

W STRONĘ

INICJATYW

Z TROSKĄ

Choroby

przewlekłe

i aktywizm

SPIS TREŚCI:

WPROWADZENIE: W STRONĘ INICJATYW Z TROSKĄ _____	3
KONCEPCJE „ZDROWIA” I „CHOROBY” W NASZEJ KULTURZE(ACH) _____	4
SYSTEM TKWI W NAS _____	7
REFLEKSJE NAD POSTAWAMI I REAKCJAMI NA CHOROBE WEWNĄTRZ NASZYCH INICJATYW _____	8
CO MOŻEMY ZMIENIĆ? _____	12
ŻYCIE Z PRZEWLEKŁĄ CHOROBA. DYSKUSJA Z BETH, LINĄ I AMANI, FACYLITOWANA PRZEZ LUCY _____	18
ZAKOŃCZENIE _____	22

WPROWADZENIE: W STRONĘ INICJATYW Z TROSKĄ

Niniejszy zin powstał w wyniku doświadczeń życia z przewlekłą chorobą i opieki nad osobą przewlekle chorą. Nasze życie opierało się na pracy zawodowej i zaangażowaniu w ruchy na rzecz środowiska. Kiedy pojawiła się choroba, udział w znacznej części tych aktywności okazał się niemożliwy. Częściowo ze względu na fizyczne ograniczenia wynikłe z choroby, a częściowo z powodu braku świadomości tematu wewnątrz naszego środowiska.

Zaczęliśmy dostrzegać bariery utrudniające uczestnictwo, wytworzone przez ów brak świadomości, i przez tendencje przeniesione wprost z głównego nurtu społeczeństwa. Bariery które osłabiały naszą zdolność, by dbać o siebie nawzajem i tworzyć kolektywną kulturę troski. Skupienie na działaniu i konkretnych rezultatach sprawiało że czas dla i opieka nad osobami, które nie mogły kontynuować aktywności z powodu przewlekłej choroby, traumy, wypalenia czy innych przyczyn, łądowały nisko na liście priorytetów. Można to zrozumieć - wobec świata, w którym musimy walczyć z całych sił, by wciąż dało się na nim żyć; wobec faktu że nasze zasoby w tej walce są ograniczone. Tylko czy aby na pewno w ten sposób możemy stworzyć silne, trwałe inicjatywy działające na rzecz zmiany?

Dostrzegliśmy, że struktury wewnątrz środowiska były pomyślane przede wszystkim dla osób zdrowych, oraz że brakowało zaspokojenia wielu podstawowych potrzeb, takich jak przestrzeń na wycofanie się i odpoczynek, czy też codzienne wsparcie w prostych czynnościach, takich jak jedzenie. Zauważyliśmy też, że faktyczna troska wynikała głównie z osobistych przyjaźni, brak natomiast było kolektywnej reakcji na sytuację związaną z przewlekłą chorobą.

W ramach naszego zina chcemy zając się tymi tematami, przyjrzeć się postawom wobec „zdrowia i choroby”, zarówno w społeczeństwie głównego nurtu jak i w naszych inicjatywach, oraz rozważyć garść pomysłów na tworzenie kultury mającej więcej wspólnego z troską.

Wygłąda na to, że wiele innych osób, również zmagających się z przewlekłymi chorobami, spotkało się z podobnie frustrującymi doświadczeniami, brakiem świadomości czy wsparcia wewnątrz aktywistycznego środowiska. Jasne, są też dobre strony. niesprawiedliwie byłoby przemilczeć liczne akty solidarności, oraz osoby mające świadomość potrzeb związanych z kulturą dbałości o siebie nawzajem, i starające się ją realizować w ramach swoich projektów, spotkań czy kampanii. Są przyjaciele i przyjaciółki, które troszczą się o podtrzymanie kontaktu, pytają co u nas, wysyłają nam punkowe przesyłki, wpadają z wizytą, czy oferują wsparcie na tak wiele innych sposobów.

Nasz zin ma na celu zwrócenie uwagi na doświadczenia osób z chorobami przewlekłymi, oraz wywołanie refleksji i dyskusji nad wewnątrzśrodowiskowymi reakcjami na te doświadczenia.

KONCEPCJE „ZDROWIA” I „CHOROBY” W NASZEJ KULTURZE(ACH)

Dominujący paradygmat zachodniego kapitalizmu zrównuje zdrowie z funkcjonalnością. W związku z tym system medyczny nastawiony jest na diagnozowanie dysfunkcji, które usuwają nas z rynku zawodowego, oraz na leczenie chorób w celu przywrócenia zdolności do pracy. To samo dotyczy głównonurtowego leczenia stanów psychoemocjonalnych - i tu skutkuje szczególnym wyobcowaniem.

Innym aspektem problemu jest wyobrażenie, że „zdrowie” jest normą, że jest „dobre”, w przeciwieństwie do choroby, postrzeganej jako odstępstwo od normy i „złe”. Znajduje to odzwierciedlenie w obrzydliwym zwyczaju określania osób chorujących jako „inwalidów”. Prawdą jest natomiast, że żadna taka dwubiegunowość nie istnieje. Wszystkie osoby nieustannie przechodzą z jednego stanu zdrowia w drugi, i powinniśmy to sobie uświadamiać. Sam fakt że znajdujemy się w stanie, który wyłamuje się z kapitalistycznego systemu pracy, nie sprawia że my sami, czy nasz konkretny stan jest „zły”.

W ramach naszej kultury często spotykamy się z przymusem ukrywania choroby, odczuwania wstydu i wyłącznej odpowiedzialności za siebie. Często czujemy, że musimy sprostać normom, które są niemożliwe do osiągnięcia i nie służą nikomu. Od samej idei „normalności” można się rozchorować, bo próby sprostania jej są stałą udręką.

Panuje brak zrozumienia systemowych aspektów choroby, czynników związanych z niesprawiedliwością społeczną, środowiskiem, itp.

Te tendencje znajdują odzwierciedlenie w naszych codziennych interakcjach. Przymuszamy się wzajemnie, by pracować ciężiej, osądzamy nawzajem pod kątem „przydatności społecznej”. Często odczuwamy presję, by jeszcze więcej pracować nad własnym wyzdrowieniem, nawet gdy już robimy wszystko co w naszej mocy - wskutek czego czujemy się nie dość dobre i dobrzy.

Powszechnie panuje terror zaprzeczania chorobie, u nas samych i u innych osób; brak akceptacji dla faktu że nie mieścimy się w jednym standardzie, który żąda od nas, aby na stałe być w stanie wymaganym przez system...

Zamiast skupiać się na całokształcie zachowywania równowagi, i życia z naszymi osobistymi cechami i ciałami jako takimi, współczesna medycyna cierpi na obsesję zestandaryzowanego, patologizującego modelu zdrowia. Wedle tego modelu, chorobę wywołują „złe” bakterie, wirusy, nowotwory czy też inne szkodliwe czynniki. Leczenie sprowadza się do „zwalczania” tych patogenów, a jeśli to niemożliwe, do łagodzenia symptomów.

