

Grijă și ajutor reciproc

Volbura

10 noiembrie 2023

GRIJĂ ȘI AJUTOR RECIPROC

Această broșură este o compilație de texte traduse din trei zine publicate în engleză: *Sick: A Compilation Zine on Physical Illness*, editată de Ben Holzman în 2009, *Caring Movements: Chronic Illness and Activism*, publicată recent de grupul Radical Resilience și *The Importance of Support: Building Foundations, Creating Community, Sustaining Movements*, apărută în 2008, în revista Rolling Thunder. Sunt zine colaborative, scrise de persoane cu boli cronice sau care le-au afectat viața într-un mod semnificativ, pe care le-am găsit utile pentru persoanele în suferință, pentru prieteni și așa-numiții „apartținători”, pentru cei care pot oferi sprijin. E o traducere parțial fidelă. Unele pasaje sunt traduse direct, altele sunt adaptate, compilate și, într-o mică măsură, am adăugat și perspectiva mea. Câteva paragrafe sunt inspirate din alte surse, trecute la finalul broșurii.

Orice persoană care trece printr-o situație de boală, fizică sau psihică, acută sau cronică, are nevoie la un moment dat de ajutor. Majoritatea persoanelor vom avea la un moment dat pe cineva în jurul nostru care va avea nevoie de ajutor. Dacă o să te găsești într-una din aceste situații sper că vei găsi utile următoarele idei.

*

O scurtă precizare privind modul cum a fost scrisă această broșură.

În traducerea și rescrierea textului am conștientizat greutatea cuvintelor și m-am întrebat cum pot exprima lucrurile într-un mod care să nu excludă persoane sau să nege anumite experiențe. Limba română, ca toate limbile, reflectă istoria socială și culturală a comunității care o vorbește. Ca multe alte limbi, limba română este o limbă foarte genderizată; într-o propoziție, pornind de la substantiv, există multe părți de vorbire care indică, printre altele, genul. Deși scopul meu nu este să reproduc o logică binară sau sexistă, pentru a ușura citirea textului am ales să folosesc pronumele feminin și acordul gramatical la feminin acolo unde nu pot evita folosirea unui pronume sau nu am reușit să găsesc o formă mai neutră de exprimare. Vorbesc la feminin pentru că mă gândesc la *persoană*, indiferent care e identitatea sa de gen.

Pentru persoanele în suferință

Ultimul lucru pe care mi-l doresc este mila și atenția, dar știu că mai devreme sau mai târziu va trebui să vorbesc despre asta și simt că imaginea pe care cineva ar fi putut s-o aibă despre mine va fi pătată. Nu că mi-ar fi rușine. Dar este complicat. Nu mă simt ca restul lumii, dar încerc să fiu. Vreau să educ lumea despre cum e să trăiești cu o boală, dar nu vreau să fiu tratată diferit. Totodată, nu sunt ca restul lumii și trebuie să fiu tratată diferit câteodată.

Toate suferințele fizice și psihice, toate bolile acute și în special bolile cronice au repercusiuni mentale, emoționale, sociale și financiare pe care, în comparație cu suferințele fizice, deseori le neglijăm. De aceea, este esențial să găsim sprijin, respect față de sine și o viață care merită trăită în ciuda diferitelor abilități sau suferințe.

Persoană care suferi de o boală cronică, îți reamintesc:

- Ia-ți cât timp ai nevoie pentru odihnă și somn. Nu te forța să faci cât mai multe lucruri.
- Răsfață-te din când în când cu ceva, meriți!
- Nu te îngrijora de ce gândesc alți oameni despre tine. Ai încredere în tine, ei n-o să înțeleagă niciodată întreaga situație, tu ești singura persoană care trăiește și simte ceea ce se întâmplă în corpul și mintea ta.
- Nu ești suferința ta, nu ești leneșă, egoistă sau indezirabilă. Suferința ta este o reamintire că ai trecut printr-o anumită experiență din care ai învățat lucruri importante.

Cere ajutor

Ceea ce nu este neapărat vizibil sau cunoscut atunci când te confrunți cu o problemă gravă de sănătate, este faptul că te confrunți și cu alte aspecte:

- ești nevoită să navighezi într-o lume a doctorilor în care ești lipsită de putere
- îți pierzi controlul asupra propriului corp
- instabilitatea financiară devine o amenințare constantă
- trebuie să-ți regândești felul în care îți vei trăi viața și poate pentru prima oară, te confrunți cu ideea propriei mortalități
- te simți speriată, confuză și vulnerabilă

A trece printr-o criză de sănătate este dificil în sine, dar este și mai dificil în lipsa sprijinului. Abandonul nu este atât de rar, *din contră*. Și acest aspect poate fi mai înfricoșător decât boala în sine. Când ești pregătită, du-te la acele persoane în care ai încredere și care crezi că te vor ajuta: prietene, familie, parteneri în dragoste și acțiuni. Spune-le ce știi sau atât cât vrei să le spui. Din păcate, uneori s-ar putea să fii nevoită să treci peste nivelul tău inițial de confort ☒

Cere ajutor, spune-ți nevoile. Încearcă să vorbești cu oamenii din jur din timp, înainte ca situația să devină mai gravă.

