélyemet, hogy aktívan részt vegyek a helyi SM közösségem és a Brit SM Társaság birminghami fiatal SM betegeinek csoportjában. Jelenleg tagként a fiatalok bevonása a feladataom.

Alulreprezentáltak vagyunk. Megfigyelhető a fiatalok részvételének hiánya. Azt is láttam, hogy hiányzik a sokszínűség, az etnikai és kisebbségi közösségekből származó betegek hiánya. Ez az egész SM közösségre igaz, egészen a nemzeti fórumoktól a helyi összejövetelekig.

Hálás voltam, hogy Emma Rogan (EMSP) is felvetette ugyanezt a problémát a prágai ifjúsági SM találkozón. Azt is megállapította, hogy a fekete és etnikai kisebbségi közösségek alulreprezentáltak, és ezek a közösségek nem vesznek részt a tagállamok sajátos tevékenységeiben. Mindketten egyetértettünk abban, hogy ez egy fontos hiányosság. Azóta szenvedélyesen foglalkozom vele.

FIATAL SZÓSZÓLÓK

Brit indiai vagyok, és az utóbb említetteket személyesen is megtapasztaltam. Ahogy egyre érettebb lettem és egyre többet tanultam a saját közösségemtől, észre vettem, hogy létezik egy fogyatékoságtól való félelem. Én magam mozgássérült mopeddel járok. Úgy vélem, ez az SM vagy bármely más krónikus betegségre vonatkozó alapvető tudás hiányának tudható be. Mint egy fiatal indiai SM beteg, úgy éreztem, hogy a saját közösségemben negatív megkülönböztetésben volt részem. Tisztában vagyok vele, hogy ez senkinek nem állt szándékában, hiszen a közösség tagjai szeretetteljesek, kedvesek és alapjában nagyon emberségesek.

Úgy vélem, hogy az én felelősségem az, hogy a tapasztalataimról beszéljek és felhívjam a figyelmet a változás fontosságára. Ez azt jelenti, hogy a közösségemhez úgy kell szólnom, ahogyan csak én tudok, és hogy ők is könnyen megérthessék amit mondani szeretnék. Megtiszteltetés volt, hogy az EMSP Fiatal SM Betegek Hálózatának (FSMBH) fókuszcsoportjába kerülhettem. Ott néhány valóban hihetetlen emberrel együttműködve foglalkozunk a fiatalok diagnózis utáni problémáival. Politikákat és stratégiákat fejlesztünk ki, így hálózatunkként még nagyobb hatást gyakorolhatunk az összes európai államban élő fiatal SM betegek életére. Egy közösség vagyunk különböző korcsoportokból, különböző háttérrel és különböző életrészekkel. Remélem, hogy a megértésre, az oktatásra és az összetartásra összpontosítva javítani tudjuk majd mindenki életminőségét ebben a különleges, sokszínű közösségben.