Pomimo faktu, iż nauka odchodzi od takiej koncepcji zdrowia, w praktyce ma się ona znakomicie - w umysłach zarówno personelu medycznego jak i laików, oraz w ogólnych postawach w naszej kulturze. Obecna medycyna wciąż nie zna odpowiedzi na mnóstwo pytań, i nie pojmuje całkowicie ani zdrowia ani choroby, a pomimo to symptomy, których nie da się wyjaśnić w ramach przyjętego modelu, otrzymują łatką psychosomatycznych lub inną, błędną diagnozę. W dziedzinie niektórych chorób brak jest badań lub lekarstw również dlatego, że nie przyniosłoby to zysku firmom farmaceutycznym. Niektóre osoby latami poddają się niebezpiecznemu leczeniu, bo lekarze twierdzą, że wiedzą, co dolega ich ciałom. Tyle że kłamią. Innym osobom nie daje się wiary, bezsensownie przepisuje leki psychotropowe, lub odmawia dostępu do niezbędnego leczenia, opieki i wsparcia finansowego.

Lekarstwa których używamy są produkowane w laboratoriach na drodze skomplikowanych procesów, niemożliwych dla nas do odtworzenia, i często wywołują cały szereg skutków ubocznych, nie wspominając o przerażających kosztach środowiskowych i społecznych, ani o cierpieniu zwierząt laboratoryjnych. Wszystko to składa się na proces, w ramach którego ta kultura likwiduje naszą autonomię w zakresie opieki zdrowotnej. W ilu już krajach większość ludzi nie ma pojęcia, co sobie zaparzyć na przeziębienie?

Skutkiem jest nasza zależność od symptomatycznego leczenia medykamentami, które ochoczo przyklaskują korporacje, produkujące leki na ogromną skalę. Dla nich jest to stale rosnący, dochodowy rynek dla wciąż poszerzanej oferty produktów. Błędne koło się kręci.

Dochodzi do sytuacji, gdy osoba cierpiąca na przeziębienie otrzymuje receptę na antybiotyki, które szkodzą na żołądek. Wkrótce ta osoba zaczyna zażywać pigułki na żołądek, które z kolei wywołują bóle głowy. Sięga więc po leki przeciwbólowe, które szkodzą żołądkowi jeszcze bardziej... I tak w kółko. Taki jest standard postępowania. Straszliwie często. Tymczasem na prawdziwe przyczyny nie zwraca się uwagi.

Oczywiście nie da się zaprzeczyć, że w wielu sytuacjach lekarstwa są nieodzowne, wręcz ratują życie. Również oczywiście, wiele lekarek, pielęgniarzy, naukowców i naukowców ma jak najlepsze intencje. Niestety nacisk na to, by z opieki zdrowotnej zrobić jeszcze jeden rynek do wykorzystania, po raz kolejny stawia zyski wyżej niż ludzi.✕

To samo często dotyczy „alternatywnych” produktów zdrowotnych i lekarstw. Poszukiwanie rozwiązań spoza głównonurtowej medycyny może nas sprowadzić na manowce; ryzykujemy że wykorzystają nas firmy i indywidua, którym zależy wyłącznie na naszych pieniądzach.

Znaczny odsetek chorób przewlekłych to tzw. „choroby niewidoczne”, co oznacza, że trudno je dostrzec gołym okiem. Osoby które żyją z taką chorobą, i są zmuszone dawać sobie radę z jej symptomami, często spotykają się z niedowierzaniem ze strony innych. W pierwszym wrażeniu często otrzymują etykietkę leniwych, wyolbrzymiających, symulujących, psychosomatyzujących, i tak dalej. To niedowierzanie jest krzywdzące samo w sobie; utrudnia również dostęp do wsparcia, które mogłoby pomóc tym osobom wrócić do zdrowia, lub żyć z chorobą, jeśli wyzdrowienie jest niemożliwe.

Ten fakt pogarsza cierpienie spowodowane samą chorobą, i prowadzi do poczucia alienacji, niezrozumienia, braku uwagi i troski ze strony otoczenia czy społeczeństwa jako całości. Wynikający z tego brak wsparcia finansowego, i nieustanna konieczność walki o nie, tworzy dodatkowy stresor, który tym bardziej utrudnia zdrowienie.

Niestety wysiłki osób które starają się wyzdrowieć, lub żyć z przewlekłą chorobą, często pozostają niedostrzeżone i niedocenione. Osoby z chorobami często wkładają w podstawowe czynności dziesięć razy tyle wysiłku co „zdrowa”, pracująca osoba, a jednak ten wysiłek pozostaje niewidoczny, i nie spotyka się z należnym szacunkiem. Osoby te łatwo mogą skończyć z niskim poczuciem własnej wartości, ponieważ nie są w stanie spełnić oczekiwań kapitalistycznego społeczeństwa.

Współczesna medycyna postrzega nas jak maszyny, które się popsują i wymagają serwisowania. Ponadto zdrowie stało się gałęzią przemysłu i rynku, kolejnym obszarem z którego wiele przedsiębiorstw czerpie znaczące zyski.

W naszej kulturze(ach) występuje mnóstwo uwarunkowanych postaw i zachowań wobec choroby. Często utrudniają one doświadczenie pogorszenia zdrowia, patologizują istotne elementy nas samych lub zaprzeczają ich istnieniu, oraz określają wartość każdej osoby wedle miary jej (zauważalnego) wkładu w kapitalistyczny system. Konieczne jest krytyczne spojrzenie i identyfikacja tych wzorców, zarówno w kulturach które nas otaczają jak i w nas samych, tak aby dostrzec ich wpływ na nas i inne osoby. Jeśli spojrzymy na historię, zauważymy że w przeszłości zarówno jednostki jak i społeczeństwa miały znacznie ściślejszy związek z własnymi strukturami opieki zdrowotnej. Wydarzenia takie jak polowania na czarownice można częściowo rozpatrywać jako próbę zniesienia tej autonomii. W dzisiejszych czasach jesteśmy w dużym stopniu odcięte i odcięci od poczucia wpływu na własne zdrowie. Ten wpływ, ta moc została przypisana Lekarzom, „bogom w bieli”, dostawcom coraz bardziej sprywatyzowanych usług zdrowotnych, oraz koncernom farmaceutycznym.

Umiejętność troszczenia się o siebie nawzajem została również w znacznym stopniu przechwycona przez ten dochodotwórczy mechanizm. Nie mamy zwyczaju, by budować nasze własne struktury troski i opieki. Zakładamy, że zapewni to ktoś inny, i właśnie to założenie stawia nas w pozycji zagrożenia.

SYSTEM TKWI W NAS

Także wewnątrz naszych inicjatyw i aktywistycznych przestrzeni możemy dostrzec wiele ze społecznych norm i koncepcji dotyczących choroby (i nie tylko).

Wszyscy i wszystkie wychowujemy się w tym społeczeństwie. Ten system na wiele sposobów warunkuje nasze zachowania, tożsamości i postawy.

To warunkowanie zostało stworzone, by odebrać nam moc, by odseparować nas od siebie nawzajem, od naszych ciał i od świata, którego jesteśmy częścią. Dąży ono do zniszczenia naszej solidarności, wzajemnej pomocy i wsparcia; do wessania nas w system kapitalistycznej logiki i złamania wszelkich możliwości oporu.

Aby być w stanie tworzyć nowe kultury, musimy wykonać masę wewnętrznej pracy, aby rozmontować to warunkowanie. Bez tej pracy poprzestaniemy na reprodukowaniu tych samych, destrukcyjnych zachowań. Musimy przeciwstawić się własnemu ubezmocnieniu poprzez zidentyfikowanie i dekonstrukcję tych wyuczonych zachowań i postaw.

Nasz aktywizm nie będzie wiele wart, jeśli nie zdamy sobie sprawy, że system tkwi w nas samych. Musimy znaleźć i nauczyć się wykorzystywać narzędzia konieczne do wyłamania się z okowów i dorostnięcia na nowo.

Może się okazać, że to długa droga, ale ona właśnie prowadzi do prawdziwej zmiany, zarówno w nas samych jak i w naszym świecie.