*

Fii rezonabilă cu ceea ce ceri și de la cine. Dar nu fii timidă. Să nu-ți fie teamă să spui și ceea ce nu ai nevoie și ce nu-ți dorești. De exemplu, dacă nu mai poți vorbi despre boala ta la un moment dat, poți spune: „Mulțumesc că întrebi, dar acum e prea obositor pentru mine să vorbesc despre asta”; sau „Mulțumesc pentru sfaturi, dar acum îmi este greu să mă gândesc la informații noi”.

*

Nu presupune că ceea ce vorbești cu oamenii va rămâne confidențial (oamenii au tendința să spună altora informațiile care-i afectează emoțional, nu ca bârfă, dar ca să ceară ajutor, să primească un sfat). Cere asta în mod explicit. Spune clar ce informații trebuie să rămână confidențiale și ce nu.

*

Ai răbdare. Unele persoane sunt obișnuite să ofere sprijin sau le vine mai ușor, altele au nevoie de mai mult timp și orientare. De asemenea, fii conștientă că orice nouă persoană în viața ta este un nou început, un nou proces prin care trebuie să treci.

*

Fii înțeleghătoare – dacă o persoană greșește, nu o judeca prea repede. Înțelege că și ea trece prin dificultăți. Dă-i șansa să mai încerce.

*

Tratează în mod constructiv îngrijorările celorlalți. Discuțați-le, explică-le cum îngrijorările lor pot fi poveri suplimentare, cum și tu te îngrijorezi pentru ei care se îngrijorează pentru tine. Reamintește-ți de tine. Tu alegi și decizi pentru corpul tău, viața, mintea ta. Explică-ți gândurile cât mai bine și speră că te vor înțelege.

*

Ai răbdare cu tine. S-ar putea să te simți vinovată pentru că ai nevoie sau pentru că aștepti ajutor de la o persoană. Dar ar trebui să treci peste sentimentul acesta, pentru că relațiile se bazează pe reciprocitate; ambele vă oferiți multe una celeilalte.

*

Explorează-ți sentimentele; uneori vei simți frustrare, justificată în unele cazuri. Dar, înainte să exprimi persoanei de care ești mâhnită, încearcă să discuți și cu altcineva despre asta și să vezi dacă nu cumva este un aspect care ține mai degrabă de sentimentele tale.

*

Fii blândă și reamintește oamenilor: oricine uită (mai ales dacă este vorba de o boală care nu este vizibilă). Poți spune, spre exemplu: „Mă întristează faptul că trebuie să reamintesc oamenilor frecvent de limitările mele fizice”.

*

O să fie oameni cu care nu o să poți vorbi despre boala prin care treci sau oameni pe sprijinul cărora nu te poți baza. Asta nu înseamnă că sunt persoane rele sau nepăsătoare; nu înseamnă neapărat că nu poți avea o relație cu ele sau că atitudinea lor nu o să se schimbe în timp. Dar poate ți-ar fi util să te gândești ce relații păstrezi sau dacă pentru o perioadă de timp nu vei avea anumite persoane în viața ta.

*

Fii recunoscătoare și arată asta; oricine are nevoie de reasigurări din când în când, inclusiv cei care sunt alături de tine.

*

Caută un grup de sprijin pentru persoane care trec prin situații similare (online, în zona ta); dacă nu există și ai energie pentru asta, poți începe tu unul.

Dacă ai posibilitatea, mergi la consiliere sau la terapie.

REAMINTEȘTE-ȚI DE TINE. Reamintește-ți cine ești. Nu ești boala ta, ești o ființă admirabilă. Poate te-ai schimbat, dar porți cu tine multe din lucrurile care te fac să fii tu.

Fă ceva pentru tine în fiecare zi, oricât de mic, te va ajuta.

Fă ceva pentru alții, oricât de mic, asta va ajuta pe toată lumea.

Folosește-te de ce ai învățat din experiență pentru a oferi cel mai bun sprijin și altora.

Câteva sfaturi pentru pacienți (adică acele persoane care au de-a face cu medicii):

Fii înțeleghătoare și îngăduitoare cu tine. Limbajul medical și sistemul medical e complicat pentru majoritatea dintre noi.

Dacă ai fost diagnosticată recent, va trebui să-ți găsești un doctor care să te trateze. Alegerea pe care o faci va fi limitată de resurse financiare, asigurare de sănătate, timp – dacă ai posibilitatea încearcă să cauți pe cineva cu care te simți mai confortabilă. Ai putea fi nevoită să cauți o a doua, a treia opinie medicală (la fel, măsura în care poți face asta este limitată).

