

YPN-serija: Donina priča iz Ujedinjenog Kraljevstva

Napisala Član Mreže Mladih Ljudi i gostujući autor: Amandeep Donna Nahal (UK MS Društvo)

Iskustvo sa MS Sesije

Sećam se da sam ušla u hotel u Pragu, u Češkoje Republici u novembru 2017. godine gde se održavao festival MS Sessions. Susrela sam se sa talasom energije koji je bio zapanjujući, tada sam znala da će to biti nešto neverovatno - i bilo je!

To je nešto što do sada nisam iskusila, jedinstveno okupljanje mladih ljudi sa MS-om. To je bila grupa ljudi koja ima jednu zajedničku stvar, koja ih je okupila. Ipak i pored te zajedničke stvari, bili smo veoma raznoliki kako u svojim kvalitetima, interesima, tako i u iskustvima. I sve to, učinilo je da budemo jendi drugima inspiracija.

MS Sessions, i neverovatni ljudi koje sam tamo upoznala, bili su iskra koja je zapalila moju strast da se aktivno uključim u svoju lokalnu MS zajednicu i moje lokalno MS društvo - MS Group u Birminghamu. Sada sam važan član ove grupe, sa sedištem u Birminghamu, Velika Britanija. Moj fokus je najviše na tome da se mladi ljudi više angažuju.

Nedovoljno smo zastupljeni. Identifikovali smo da u ovoj divnoj grupi nedostaje učešće mladih ljudi. Takođe sam uvidela da postoji nedostatak različitosti, nedostatak ljudi iz etničkih i manjinskih zajednica. To je nešto što je vidljivo u svim MS društvima i može se primetiti kroz nacionalne forume, kao i kroz lokalne skupove.

Veoma sam zahvalna što je Emma Rogan (EMSP) pokrenula problem ovog pitanja zajedno sa mnom, na raznim MS sastancima i to na evropskom nivou. Ona je takođe identifikovala da postoji nedovoljna zastupljenost zajednica crnih i etničkih manjina, a ovim zajednicama nedostaje učešće u specifičnim MS aktivnostima. Oboje smo se složili da ovde postoji problem i veoma sam posvećena da se to pitanje reši.

EDUKACIJA UZ POMOĆ MLADIH ADVOKATA

Ja sam Britanac, poreklom iz Indije i ovaj problem sam iskusila na sopstvenoj koži. Kako sam sazrevala, tako sam saznavala više o svojoj zajednici, mogla sam da primetim da tu postoji strah od invaliditeta. Ja, lično, koristim pokretni skuter. Verujem da je razlog straha nedostatak obrazovanja o tome šta znači imati MS ili bilo koju drugu hroničnu bolest. Kao mlada indijka i osoba sa MS-om, osećala sam se izopšteno od svoje vlastite zajednice. Znam da to nije bila namera nikoga iz zajednici, jer su ljudi prijatni, ljubazni i zajednica u svojoj srži poseduje veliku humanost prema svima..

Verujem da je moja odgovornost da ponudim obrazovanje deleći svoje iskustvo, ali i trud da se dese promene. To znači dopiranje do moje zajednice na način koji ja znam i na način koji će ljudi razumjeti. Bila mi je čast da postanem deo EMSP-ove fokus grupe za Mrežu mladih. Kroz moje učešće i rad sa nekim zaista neverovatnim ljudima, bavimo se problemima koje mladi ljudi imaju nakon dijagnoze. Razvijamo politike i strategije, tako da mi kao mreža možemo još više uticati na živote svih mladih ljudi Evrope, koji imaju MS. Mi smo jedna zajednica sa ljudima različitog uzrasta, različitog porijekla i iz različitih društvenih slojeva. Nadam se da sa fokusom na razumevanje, obrazovanje i zajedništvo možemo poboljšati živote svih u ovoj posebnoj, raznolikoj zajednici.