REFLEKSJE NAD POSTAWAMI I REAKCJAMI NA CHOROBE WEWNĄTRZ NASZYCH INICJATYW

Etyka pracy. Przynajmniej w teorii większość z nas nie zgodziłaby się z kapitalistyczną logiką, która zrównuje nasz status i wartość z naszą pracą i produktywnością. W praktyce jednak owa etyka została zinternalizowana w takim stopniu, że przenosi się na nasze inicjatywy. Pojawia się tendencja do heroizacji osób bardzo aktywnych, osób które wręcz wychodzą z siebie „za sprawę”. Z drugiej strony występuje dewaluacja osób, które działają mniej intensywnie, lub potrzebują więcej czasu by zadbać o siebie. Niezależnie od tego prostolinijnego podziwu dla „ciężkiej pracy”, różnorodne zadania i aktywności są różnie wartościowane. Zależy to oczywiście od kontekstu, oraz od doświadczeń i postaw osób z danego kontekstu, ale dla przykładu, akcje bezpośrednie lub twórczość są zwykle większym powodem do chluby niż prace reprodukcyjne, jak choćby sprzątanie czy zmywanie naczyń. Praca emocjonalna zazwyczaj pozostaje niemal zupełnie niezauważona. Jak wyżej, te tendencje zostały zaimportowane z głównonurtowej kultury.

Konieczne jest nam potrzebna długotrwała i solidna refleksja nad tym, co i dlaczego cenimy, jako grupy i jednostki. Jeśli potraktujemy je bezkrytycznie, te podświadome osądy mogą sprawić, że będziemy się czuć dobrze z samymi sobą, i akceptowane(i) przez innych wyłącznie wtedy, gdy „ciężko pracujemy”, tym samym tracąc zdolność do szanowania naszych granic i granic innych osób. Ponieważ niektóre zadania nie spotykają się z szacunkiem, osoby które w większości je wykonują mogą nabawić się niskiego poczucia własnej wartości, nawet gdy faktycznie pracują bardzo dużo. W ten sposób powstaje kultura osnuta wokół hierarchii osób, które (wydaje się że) pracują najciężej. Kultura oparta na zaprzeczeniu naszych własnych potrzeb.

Wiele osób z chorobami przewlekłymi może nie być w stanie sprostać tak wygórowanym oczekiwaniom, może potrzebować więcej czasu i energii na dbanie o siebie, lub napotykać ograniczenia w wykonywaniu najwyżej cenionych form aktywności. Grupowy brak zrozumienia tego faktu, wraz z podświadomym narzucaniem „etyki pracy”, może prowadzić do tego, że niektóre osoby będą albo pracowały ponad siły, albo czuły się winne, że nie są w stanie. Wyraźnie wynika z tego dynamika, która wyklucza osoby z chorobami z uczestnictwa w inicjatywach, i powoduje wypalenie czy pogorszenie zdrowia u innych.

Znaczny odsetek osób z chorobami przewlekłymi cierpi z powodu niewidocznych symptomów, przez co ta dynamika dotyka je szczególnie mocno. Refleksja nad tą „etyką pracy” jest nam niezbędna, by doceniać różnorodne formy aktywności i akceptować fakt, że wszystkie osoby mają swój osobisty rytm i poziom energii. I że nie jesteśmy maszynami.

Opieka jako sprawa „prywatna”. Zazwyczaj przyjmujemy założenie, że wszystkie osoby mogą funkcjonować samodzielnie i dbać o siebie własnoręcznie. Jednak gdy zachorujemy, wciąż musimy stawiać się we wrażliwej pozycji, prosząc o pomoc. Wymaga to dużo energii i jest wyczerpujące. W jaki sposób możemy unormalnić wzajemną pomoc, tak aby osobom było łatwiej wyrażać ich potrzeby oraz prosić o wsparcie, gdy jest im potrzebne?

Gdy jakaś osoba potrzebuje opieki, zazwyczaj jest to uważane za „prywatną” sprawę, o którą powinna zadbać rodzina i przyjaciele. W wielu przypadkach ta rola spada na partnerkę lub partnera w romantycznej relacji. Jeśli praca opiekuńcza i leczenie przerasta ich możliwości, często jedynym rozwiązaniem jest profesjonalna opieka zdrowotna, przynajmniej dla tych, którzy mogą sobie na nią pozwolić.

W ten sposób osoby z chorobami stają się całkowicie zależne od osób świadczących opiekę, także jeśli chodzi o uczestnictwo w wydarzeniach, spotkaniach i tym podobnych. Sam ten fakt jest formą wykluczenia. Aż wstyd o tym mówić, zwłaszcza że często chodzi o potrzeby, które z łatwością można by zaspokoić w ramach kultury bardziej zorientowanej na troskę i wzajemną pomoc. We wzajemnej trosce tkwi ogromna siła, którą powinniśmy wydrzeć z rąk systemu.

Uczenie się tego, by dbać o siebie nawzajem i nie wstydzić się naszych potrzeb może być ogromnie wzmacniające.

Brak struktur opieki często wpędza osoby z chorobami w zależność od systemu, i w wielu przypadkach zmusza je do porzucenia politycznej działalności. Inne osoby z kolei mogą jej nigdy nie rozpocząć, zniechęcone faktem że nie zdołają nadążyć, ze względu na pracę związaną z zabezpieczeniem siebie samych na okoliczność choroby.

Niesprawiedliwość społeczna a choroby przewlekłe: Refleksja nad tym, jakie konkretnie osoby wykluczamy z naszych inicjatyw lekceważąc kulturę wzajemnej troski, wymaga zastanowienia się również nad pytaniem, które grupy społeczne są najbardziej narażone na:

- życie w warunkach, które powiększają ryzyko choroby przewlekłej;
- brak ubezpieczenia zdrowotnego czy środków do życia w przypadku choroby, lub też konieczność dodatkowej, ciężkiej pracy by zapewnić sobie powyższe;
- niemożność skorzystania z pomocy rodziny, a przynajmniej nie bez znacznego obciążenia.

Kwestia społecznej niesprawiedliwości w oczywisty sposób wiąże się z pytaniem o odpowiedzialność za nędzne warunki życia, które skutkują przewlekłymi chorobami, jak i za zanieczyszczenie, zniszczenia, wywłaszczenia, wojny, zmiany klimatyczne i tym podobne czynniki sprzyjające występowaniu chorób.

Zdrowie i opieka wewnątrz społeczeństwa są bardzo wyraźnie powiązane z niesprawiedliwością społeczną i strukturami opresji. To kolejny argument za budowaniem świadomości i tworzeniem własnych struktur troski i solidarności, by wzmocnić naszą autonomię względem systemu oraz dostępność naszych inicjatyw dla osób o zróżnicowanym pochodzeniu, sytuacjach i potrzebach życiowych.

Kultury troski powinny przynajmniej próbować ułatwić życie osobom, które nie mają możliwości by uczestniczyć w wydarzeniach, bo nie mogą skorzystać ze wsparcia przyjaciół lub rodziny. Powinny ukolektywizować wzajemną troskę, uczynić prośbę o wsparcie czymś zwyczajnym, oraz dostrzec fakt, że jesteśmy w tym razem. Powinny znieść brzemień indywidualnej odpowiedzialności, winy i wstydu, kojarzonych z chorobą, i zwrócić się w stronę solidarności w naszych działaniach i strukturach.

Priorytety wewnątrz naszych inicjatyw: Na ile priorytetyzujemy troskę i dbanie o siebie nawzajem? Na ile priorytetyzujemy inne działania?