*

Folosește un caiet/agendă pentru a nota toate informațiile importante pe care le primești; folosește un dosar pentru a păstra toate documentele importante. În momentele de stres, când trebuie să reții o mulțime de informații noi, capacitatea ta de a procesa și a reține informație va fi afectată.

Dacă poți, treci peste notițe înainte de o programare sau consultație.

*

Poți cere cuiva să te acompanieze la consultație; în mod ideal, aceeași persoană de fiecare dată. După consultație, puteți să discutați, să clarificați sau să vă gândiți împreună la diferite întrebări pentru medic (notați-vă sau înregistrați-vă ideile).

*

Nu te teme să pui medicului orice întrebare pe care o ai. Roagă personalul medical să reformuleze unele lucruri ca să te asiguri că ai înțeles bine ce vrea să spună.

Atunci când discutați opțiunile de tratament să nu te temi să întrebi și de alte opțiuni posibile, altele decât ceea ce îți recomandă.

*

Dacă ești nesigură și nu te poți decide pe moment, vezi dacă e posibil să suni medicul a doua zi, mai degrabă decât să fii presată să iei o decizie pe loc.

*

Te poți informa și singură despre tulburarea/boala ta, dar nu este întotdeauna recomandat. Poți da de povești de groază care te vor demoraliza. Este important să fii bine informată, dar uneori e preferabil să nu fii expusă la o grămadă aleatorie de informații. Poți ruga pe cineva să caute informațiile utile pentru tine și să filtreze chestiile înspăimântătoare, derutante, bizare pe care ai putea să le găsești.

*

Unii oameni vor să știe fiecare detaliu despre boala lor, alții își pun toată încrederea în medici. Nicio abordare nu e mai bună ca cealaltă. Fă cum simți că e mai bine pentru tine.

A trăi cu o boală este și va fi întotdeauna greu, dar este posibilă menținerea unui grad de control și chiar sentimentul de putere atunci când navighezi prin lumea medicilor și a sistemului medical.

Pentru o comunitate mai inclusivă

Suferința sau boala nu este un subiect plăcut pentru oameni, nici când vorbesc despre ea, nici când ascultă. Dar ea există și câteodată se întâmplă unor persoane la care nu te aștepți.

Aceste situații ne aduc față în față cu propriile noastre temeri și cu cele mai neplăcute aspecte ale propriei noastre vieți, chiar dacă nu suntem noi cele care le trăim direct. Este într-adevăr o provocare. A oferi ajutor, a fi sprijinul cuiva nu este simplu, e un întreg proces. Dar e important să nu te complaci, ci să încerci să iei inițiativa. Majoritatea dintre noi vom fi bolnavi sau vom îngriji pe cineva bolnav, la un moment sau altul. Am avut și vom avea fiecare o experiență cu moartea, boala, durerea, represiunea. Unele dintre acestea sunt rezultatul direct al sistemelor împotriva cărora luptăm, iar altele fac parte din viața de zi cu zi. Această experiență comună inevitabilă poate fi punctul de pornire pentru solidaritate – nu o „altă” persoană, ci noi înșine la un moment dat în timp.

Este necesar să vorbim despre boală, despre suferință: pentru a o destigmatiza, pentru a ne comunica limitele, pentru a construi o comunitate a noastră, a celor care trăim cu boli cronice, suferințe mintale, dizabilități și a celor care nu avem aceste suferințe acum, pentru a învăța și a disemina strategii alternative pentru îmbunătățirea situației și pentru a lupta pentru un sistem de sănătate mai bun. Este esențial pentru însănătoșirea persoanei, dar și pentru schimbare politică.

Munca de sprijin nu este întotdeauna intuitivă. Ne bazăm pe seturi complexe de abilități, trăsături de caracter, experiență și privilegii (sau lipsa acestora). Dezvoltarea unor modele eficiente de sprijin este necesară pentru a face comunitățile noastre durabile, reziliente, relevante și dezirabile, atât pentru noi înșine, cât și pentru oricine dorim să ni se alăture.

Să nu uităm că, de obicei, munca asta este făcută de femei, iar acest lucru este, spus pe scurt, un rezultat al societății patriarhale. Îngrijirea și sprijinul nu ar trebui să fie munci rezervate doar unui anume gen. Ele ne afectează pe toate și toți, iar o practică sustenabilă implică pe toată lumea. Dacă ne învățăm să facem asta, dacă oferim timp și resurse, oricine o poate face.

Este important să vedem aspectul comunitar al muncii de sprijin. Suntem țesuți în rețele sociale, fiecare membru al comunităților noastre are un rol într-un lanț de sprijin. De cele mai multe ori, persoana care se confruntă cu o boală sau cu o traumă îi va avea ca sprijin pe cei mai apropiați de ea, iar aceștia vor avea, de asemenea, nevoie de sprijin. Dacă îngrijirea rămâne o chestiune privată, doar în mâinile (și sufletele) partenerelor, a unei membre din familie sau a celei mai bune prietene, acest fapt duce la izolare pentru ambele persoane și epuizează „aparținătorii”. Ca persoană bolnavă, te găsești în poziția în care devii dependentă de ajutorul unei singure persoane sau ești mereu pusă în situația în care trebuie să ceri ajutor, iar acest fapt te face vulnerabilă. Este incomod și stresant să treci prin asta în mod repetat. Un mod mai organizat de a ne oferi sprijin reciproc ar ușura din aceste aspecte. În timp ce boala și suferința sunt adesea foarte personale, comunitățile noastre trebuie să se extindă și să fie deschise discuțiilor și acțiunilor solidare, pentru a face ca probleme precum boala să fie mai puțin stigmatizate.

Într-un context în care cei mai mulți dintre noi nu avem acces la o asistență medicală adecvată și trebuie adesea să găsim modalități creative să obținem ceea ce putem pentru a supraviețui, comunitățile noastre joacă un rol important în gestionarea acestor experiențe în viața de zi cu zi. Chiar și pentru cei care au asigurare medicală, sistemul de sănătate este izolant, alienant, un sistem în care ești lipsit de putere și ai de-a face adesea cu profesioniști insensibili și reci. Lipsa structurilor de îngrijire din comunitățile noastre forțează persoanele să depindă de un sistem (public/privat) de sănătate de care poate nu vor să depindă, care le pune într-o poziție vulnerabilă și adesea incomodă și care de cele mai multe ori nu le oferă ajutorul necesar. Lipsa *îngrijirii* ca principiu și practică în comunitățile noastre forțează persoanele să părăsească grupul/mișcarea sau chiar să evite să se implice. La fel e și cu lipsa accesului în încăperi, clădiri, întâlniri, evenimente pentru persoanele cu dizabilități și diferite suferințe.

Asta se întâmplă pentru că suferințele rămân private, nevorbite, și în special bolile cronice sunt boli invizibile; pentru că trăim într-o cultură care are o viziune foarte distorsionată și nerealistă despre corp și boală, într-o societate în care valoarea corporală este măsurată în productivitate. Altfel spus, ești

valoroasă dacă ai un corp-minte sănătos, tânăr, fără dizabilități și, dacă se poate, masculin. Majoritatea dintre noi nu putem să ne încadrăm în acest tipar, într-un punct sau altul al vieții noastre. Într-o cultură în care controlul asupra corpului este o practică întărită de cerința productivității maxime și de consumerism, corpurile cu dizabilități, corpurile bolnave, corpurile diferite reprezintă deviații, perturbă ordinea capitalistă a unui corp autosuficient și productiv. Ele sunt trimise la marginea societății, izolate și tratate ca obiecte private.

Însă izolarea subminează libertatea colectivă, nu doar pe cea individuală.

Valoarea unei persoane nu ar trebui să depindă de ce și cât produce – în sine, o idee limitată, care nu se bazează decât pe interesul capitalului —, iar sinele tău din viitor, poate bolnav, poate îmbătrânit, îți va reaminti asta.

Suferința cronică nu este un semn că persoana este leneșă, egoistă sau indezirabilă; este o situație de viață, o reamintire că persoana a avut multe ocazii să treacă prin anumite experiențe și să învețe anumite lucruri.

Trebuie să abolim cultura carcerală care ne spune că unii oameni trebuie să fie controlați, supravegheați (și pedepsiți, dacă e necesar) pentru a primi sprijinul de care au nevoie pentru a trăi. Trebuie să abolim supremația albului din noi, a celui abil, a patriarhului, a transfobului, a părților din noi care încă gândesc, simt, acționează și se organizează ca și cum unii oameni valorează mai mult decât alții, ca și cum unele corpuri ar fi mai importante. Aceasta este o muncă colectivă.

Să ne străduim să asigurăm nevoile comunității din prezent, în timp ce rămânem angajați în procesul schimbării sociale pe termen lung.

Să vedem accesul nu doar ca pe serviciu caritabil, gest oferit din milă persoanelor cu dizabilități, ci ca „normalitate”, un schimb social ca multe altele. Să vedem accesul și îngrijirea, fie că este vorba de dizabilități, boli, îngrijirea copiilor, ori de accesul economic, nu ca pe o corvoadă individuală, ci ca pe o responsabilitate colectivă (care ar putea fi chiar plăcută). Să ne întrebăm cum putem face asta, în timp ce recunoaștem că îngrijirea este complicată, că o putem oferi în atâtea moduri profund diferite și personale. Să realizăm că dacă nu o facem riscăm să abandonăm oameni și să fim abandonați.

Când poți fi prezentă într-un loc, când corpul tău are loc într-un spațiu, că este o rampă, o mâncare fără alergenii, că este înțelegere și respect, toate aceste lucruri, atunci când există, ne arată că aparținem.

Accesul la sănătate și sprijin nu ar trebui să depindă de capitalul social și economic pe care-l are cineva. Altfel spus, sprijinul nu ar trebui să depindă de câți prieteni ai și câți bani ai.