W dłuższej perspektywie inicjatywy z silniejszymi strukturami wzajemnej troski, bardziej zaangażowane w kulturę dbania o siebie nawzajem, okażą się zarówno bardziej atrakcyjne dla szerszych grup ludzi, jak i bardziej zrównoważone i trwałe dla już zaangażowanych.

Ogólnie rzecz ujmując, myślenie w dłuższej perspektywie zwiększy odporność naszych inicjatyw i umożliwi trwalsze zaangażowanie, ograniczając odpływ osób ze znaczną wiedzą i doświadczeniem.

Potrzebna nam jest refleksja nad tym, co i dlaczego priorytetyzujemy; refleksja z uczciwego i krytycznego punktu widzenia, tak abyśmy byli i były bardziej skuteczne w naszych działaniach, i zdolni do stworzenia świata, o którym marzymy.

To tylko wybrane przykłady tendencji, które przejawiają się w wielu sytuacjach. Wszyscy i wszystkie mamy różnorodne doświadczenia, więc zapewne da się wskazać znacznie więcej czynników niż te wymienione przez nas. Tym niemniej, jest to pierwszy krok.



Kolaž: mo

CO MOŻEMY ZMIENIĆ?

Poniżej skupiamy się na tym, jak można zwiększyć dostępność ruchów na rzecz środowiska i sprawiedliwości społecznej dla osób z chorobami przewlekłymi.

INDYWIDUALNY WPŁYW NA TO, BY OSOBY CZUŁY SIĘ MILE WIDZIANE I ZDOLNE DO ZAANGAŻOWANIA W NASZE INICJATYWY:

Zapytaj o potrzeby osoby oraz o to, jak możecie współpracować we wspierający sposób. Nie szukaj dla żadnej osoby rozwiązań bez jej udziału. Zaufaj osobie, że wie najlepiej, co jest dla niej dobre.

Zapewnij osobom poczucie, że mogą poprosić o wsparcie, gdy go potrzebują i chcą. Nie przechwytyj przy tym ich własnych projektów.

Pozwól osobom określić i zakomunikować ich granice zamiast mówić im, co im wolno albo co mogą. Zaufaj im, że znają swoje granice i nie pozbawiaj ich autonomii.

Szanuj wysiłek, który osoby wkładają we własne zdrowienie lub życie z chorobą. Zbyt często skupiamy się na sugerowaniu rozwiązań. Ważne, byśmy zdali sobie sprawę, że dana osoba prawdopodobnie zna się na sobie samej daleko lepiej niż my. Szanujmy to. Stałe wysłuchiwanie dobrych rad na temat tego, co powinny zrobić, wywiera presję i wywołuje u osób poczucie, że ich własne starania nie są doceniane, i że ich wysiłek włożony w zdrowienie uważa się za niewystarczający.

Przyjrzyj się, zobacz coś więcej niż diagnozę lub chorobę.

Dbaj o otwartą komunikację, tak aby osoby mogły się dzielić swoimi sprawami bez poczucia wstydu, i nie czuły się osamotnione. Przejmij inicjatywę w kontakcie, jeśli osoba nie odzywa się jakiś czas. Uważnie zapytaj, co u niej, i zachowaj otwartość, by wysłuchać jej potrzeb.

Zapewnij osobę o obecności i bliskości przyjaciół, także wtedy gdy osoba nie może w danej chwili być „aktywna” politycznie. Zapewnij osobie poczucie, że ci na niej zależy, nawet jeśli w danej chwili nie może ona uczestniczyć w działalności, którą wcześniej wykonywałyście wspólnie.

Pokaż osobom, że są mile widziane w grupie, także po dłuższym okresie nieobecności. Daj osobom znać, że jest dla nich miejsce, niezależnie od ich stanu zdrowia; że nikt od nich nie żąda, by pracowały ponad siły, i że cała grupa czuje się okej z tym, że osoby robią tyle, ile mogą.

Zadbaj o to, by osoby z chorobami nie znajdowały się pod presją wykonywania pracy po to, by zasłużyć na akceptację, sympatię czy uznanie. Rozwijaj uważność w temacie hierarchii „tych którzy robią najwięcej”.

Zaproponuj wizytę, jeśli osoba nie może się łatwo przemieszczać lub opuszczać własnego domu.

Wesprzyj w praktycznych sprawach, takich jak wizyty lekarskie czy papierologia. Pomóż ogarniać stresujące i wyczerpujące sytuacje.

Bądź przyjaciółką, przyjacielem; ugotujcie coś razem - wiesz, te rzeczy. Po prostu.

To pomaga. Serio. Nie musisz mieć eksperckiej wiedzy. Rób to na co masz energię, i z czym czujesz się dobrze.

Rozważ ofertę wsparcia finansowego, jeśli masz taką możliwość, i wydaje ci się, że osoba mogłaby na niej skorzystać. Nawiasem mówiąc, można tu znaleźć dobre pole dla wspólnego gospodarowania finansami (ang: *shared economies*).

Nie bierz tego zbyt do siebie, jeśli osoba zachowa się wobec ciebie mrukliwie. Zrozum, że nieprzyjemne zachowanie może mieć więcej wspólnego z samą chorobą niż z tobą. Nie irtuj się, nie broń; wyluzuj i zachowaj się empatycznie. Dzięki temu chwile złości mijają. Miej gotowość by słuchać, i wziąć na serio fakt, że twoje zachowanie może dotknąć lub skrzywdzić osobę (niektóre osoby z przewlekłymi chorobami mogą np. być bardzo wrażliwe na hałas).

Miej świadomość, że niektórych chorób nie widać na pierwszy rzut oka. Oprócz tego, wiele osób z chorobami uruchamia rezerwy energii w towarzystwie innych, więc dostrzeżenie tego, jak bardzo naprawdę chorują, bywa tym trudniejsze. Takim osobom łatwo jest się naprawdę wkurzyć i poczuć opad rąk, gdy inni im nie wierzą lub sądzą, że przesadzają.

Dbaj o osoby, które dbają o inne osoby. Zachowaj otwartość na ich potrzeby, takie jak przerwy od pracy opiekuńczej lub okazje do wymiany doświadczeń. Staraj się, aby troska jako taka była bardziej kolektywnym zajęciem, bardziej widocznym w naszych inicjatywach.

Weź się za siebie, rozmontuj własne uwarunkowania związane z chorobą.

Szanuj doświadczenie i obecność osób z chorobami, to wartość sama w sobie dla nas wszystkich.

Nie dopuść, by osoby po prostu odpadały, gdy zachorują!

WPŁYW KOLEKTYWNEJ PRAKTYKI NA ZMIANĘ:

Proste rzeczy do przemyślenia:

Poszerzenie zakresu naszej działalności z myślą o osobach ze zróżnicowanymi potrzebami i możliwościami.

Zachęta do dzielenia się umiejętnościami, tak aby ułatwić podział pracy i zapobiec dynamice w której garstka osób wykonuje ogrom odpowiedzialnych zadań, oraz umożliwić osobom podejmowanie pracy na miarę ich możliwości.

Sprzeciw wobec dynamiki, która heroizuje jedne rodzaje działalności a lekceważy inne.

Inne pomysły:

Tworzenie spokojnych przestrzeni do odpoczynku i zdrowienia dla osób, które ich potrzebują z powodu choroby lub dowolnego innego, i tych które muszą odpocząć od codziennych zadań.

Rozwój naszych własnych struktur ochrony zdrowia, np. ogródki i apteki zielarskie, solidarni lekarze i kliniki, warsztaty wymiany umiejętności itp.