Toată lumea ar trebui să aibă un venit de bază, îngrijire și acces. Inclusiv oamenii care nu sunt atât de populari sau simpatici. Pentru că abilismul, sărăcia și rasismul în care trăim ne face pe mulți dintre noi să fim într-adevăr în toane proaste. Dar merităm acces și îngrijire, autonomie și participare.

Să căutăm o altfel de etică a muncii. Admirația constantă a celei care lucrează din greu, care „se rupe” trudind, dar și valorizarea diferită a muncilor și sarcinilor, creează o etică a muncii împărtășită inconștient, care îi face pe unii oameni să-și forțeze limitele, să se simtă vinovați și izolați dacă nu pot să atingă un anumit ideal, încurajează epuizarea, extenuarea și boala. Să nu judecăm persoanele care au nevoie mai mare de odihnă, de pauze dese, de o flexibilitate mai mare a programului, au anumite nevoi alimentare și de tratament. Să nu judecăm dependența de industria farmaceutică și de sistemul medical sau nevoia unui loc de muncă stabil (pentru a-și permite medicamentele, mâncarea, alte nevoi). O altfel de etică a muncii nu ar însemna că ne diminuăm viziunea, visele, idealurile, ci le-ar face mai realiste: o comunitate care lucrează împreună la cauze mari acceptând și integrând felurile diferite de viață.

O comunitate mai inclusivă este una în care îngrijirea și accesul la sănătate sunt importante, prezintă practici, experimente, procese, subiecte discutate și reflectate: de la experiențe personale la metode de organizare colectivă.

Câteva idei și teme potențiale pentru discuții de grup:

- experiența personală a bolii
- intersecțiile bolii cu rasa, etnia, genul, sexualitatea, clasa sau cultura
- aspecte ale corporalității/identității și experiența bolii
- felurile în care boala ne face mai puternice și ne incapacitează
- suferința fizică și sănătatea psihică
- experiența de pacient (în sistemul medical)
- experiența de îngrijitor/îngrijitoare
- povara financiară a bolii
- sexualitate și boală
- boli invizibile
- crearea și susținerea rețelelor de sprijin comunitar
- inițiative istorice sau actuale de sprijin reciproc și sisteme autonome de sănătate

Ce am putea face la nivel comunitar este o discuție largă, dar cel puțin să reflectăm:

Ce fel de practici de îngrijire ne-am dori? cum am putea asigura accesul tuturor la îngrijire? Cum am putea să dezvoltăm propriile noastre structuri de vindecare? Și în același timp, cum integrăm sprijinul în organizarea zilnică? Par întrebări monumentale în contextul catastrofal al capitalismului târziu, schimbărilor climatice și războaielor. Dar tocmai acest context ne face să ne dorim să fim mai reziliente. Pentru că salvarea nu vine niciodată de sus în jos.

Dar asta nu înseamnă că este imposibil, nu înseamnă că noi, tu, eu, prietenii noștri, comunitățile și persoanele pe care nu le cunoaștem, nu suntem capabili să fim mai solidari, mai echitabili, să creăm forme de ajutor reciproc, justiție socială, structuri de îngrijire și practici de sănătate care să nu funcționeze pe baza unor relații ierarhice de putere, autoritate și în logica profitului. Dacă practicile noastre sunt orientate înspre comunitate, putem dezvolta capacitatea comunității de a acționa, putem să începem să deconstruim și să reconstruim relațiile interpersonale și profesionale care acum sunt autoritare și abuzive, putem să reconstruim relații între persoane care să nu reproducă aceeași dinamică. Este o muncă la firul ierbii, în casă, pe stradă, la magazin, în școli, cabinete și spitale. Retorica discursivă, aici, în această carte, în lucrări academice și postări, are rolul său și poate susține munca aceasta, dar de una singură este inutilă.

(D. Hunter, Tracksuits, Traumas and Class Traitors, 2020, Lumpen – traducerea noastră)

Ce putem face ca noi, grupul nostru sau comunitatea noastră să fie mai inclusivă?

Pentru început, persoanele apte, sănătoase, realizați că aveți un privilegiu. Și că din această poziție puteți face câteva lucruri mici care ar putea îmbunătăți viața persoanelor din jur.

Organizați-vă în grupul de apropiați și vorbiți, individual sau ca grup, cu persoana afectată pentru a clarifica situația prin care trece și ajutorul necesar. Vorbiți între voi, ce fel de ajutor poate oferi fiecare, ce disponibilități de timp, de bani și emoționale aveți și încercați să acoperiți nevoile persoanei. Faceți cu schimbul atunci când sunteți mai multe persoane care pot face un lucru, spre exemplu vizite la spital, ajutor cu muncile casnice, plata facturilor etc. Asigurați-vă că persoanele cele mai apropiate celei bolnave primesc la rândul lor sprijin emoțional și nu sunt copleșite.

Asigurați-vă că persoanei care trece printr-o boală îi este oferit un spațiu în care poate vorbi, în care se poate exprima liber, în care-și poate striga suferința.

Trageți oamenii la răspundere. Reamintiți-le oamenilor că acțiunile lor pot fi dureroase. Uneori trebuie să ne împingem unele pe altele pentru a trece împreună prin situațiile inconfortabile, pentru a putea oferi cel mai bun sprijin prietenului/prietenei.

Consecvența și inițiativa sunt necesare pentru munca de sprijin pe termen lung. Adesea, în momente de urgență, comunitățile se reunesc pentru a sprijini o persoană într-o anumită situație. Cu toate acestea, sprijinul tinde să scadă rapid, chiar dacă este necesar pentru perioade lungi de timp. Eforturile de sprijin pe termen lung înseamnă că trebuie să menținem discuții cu persoana care are nevoie de acest sprijin. De asemenea, cele care beneficiază de sprijin trebuie să își sporească capacitatea de a-și exprima nevoile și dorințele. Iar modul în care interacționăm cu ele ar trebui să contribuie la facilitarea acestui proces.

Câteva exemple de lucruri care se pot face în spațiile comune și în interacțiuni:

- faceți spațiul accesibil: puneți rampe, faceți loc pentru manevrarea unui scaun cu rotile, faceți toaleta accesibilă, puneți semne clare (și în Braille), ș.a. Identificați locurile posibil inaccesibile (holuri înguste, scări, uși, intrări, parcuri) și încercați să găsiți o soluție pentru ele.
- rezervați un spațiu, o zonă în care nu se fumează, care se poate aerisi;
- marcați alimentele expirate sau „trecute”;
- nu judecați persoanele pentru nevoia lor de curățenie sau igienă mai strictă;
- spuneți persoanelor din jurul vostru atunci când sunteți răcite, aveți gripă sau alte boli infecțioase; luați măsuri de igienă (spălați-vă des pe mâini, purtați mască etc.);
- gândiți-vă la igiena voastră atunci când faceți sex cu o persoană bolnavă sau cu dizabilități;
- atunci când locuiți împreună, gândiți-vă la lucrurile care ar face persoana bolnavă mai confortabilă sau care să o facă mai puțin bolnavă (tratarea mucegaiului din casă, păstrarea veselei curată, igiena în baie);
- prevenție: încercați să faceți un control medical general anual; aflați informații despre istoria medicală a familiilor din care proveniți.

Câteva sfaturi pentru a face întâlnirile și evenimentele mai inclusive:

- puneți întrebări persoanelor despre nevoi sau diete speciale;
- includeți persoane cu dizabilități sau cu diferite suferințe în grupul de organizare pentru a-și putea oferi părerea despre nevoi și organizarea lor;
- dacă este posibil să oferiți posibilitatea înregistrării sau a unui *livestream* pentru cele care nu pot participa fizic la întâlnire;
- încercați să fiți flexibile cu orarul sau programul;
- atunci când luați decizii în grup, când faceți o prezentare sau un curs, luați în calcul cum se simt persoanele în acel moment. Suferința, oboseala, durerea iau din abilitatea persoanelor de a se concentra. Folosiți un limbaj accesibil, cu fraze scurte, cuvinte uzuale, repetați ideile dacă e nevoie;
- informați participantele și participanții despre existența unor riscuri pentru sănătate într-o activitate sau spațiu;

- asigurați igiena spațiilor;
- asigurați spații de odihnă și liniște.

Cum poți ajuta o persoană apropiată?

În cazul în care persoana este internată în spital:

- vorbește cu cei apropiați și organizați-vă pentru a strânge și pregăti lucruri necesare: periută de dinți, săpun, pijamale, o carte ș.a.
- în funcție de nevoile persoanei, asigurați-vă că cel puțin o persoană o vizitează în fiecare zi sau în momente mai importante (începerea unui tratament sau a unei proceduri);
- dacă este permis din punct de vedere medical, duceți-i felul de mâncare preferat sau ceva dulce;
- organizați-vă să aveți grijă de casa și animalele de companie ale persoanei internate.

În cazul în care persoana e tratată acasă:

ÎNTREABĂ persoana despre nevoile sale. Nu presupune, află direct de la ea ce poți face;

- dă-i de înțeles cât mai clar că poate apela la tine pentru ajutor;
- du-te în vizită: oferă companie, gătește ceva, ascultați muzică împreună etc.;
- ajută cu lucruri practice: cumpărături, curățenie, programări la medici, plata facturilor etc.;
- dacă poți, oferă ajutor financiar;
- ai grijă de persoanele care au grijă de altele;
- asigură-te că nimeni nu e presat să facă anumite lucruri pentru a fi acceptată, plăcută sau valorizată.

Pentru a fi util, sprijinul trebuie să fie tangibil, consecvent și voluntar. În cel mai bun caz, activitatea de sprijin este proactivă și creativă.

Nu lăsa de înțeles că nevoia de sprijin este o povară pentru tine. Gândul că te împovărează se adaugă la greutatea situației. Nu evita subiectul bolii sau a suferinței de teama că poți spune ceva greșit sau pentru că nu e un lucru plăcut de vorbit, fii alături de prietena ta.