Inkluzywność w naszych inicjatywach, podczas wydarzeń, spotkań itd.

Szacunek dla inkluzywności oznacza również to, żeby uczynić nasze miejsca spotkań, działania, i inicjatywy w ogóle, bardziej dostępnymi dla osób z niższymi poziomami energii.

Prawdopodobnie najlepszym sposobem by to osiągnąć, jest zasięgnięcie rady osób, które znajdują się w takim właśnie położeniu.

Jednak jeśli przyjrzymy się metodom wprowadzania decyzji w życie, oraz możliwościom wyrażania własnych potrzeb przez poszczególne osoby, dostrzeżemy, że najczęściej dzieje się to w trakcie spotkań, które same w sobie są trudno dostępne dla osób z niższymi poziomami energii.

Inne decyzje często podejmuje się w nieformalnych okolicznościach, np. podczas spotkań towarzyskich, więc warto zwrócić uwagę na dostępność również tych form aktywności.

Dobrym początkiem byłaby krytyczna ocena:

- Czy elementy struktury (takie jak spotkania), służącej identyfikowaniu i reagowaniu na potrzeby, są dostępne dla osób z chorobami? Czy te osoby są w stanie zabrać głos? Jeśli nie, co stoi im na przeszkodzie?
- Czy spotkania są ułatwiane w sposób, który pozwala zapobiec np. sytuacjom w których wypowiadają się tylko najbardziej dominujące lub najbardziej bystre osoby?
- Czy w trakcie spotkań zapewniamy przestrzeń na potrzeby i troski osób z chorobami?

Trochę pomysłów na poprawki w tym temacie:

Zadbajmy w trakcie spotkań o czas na to, by podzielić się tym jak się mamy, czego nam potrzeba w danym momencie, aby w pełni uczestniczyć w spotkaniu, i czego jeszcze, by czuć się na swoim miejscu w ramach całej akcji, wydarzenia, kampanii. W zależności od sytuacji ten element może przyjąć formę pełnej rundki, lub też rozmów w grupkach czy nawet parach. Następnym krokiem jest zorganizowanie się tak, aby sprostać wyrażonym potrzebom.

Ogólnie rzecz biorąc, im większa różnorodność form komunikacji wewnątrz inicjatywy lub grupy, tym łatwiej będzie różnym osobom uczestniczyć. To samo dotyczy ewaluacji wydarzeń, akcji, itp. pod kątem przyszłych ulepszeń. Korzystajmy w twórczy sposób z różnorodnych form komunikacji, i ewaluujemy na bieżąco, na ile są inkluzywne.

JAK SPRAWIĆ, BY ZEBRANIA I PLENARKI BYŁY BARDZIEJ DOSTĘPNE DLA OSÓB Z PRZEWLEKŁYMI CHOROBAМИ

Poniżej omawiam kilka pomysłów zaczerpniętych z doświadczenia własnego, oraz osób w podobnym położeniu. Nie są one poparte dokładnymi badaniami.

Szczególne potrzeby

Szykując wydarzenie, jasno wyraż wolę aby było ono inkluzywne, i pytaj zgłaszające się osoby o szczególne potrzeby. Upewnijcie się między sobą w gronie organizacyjnym, czy macie możliwość, by te potrzeby zaspokoić, lub czy te zadania mogą wypełniać osoby uczestniczące (może chodzić np. o przyniesienie komuś jedzenia).

Zakomunikujcie wyraźnie i realistycznie, co jest wykonalne, a co nie. Warto jest wysilić się nieco bardziej - ale nie warto się przy tym wypalić, jeśli jest ponad siły. Tym

bardziej dla osoby z chorobą lepiej jest nie uczestniczyć w ogóle, niż próbować i dostać zaostrzenia choroby z powodu niezaspokojenia konkretnych potrzeb.

Na początku każdego spotkania warto jest zapytać osoby, czego potrzebują by móc brać udział. Łatwiej wówczas wyrazić swoje potrzeby.

Nagrania i Live streaming

Czasami nie da się dotrzeć na spotkanie. W takich przypadkach warto się zastanowić nad nagraniem lub live-streamingiem, a jeśli to niemożliwe ze względów bezpieczeństwa, można sporządzić notatki i udostępnić je zainteresowanym osobom. W ten sposób możemy choć trochę włączyć nieobecne osoby w wydarzenie.

Elastyczność

Nie jestem w stanie przewidzieć mojego poziomu energii w danym dniu, więc uważam, że miło jest zachować otwartość na to, że ktoś coś odwoła. Można też planować spotkania wspólnie, w grupach, tak aby jakaś osoba mogła przejąć zadania tej, która nie czuje się na siłach. To działa. W ten sposób osoby wciąż mogą np. współfacylitować spotkania, o ile czują się wystarczająco dobrze.

Zebrania

Często się zdarza, że decyzje np. o codziennych sprawach na obozie zapadają podczas zebrań, które trwają długo i poruszają mnóstwo tematów, praktycznie wykluczając osoby z niższymi zasobami energii.

W takich sytuacjach warto byłoby zorganizować spotkanie poświęcone wyłącznie potrzebom osób z chorobami, podczas którego mogą one podzielić się swoimi potrzebami i troskami, tak aby były one reprezentowane podczas zebrań wymagających wiele energii. Takie spotkanie może się odbyć raz, co dzień, co tydzień, itd., w zależności od sytuacji. Podobne narzędzia przydają się również w trakcie długofalowych kampanii.

Zagrożenia dla zdrowia

Informujemy się o zagrożeniach dla zdrowia podczas wydarzenia, np. jeśli rzecz dzieje się w terenie, czy występują tam kleszcze? Poinformujemy o chorobach przenoszonych przez kleszcze. Stary budynek? Pleśń? Azbest? ...Jeśli twoje ciało jest osłabione chorobą, takie rzeczy mogą się okazać bardzo niebezpieczne.

Higiena

Osoby z chorobami przewlekłymi często mają osłabione lub przeciążone systemy odpornościowe, więc ważny jest wyższy standard higieny niż zwyczajne sprzątanie. Warto zachęcać osoby uczestniczące do częstego mycia rąk; zamiast indywidualnego zmywania po sobie można zorganizować mycie naczyń tak, by zajęła się tym grupa osób, które wcześniej umyją i zdezynfekują ręce; do wody można dodać olejku z drzewa herbacianego, a pod ręką mieć płyn do dezynfekcji lub przynajmniej ocet, itp.

Przestrzeń do odpoczynku

Dobrze jest zapewnić cichą, spokojną przestrzeń na odpoczynek, ponieważ osoby z przewlekłymi chorobami mogą potrzebować częstszych chwil wytchnienia.

Warto zwracać uwagę na rzeczy takie jak głośna muzyka w kontekście potrzeb osób, którym trzeba ciszy nocnej i spokojnego snu. Organizując np. obóz, warto zapewnić miejsca do spania gdzieś, gdzie jest cicho, możliwie najdalej od miejsc z muzyką. Traktujmy te potrzeby serio - jeśli nie ma innego wyjścia, bawmy się przy cichszej

muzyce. Jeśli nie da się zrobić więcej, ogromnie ważne jest aby w zaproszeniach na obóz jasno i uczciwie poinformować o poziomie hałasu w trakcie wydarzenia, oraz o tym, czy w konkretne dni będzie do późna grać głośna muzyka. Wówczas osoby są przynajmniej w stanie uniknąć tych sytuacji, jeśli tego potrzebują.