Nu presupune că dacă persoana nu cere ajutor, nu are nevoie de ajutor. Fă-te disponibilă, întreabă cum poți ajuta, oferă-ți sprijinul în mod voluntar, nu aștepta să ți se ceară ajutorul.

Fii sinceră și responsabilă: cu persoana pe care o sprijini, cu comunitatea ta și cu tine însăși în legătură cu ceea ce poți sau nu poți face. A face promisiuni false sau a te eschiva va duce la neîncredere, ne slăbește legăturile și mișcările.

Fii consecventă: e unul dintre cele mai importante lucruri pentru a oferi un sprijin concret și semnificativ. Respectă-ți promisiunile! Poate va fi nevoie ca pentru o perioadă de timp să-ți rearanjezi prioritățile pentru a te adapta la noile circumstanțe în care trebuie să sprijini o persoană. Gândește-te realist la asta. Și în același timp, cunoaște-ți propriile limite. Este important să-ți recunoști limitele pentru a-ți susține propria sănătate și să nu ajungi să te suprasoliciteți. Cere la rândul tău ajutor și împarte munca.

Sprijinul real nu înseamnă să faci o favoare sau acte de caritate. Sprijinul real înseamnă solidaritate, pentru că împărtășești o comunitate, pentru că bunăstarea celor apropiați este legată de bunăstarea ta.

„*Vai, ieri cam multe medicamente. Ce ai mâncat? Ai băut destule lichide?*” pot fi întrebări care vin dintr-o îngrijorare reală, dar persoana le poate resimți ca pe o învinovățire, o obligație de a-și explica acțiunile. Pot arăta o lipsă de încredere atunci când îi chestionezi capacitatea de a se îngriji și asta

poate tulbura, irita, umili sau slăbi încrederea în sine. Genul acesta de întrebări pot provoca răspunsuri defensive sau chiar furie.

„*Îmi pare rău că nu te simți bine*” oferă validare persoanelor, mai ales în momentele în care boala este trăită cu muștrări de conștiință. Sentimentul că nu ești singură, că poți lăsa alte persoane să aibă grijă de tine când nu mai poți să ai tu, sunt sentimente care te consolează în momente grele.

ÎNVATĂ SĂ ASCULȚI! Cel mai adesea, persoanele vor să vorbească despre cele prin care trec. Ascultă! Apoi spune ceva, chiar ceva simplu și banal. E mai bine decât să nu zici nimic. Amintește-ți ceea ce cunoști despre persoana asta, știi cum ar vrea ca tu să reacționezi și ce ar ajuta-o. Dacă chiar nu ai idei, atunci fii sinceră și exprimă-ți dorința de a ajuta. Poți spune, spre exemplu: „*Nu prea știu ce să zic acum, dar am vrut cel puțin să-ți spun că sunt aici pentru tine.*” Prietena ta te va ghida. Cel mai adesea vei afla chiar de la ea cum poți s-o ajuți cel mai bine, deci ascult-o activ. Ascult-o fără s-o judeci, fără s-o întrerupi și fără să te gândești că mereu trebuie să-i oferi un răspuns sau o soluție. Nu te teme să întrebi, mai degrabă decât să presupui lucruri. De asemenea, ar putea fi util să citești câteva informații despre diagnosticul persoanei și condiția bolii; vei înțelege mai bine prin ce va trece și cum poți ajuta în momente diferite.

Întotdeauna cere permisiune persoanei atunci când vrei să-i oferi informații, știri, studii despre boala sa și **NU OFERI SFATURI NESOLICITATE**. Cel mai probabil, persoana este copleșită de o multitudine de informații și potențiale tratamente. Nu adăuga și mai multe. Dacă ai cunoscut pe cineva care a trecut prin situații similare, ar putea fi tentant să crezi că povestind despre asta vei oferi informații sau cunoaștere, dar nu uita că asta nu te face un expert și că experiența fiecărei persoane este diferită, atât fizic cât și mental. Și, bineînțeles, să nu-i spui povești de groază, cu final nefericit.

„*Spune-mi dacă pot să te ajut cu ceva*” este o ofertă de ajutor mai puțin ajutătoare prin ambiguitatea sa. Presupune ca persoana să vină să ceară ajutor, ceea ce deseori îi vine greu să facă. Gândește-te un pic mai bine la ce crezi că ar avea nevoie și pune întrebări specifice. De exemplu: „*Vrei să vin cu tine la medic?*”, „*Ai nevoie să caut opțiuni de tratament?*”, „*Pot să te ajut cu spălatul rufelor sau al vaselor?*”, „*Ai nevoie să am grijă de animale tale de companie?*”, „*Vrei să ieșim la masă sau să-ți aduc prânzul?*”, „*Ai nevoie de ajutor cu facturile?*”, „*Ai nevoi financiare?*”.

Dacă persoana nu are nevoie de ceva săptămâna asta, nu înseamnă că săptămâna viitoare va fi la fel. **VERIFICĂ!** Întreabă din nou și din nou, atâta vreme cât nu îți spune altfel. Dacă nu primești vești de la ea pentru o perioadă de timp, inițiază contactul. Ține de tine să menții comunicarea.

Lasă-ți prietena să-și exprime frustrarea și furia: sunt emoții cât se poate de valide într-o asemenea situație nedreaptă, nedorită, nemeritată și care îi schimbă viața în mod semnificativ. Nicio persoană nu ar trebui să simtă că trebuie să fie pozitivă și optimistă tot timpul. **NU-I SPUNE CUM SĂ SE SIMTĂ. ÎNȚELEGE ȘI ACCEPTĂ-I SENTIMENTELE!**

Teama de a spune ceva greșit e de cele mai multe ori e exagerată, dar există și fraze mai puțin benefice:

„totul va fi bine”: bagatelizează o situație serioasă;

„ar putea fi mai rău”: doar persoana în cauză poate decide asta;

„ar trebui să faci asta... trebuie să...”: îți impui ideile;

„ți se întâmplă ție pentru că tu poți trece peste asta” ☒

Este important să încercăm cât putem de bine, dar și să nu renunțăm dacă se întâmplă să facem anumite greșeli sau nu reușim să îndeplinim anumite așteptări. Consecvența și respectarea promisiunilor pe care le facem sunt esențiale pentru a oferi persoanei care are nevoie de sprijin un sentiment de siguranță pe termen lung. Atunci când nu ne putem respecta promisiunile, trebuie să învățăm să fim responsabile pentru acestea. O astfel de responsabilitate face parte dintr-un proces care aduce beneficii tuturor celor implicați și recunoaște umanitatea noastră de bază: facem greșeli, chiar și atunci când avem intenții bune. Învăță din greșeli, lasă experiența trecută să-ți ghideze eforturile viitoare.

Un mod important de a oferi sprijin este să continui să incluzi persoana în viața și planurile sociale ale grupului de prieteni, de lucru și să găsești o cale de a lua în calcul noile limitări pe care le are. Dar fii conștientă că nu va fi mereu în stare să socializeze, iar câteodată nu va putea să sune înapoi. În cazul

ăsta, poți să-i lași un mesaj să știe că te gândești la ea. În orice caz, nu-i reproșa că nu te-a sunat înapoi sau că nu ți-a spus ultima noutate.

Dacă persoana are probleme de sănătate cronice sau recurente, nu presupune că va fi mai ușor în timp. Bolile au multiple stadii, pot exista noi încercări de tratament sau noi proceduri, pot exista succese și regresii în tratament, care aduc schimbări noi și ajutorul de care va avea nevoie va fi unul diferit.

Dacă nu e o problemă cronică, fii conștientă de faptul că unele schimbări, situații sau lucruri precum controale la medic sau date comemorative pot stârni emoții.

NU SUBESTIMA IMPORTANȚA DE A-I REAMINTI C T DE MULT ȚII LA EA ȘI CUM EȘTI ACOLO PENTRU EA. Îmbrățișează, ține de mână, consolează persoana, dar întreabă înainte dacă gesturile de genul sunt binevenite. Sprijinul va fi diferit în funcție de fiecare persoană în parte! De aceea comunicarea și ascultarea activă sunt importante.

We desire a world better than this one: a world that is more thoughtful, more caring, less isolating, a world that celebrates and nurtures community.

Zina aceasta nu are cum să includă toate situațiile și greutățile în care te vei găsi, în orice poziție te afli. Dar sper că vei găsi ceva util aici sau cel puțin că vei realiza cât de important e ajutorul reciproc. Cel/cea care oferă ajutor, cel/cea care primește ajutor – rolurile sunt fluide și e bine să fii familiar cu ambele. A oferi sprijin este un proces pe care, cu puțin efort, fiecare din noi îl poate îmbunătăți. Îți ajuți prietenii și reconstruiești comunitatea în jurul ideilor și practicilor de îngrijire. Nu putem decât să sperăm la o lume mai bună pentru toate și să facem mici pași înspre acolo, încet dar sigur, cum ar spune *compañeroas*.

SURSE:

Sick: A Compilation Zine on Physical Illness, editată de Ben Holzman în 2009.

Caring Movements: Chronic Illness and Activism, publicată recent de grupul Radical Resilience.

<https://radicalresilience.noblogs.org/>

The Importance of Support: Building Foundations, Creating Community, Sustaining Movements, apărută în 2008.

<https://theanarchistlibrary.org/library/anonymous-the-importance-of-support>

Care Work: Dreaming Disability Justice, scrisă de Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha, apărută în 2018.

Biblioteca Anarhistă

Volbura
Grijă și ajutor reciproc
10 noiembrie 2023

<https://pagini-libere.ro/brosuri/grija-si-ajutor-reciproc/>

ro.theanarchistlibrary.org