Czy podczas spotkań i warsztatów dostępne są wygodne miejsca by się położyć? I to z wyraźnym priorytetowym dostępem dla osób, które rzeczywiście tego potrzebują? Brak takiego rozwiązania niejednokrotnie wystarcza, by wykluczyć niektóre osoby z uczestnictwa. Z kolei brak świadomości, że niektóre osoby mogą naprawdę potrzebować miejsca by się położyć, sprawia że ciężiej jest poprosić o zwolnienie miejsc do leżenia, zajętych przez osoby które nie miałyby problemu z siedzeniem.

Osoby z chorobami mogą być bardzo wrażliwe na zapachy, więc warto zachować otwartość na udogodnienia, takie jak usytuowanie kącików dla palących z daleka od miejsc spotkań, a zwłaszcza wejść do nich. Osoby z cięższymi problemami ze zdrowiem mogą poważnie ucierpieć od dymu tytoniowego lub mocnych perfum. Bardzo ważne jest budowanie świadomości wokół tego tematu.

Szczególne potrzeby żywieniowe

Dobrze jest, jeśli ekipa kuchenna ma możliwość by brać pod uwagę alergie pokarmowe, i/lub ma zasoby by zapewnić opcjonalne wyżywienie dla osób z popularnymi alergiami (np. na gluten).

Poruszanie się

Wybierając miejsce pod wydarzenie, warto zastanowić się, na ile łatwo będzie tam dotrzeć osobom z niższym poziomem energii, lub problemami z poruszaniem się. Albo jak daleko jest do toalet od miejsc do spania i przestrzeni warsztatowej? Dla osób z niewielkimi zasobami energii to naprawdę robi różnicę.

Orga

Dobrym pomysłem może być zaproszenie osób z dużą świadomością w powyższych kwestiach do uczestnictwa w organizacji, lub poproszenie ich o konsultacje.

Krótkie sesje

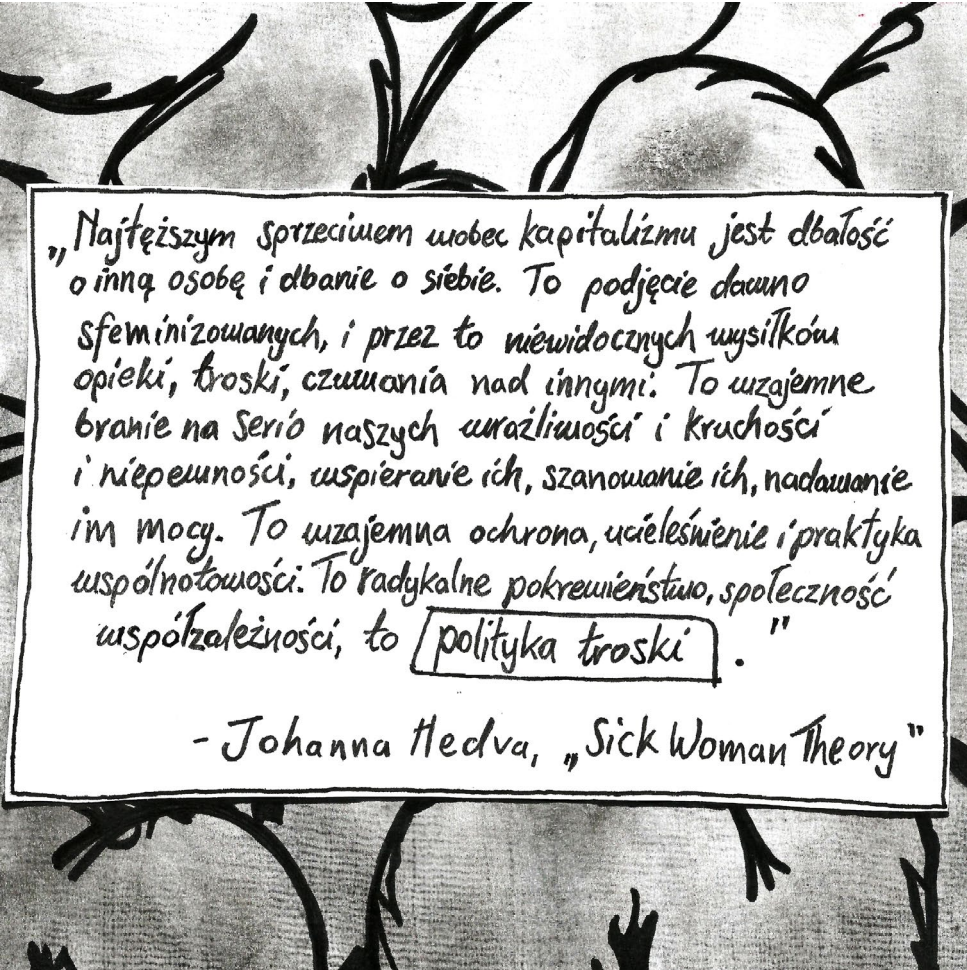
Wielu osobom z przewlekłymi chorobami jest lżej, jeśli sesje czy spotkania są krótkie, lub z częstymi przerwami. Ja na przykład nie daję rady brać w coś udziału przez cały dzień, więc bardzo doceniam jeśli np. długotrwałe warsztaty są podzielone na kilka dni.

Hajsy, hajsy, hajsy...

Jak wiele innych grup, osoby z przewlekłymi chorobami często mają trudności finansowe. Leczenie jest drogie, a na dodatek często jest nam bardzo ciężko zarobić na życie. Warto brać to pod uwagę i zapewnić osobom z chorobami wsparcie pieniężne, o ile to możliwe.

Podnoszenie świadomości

Podczas wydarzeń dbajmy o budowanie świadomości tematu. Można np. zaprosić osoby z chorobami do podzielenia się swoim doświadczeniem, tak aby inne osoby mogły lepiej rozumieć ich problemy, oraz same poczuły zachętę, by podzielić się własnymi. Wiele chorób jest niewidocznych, co często utrudnia prośenie o wsparcie i otrzymywanie go. Tymczasem wiele osób jest skorych do pomocy, o ile wiedzą co robić. Warto przemyśleć sposoby ułatwiające wymianę informacji. Mogą to być przypinki, sesje dzielenia się wiedzą, system buddies, itp.



„Najcięższym sprzeciwem wobec kapitalizmu jest dbałość o inną osobę i dbanie o siebie. To podjęcie dawno sfeminizowanych, i przez to niewidocznych wysiłków opieki, troski, czuwania nad innymi. To wzajemne branie na serio naszych uciążliwości i kruchości i niepewności, wspieranie ich, szanowanie ich, nadawanie im mocy. To wzajemna ochrona, ucieleśnienie i praktyka wspólnotowości. To radykalne pokrewieństwo, społeczność współzależności, to polityka troski .”

- Johanna Hedva, „Sick Woman Theory”

Wersja polska: Olga

Ilustracja oryginalna: Gut Almighty ([instagram.com/gut.almighty/](https://www.instagram.com/gut.almighty/))

ŻYCIE Z PRZEWLEKŁĄ CHOROBA. DYSKUSJA Z BETH, LINĄ I AMANI, FACYLITOWANA PRZEZ LUCY

Poniższe notatki pochodzą z warsztatów w ramach wydarzenia *Deep Water: Exploring Psycho-Emotional Experiences*, we freiLand, w Poczdamie, we wrześniu 2017. Podziękowania należą się Julii, za dodatkowe notatki, dzięki którym mogliśmy uzupełnić luki w moich własnych.

Dyskusja była podzielona na dwie części. W ramach pierwszej, osoba facylitująca zadawała pytania, na które odpowiadały trzy osoby uczestniczące w panelu. Część druga była otwartą dyskusją z udziałem wszystkich zebranych.

CZĘŚĆ 1, PANEL DYSKUSYJNY

W jaki sposób kapitalizm wywiera wpływ na waszą psychę i wasz sposób radzenia sobie z chorobą przewlekłą?

Nasze poczucie własnej wartości jest często uzależnione od tego, ile jesteśmy w stanie osiągnąć.

Mamy spory kłopot z wewnętrznymi osądami i samokrytyką, dotyczącą tego co społeczeństwo uważa że powinniśmy w życiu, i tego czy wypełniamy te zinternalizowane oczekiwania. Chorowanie staje się przez to jeszcze cięższe.

Szczególnie smutne jest to, że podobne wzorce funkcjonują również w aktywistycznych kręgach, nie tylko w „głównym nurcie”.

W społeczeństwie pokutuje założenie, że każda osoba może żyć i dawać sobie radę ze wszystkim samodzielnie. Tyle że kiedy się rozchorujesz, samo przeżycie jest dużym wyzwaniem, nie mówiąc o tym że bezustannie ustawiasz się we wrażliwej pozycji osoby, która musi prosić o pomoc. Stale ryzykujesz, odsłaniasz się, narażasz. Widzisz, jak oczekiwania nikną osobom w oczach, gdy tylko im powiesz, że nie dasz rady zrobić nic.

Choroba sprawia że trudno ci się zaangażować w cokolwiek. Spóźniasz się na spotkania i tak dalej... <Nie możesz przewidzieć, jak będziesz się czuć choćby jutro, a co dopiero miesiąc naprzód.>

Boli, gdy inne osoby robią sobie żarty z tego, że nie można na mnie polegać. Nie rozumieją, że muszę o siebie dbać.

Kultura nabrała szybkiego tempa, zwłaszcza w miastach. Ciężko jest zaakceptować fakt, że możesz mniej.

Gdy chorujesz, masz znacznie większe potrzeby finansowe <leki, lepsze jedzenie, transport, lekarze, itd.>, a jednocześnie ciężiej ci zarabiać pieniądze, zwłaszcza jeśli masz do czynienia z chorobą, którą trudno wykazać.

Podejście w którym zmuszasz się by mieć zdolność do pracy, robisz rzeczy ponad siły i wciąż się przemęczasz, niejednokrotnie pogarsza chorobę.

Kapitalizm dostarcza nam obrazka, według którego wszystkie i wszyscy powinniśmy błyszczeć zdrowiem. W kontraście z brzydką codziennością choroby rodzi się wstyd. <Czemu moje życie tak wygląda?> Ten wstyd prowadzi do indywidualizacji problemu, utrudniając dostrzeżenie aspektu systemowego.

Na przykład wstydzisz się, czując że to na pewno twoja wina, że chorujesz; że nie starasz się wystarczająco żeby wyzdrowieć.

Ta kapitalistyczno-kulturalna tendencja ku indywidualizacji wywiera wpływ zarówno na „alternatywną” jak i „konwencjonalną” medycynę.

Medycyna „alternatywna” sprawia że ci aż głupio, bo jest takie mnóstwo różnych środków by „pomóc samemu sobie”, a ty wciąż nie czujesz się ani trochę lepiej.

Z kolei „konwencjonalna” medycyna tak bardzo opiera się na symptomach, że praktycznie nie działa w przypadku chorób przewlekłych. Lekarzy zazwyczaj mało interesuje to, co wiesz o własnym zdrowiu. <Wolą myśleć, że i tak wiedzą wszystko lepiej. Lubią „obiektywność” i tak dalej.>

Bardzo brakuje komunikacji między lekarzami różnych specjalizacji; albo pośredniczysz między nimi, albo tej komunikacji nie ma w ogóle. Tak często pomijają te i inne kluczowe sprawy.

Różni specjaliści zazwyczaj mają też swoje osobne teorie, każdy i każda inną.

Praca której wymaga spamietanie i skatalogowanie tego wszystkiego jest potwornie traumatyczna, a sami lekarze niejednokrotnie traktowali mnie tym gorzej, im bardziej mi zależało by się zaangażować we własne leczenie.

Jakie są psychoemocjonalne skutki przewlekłej choroby?

Ból, niezdolność by zrobić cokolwiek lub choćby podnieść się z łóżka, brak dobrego lekarza; wszystko to może doprowadzić do depresji.

Poza tym choroba może mieć bezpośrednie, fizyczne konsekwencje neurologiczne. Możesz doświadczać ataków paniki, znacznie większej potrzeby własnej przestrzeni i spokoju, itp. W praktyce oznacza to strach przed wychodzeniem z domu.

Jeśli ogarnia cię lęk, a nie dajesz rady ruszyć się z łóżka, to nie masz jak znaleźć ujścia dla tego „traumatycznego napięcia” poprzez fizyczną aktywność, przebieżkę na przykład. A jeśli mimo wszystko spróbujesz, najprawdopodobniej się przeciążysz i padniesz. Tkwisz w tym napięciu, co samo w sobie ma kiepskie skutki.

Nie masz jak robić rzeczy, które byłyby dla ciebie zdrowe, nie masz energii na dbanie o siebie.

Możesz kochać życie, a i tak masz myśli samobójcze, bo cierpisz; bo nie możesz zająć się czymś przyjemnym; bo patrzysz jak twoje zdrowie coraz bardziej się pogarsza. Czujesz beznadzieję i bezsilność.

Dla jednych chorób istnieje wśród ludzi nieco więcej zrozumienia, dla innych mniej. Gdy w społeczeństwie nie ma mowy o twojej chorobie, czujesz się tym niepewniej, ponieważ ludzie cię nie rozumieją ani nie traktują poważnie. Zaczynasz wątpić w siebie, zastanawiasz się czy tego wszystkiego nie zmyślasz, i w kółko czujesz że inni ci nie wierzą. Zżera ci to mnóstwo energii, bo możesz czuć zobowiązanie, by ich przekonać. Jeśli nie masz „oficjalnej” diagnozy, wciąż musisz się usprawiedliwiać i znosić uwagi takie jak „rusz się z łóżka”, „poćwicz jakiś sport”, „weź zimny prysznic” (i tak dalej, i tak dalej...)

Zanudzam się opowiadając o własnych problemach ze zdrowiem, a jednocześnie tak przytłacza mnie mój własny ból, że ciężko mi empatyzować z innymi osobami.

Nie wyrabiam psychoemocjonalnie, bo nie wiadomo czy i kiedy to się skończy. Odrzucenie siebie i własnej rzeczywistości życia wpędza mnie we wstyd.

W poczucie że to nie fair.

W zaprzeczenie i brak pracy nad czymkolwiek.

Życie z przewlekłą chorobą w radykalnych kontekstach.

Przyszło mi opuścić miejsca protestu, na których mi bardzo zależało, z powodu:

- braku świadomości, że osoby chorują;
- priorytetyzowania „walki” i akcji bezpośrednich;
- braku skupienia na trosce o osoby, które tego potrzebują.

Przyszło mi zwrócić się do moich rodziców i systemu, bo na protestach nie dało się zaspokoić moich potrzeb. Uzależniło mnie to od przestrzeni, w których ludzie nie rozumieją ani mnie ani moich życiowych celów.

Zdrowie i choroby przewlekłe są marginalizowane, daleko na liście priorytetów.

Jak sprawić, by zebrania, przestrzenie, czy nasze inicjatywy w ogóle, były bardziej dostępne dla osób z chorobami przewlekłymi?

Jak dla mnie spoko była możliwość by popracować na komputerze, z własnego łóżka dla *Herbalists Without Borders* z Bristolu. Możliwość uczestniczenia w takim projekcie była kluczowa dla mojego zdrowia psychoemocjonalnego.

Życie we wspólnym domu, z przyjaciółmi którzy byli pomocni i wyrozumiali - także gdy na przykład nie starczało mi na czynsz - czyli zwykła bezpieczna przestrzeń do życia, bardzo mi pomogła przepracować wypalenie.

Nie uratowało to większości moich własnych projektów, ale ustrzegło przed izolacją. Udało mi się ponownie zaangażować w projekty dopiero gdy poprawiło się moje zdrowie. Tyle że wtedy odpalili stare wzorce; przepracowanie i nawrót choroby!

Ciężko i męcząco jest prosić o pomoc i uważność na własne szczególne potrzeby. Przez to często w ogóle nie wybierasz się w niektóre miejsca czy na wydarzenia.

Osoba dzieli się tymi doświadczeniami, w nadziei na wyedukowanie osób w kierunku oferowania wsparcia bez pytania, ponieważ to właśnie w najtrudniejszych chwilach najczęściej jest rozeznać jakiej pomocy ci trzeba, i jak o nią poprosić.

CZĘŚĆ 2 OTWARTA DYSKUSJA

Jeśli kogoś wspierasz, to nie oferuj od razu własnych sugestii. Spytaj, czy osoba chce o czymś porozmawiać, potem zadaj otwarte pytanie, typu „jak ci leci?” Spróbuj wyrazić szacunek i uznanie dla jej wiedzy i docenić przebytą przez osobę drogę.

Musimy stworzyć przestrzenie do zdrowienia w obrębie naszych inicjatyw.

Dom, gdzie można zdrowieć; przestrzeń w której osoby mogłyby żyć i dzielić się swoimi doświadczeniami wypalenia i choroby.

Jak wygląda, i z jakimi uczuciami wiąże się bycie wsparciem dla kogoś? I jak dokładnie wygląda wsparcie którego udzielasz?

Najważniejsze, by w grę wchodziła więcej niż jedna osoba.

Wspieranie innych osób jest niesamowitą okazją by dużo się nauczyć.

Zaoferuj wolny dzień osobie, która na stałe kogoś wspiera.

Wcale nie musi chodzić o wielkie wsparcie czy wielkie rzeczy.

Każda osoba jest w stanie zaoferować więcej uważności, tworząc kolektywną odpowiedzialność.

Wspierające osoby często nie mają wiele czasu, więc nie składają ofert, tylko po prostu przychodzą, siedzą ze mną, pracują przy mnie. Te drobiazgi sumują się w większą całość.

Co możemy zrobić, gdy nie wiemy co robić?

Przeznacz czas na nauczanie się czyichś potrzeb, tak aby móc je zakomunikować, gdy osoba nie ma na to energii sama.

Pytaj, czego osobie potrzeba by utrzymać lepsze samopoczucie, kiedy robi się ciężko; o tym podobne rzeczy. Wypracujcie to wspólnie poza chwilami kryzysu. Pomóż osobie stworzyć plan na sytuacje, gdy czuje się gorzej. Tutaj ważna jest inicjatywa innych osób, bo potrzeba silnego poczucia własnej wartości by w ogóle poprosić o pomoc z tymi rzeczami.

Trudne rzeczy:

- obserwacja przebiegu choroby,
- jedzenie,
- miejsce do życia,
- finanse,
- pozbawienie autonomii, ubezwłasnowolnienie.

Uruchamia się poczucie własnej dumy; nie chcesz o tym mówić.

Gdy dbasz o kogoś, ciężko ci się przyznać do własnych emocji i odczuć, bo chcesz być opoką.

Wybierz właściwy czas by porozmawiać z kimś kogo wspierasz i poprosić o omówienie perspektywy osoby wspierającej. To są ważne rzeczy, na które musimy zrobić więcej przestrzeni.

Dbaj o utrzymanie kontaktu, bo osoby z chorobami często nie mają siły by być miłe.

ZAKOŃCZENIE

Ten zin jest apelem o to, by w naszych inicjatywach było więcej troski; by przemysleć nasze priorytety, poszerzyć horyzonty, rozważyć nasze postawy wobec choroby i ewaluować to, jak możemy sprawić, by nasze grupy i akcje były bardziej dostępne i dostosowane do potrzeb różnorodnych osób.

Jest również podziękowaniem dla wszystkich osób, które już teraz wprowadzają te idee w swoje życie i aktywizm.

I dla wszystkich osób, które mają w sercach ogień by położyć kres przemocy i zniszczeniom, które nowoczesna kultura normalizuje.

To długa droga, i pokonujemy ją krok po kroku. Jeśli upadamy, lub idziemy w złym kierunku, to powstajemy znów, łapiemy orientację, przyznajemy się do porażek i szukamy nowej drogi naprzód.

Oczywiście ten zin nie zawiera wszystkich odpowiedzi, ani nawet wszystkich pytań. Mamy jednak nadzieję, że będzie motywacją do refleksji nad tymi kwestiami, do odkrycia ich znaczenia dla nas i osób w naszym otoczeniu.

Najlepszym sposobem na rozeznanie się w tych tematach jest rozmowa o nich, zwrócenie się ku nim z uważnością, uznanie że różnorodność jest normą - także w kwestii stanu zdrowia. Przełamanie iluzorycznej „odmienności” stanu „choroby” lub „odstawania od normy”. Tworzenie naszych ruchów tak, by były w zgodzie z potrzebami wszystkich osób zaangażowanych, lub pragnących się zaangażować.

Równie istotne jest otwarcie przestrzeni na poszukiwanie sposobów, by kolektywnie odzyskać naszą moc wzajemnego wsparcia. Warsztaty *Deep Water* w Poczdamie we wrześniu 2017. roku, gdzie miała miejsce dyskusja o chorobach przewlekłych, której zapis znalazł się i tutaj, była taką właśnie przestrzenią. Spotkania *Radical Herbalism* w Anglii, Szkocji i Niemczech, oraz sieci osób, które dbają o korzenie tych inicjatyw, również napędzają zmianę - ku większej solidarności i kolektywnemu uczeniu się, ku działaniom związanym ze zdrowiem i chorobą.

To kolejny krok w kierunku tworzenia silniejszych, bardziej skutecznych ruchów, które są w mocy rzucić wyzwanie koszmarnowi kapitalizmu, i które szanują i cenią wkład, doświadczenia i potrzeby wszelkich osób.

Dzięki za lekturę!

Jeśli masz jakieś refleksje, pomysły do kolejnego wydania, czy cokolwiek, napisz do nas na **radicalresilience@riseup.net**

Zajrzyj też pod **radicalresilience.noblogs.org** po wieści o naszym projekcie filmowym na temat wypalenia aktywistycznego. Znajdziesz tam również linki i wywiady na temat chorób i aktywizmu.

Dziękujemy EYFA (**eyfa.org**) i innym zaangażowanym osobom za pomoc w urzeczywistnieniu projektu tego zina.

Przekład i polska wersja ilustracji: Olga (**inna@riseup.net**)

ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ
SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ
FRUSTRACJA FRUSTRACJA FRUSTRACJA
ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ
SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ
FRUSTRACJA FRUSTRACJA FRUSTRACJA
ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ
SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ
FRUSTRACJA FRUSTRACJA FRUSTRACJA
ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ ROZPACZ
SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ SAMOTNOŚĆ
FRUSTRACJA FRUSTRACJA FRUSTRACJA

