

MOVIMIENTOS

CUIDADOSOS

ENFERMEDAD CRÓNICA

Y ACTIVISMO

TÍTULO ORIGINAL: “ *Caring Movements: Chronic Illness and Activism*”

AUTORES ORIGINALES: *Radical Resilience*
radicalresiliente.noblogs.org · radicalresilience@riseup.net

TRADUCE Y EDITA: *Distribuidora Anarquista Polaris*
distripolaris.noblogs.org · distripolaris@riseup.net

A lo largo del presente texto hemos decidido utilizar un lenguaje que consideramos más inclusivo usando la vocal *e* para marcar el género en aquellas palabras neutras o que podrían englobar más de una identidad. Esperamos que esta licencia ortográfica no moleste a la hora de leer el texto. La existencia de diversidad tanto en cuerpos y sexos como en experiencias con el género es un hecho, no un debate, y no apoyamos de ninguna forma las tendencias transexcluyentes que por desgracia están resurgiendo también dentro de algunos “feminismos”, es más, nos oponemos fuertemente a ellas.

Galiza · Verano 2020.

Año 1 de la era Post-Covid

Vuestra normalidad, “vieja” o “nueva”, nos da asco...

Amor a quienes la atacan desde todas partes, reventando cristaleras y saboteando estas fábricas de pena, tejiendo redes de cuidado y apoyo mutuo, peleando juntes contra la soledad y la derrota.





UNAS PALABRAS DE LES TRADUCTORES/EDITORES

Cuando hablamos de transformar/destruir las estructuras de opresión en las que vivimos, el plano sobre el que se proyecta dicho cambio jamás debería ser abstracto. Discutir y teorizar sobre la utopía solo adquiere potencial revolucionario en la medida en que se acompaña de una práctica de ensayo-error para generar, aquí y ahora, espacios y tiempos concretos cuyo centro no sea la reproducción alienante del individualismo neoliberal sino una noción de lo común que rompa con todas las formas de aislamiento con las que esta sociedad nos violenta, nos divide y nos trastorna, disfrazando de éxito individual discursos que nos culpabilizan por fallar en su competitividad absurda, nos insensibilizan y nos enfrían.

Antes de leer este texto nunca habíamos pensado en varias de las problemáticas que pone sobre la mesa. Quizá eso se deba a que ni nosotres ni nuestro entorno de afinidad cercano hemos pasado por una enfermedad crónica ni por alguna otra dolencia que nos obligase a retirarnos o nos volviese dependientes. Sin embargo, otras de las cuestiones que se tratan aquí, relacionadas con la falta de accesibilidad para personas sufrientes o con necesidades especiales en nuestros movimientos, sí resuenan con nuestras propias vivencias desde otros lugares (por ejemplo, el sufrimiento psíquico). La vergüenza o el “miedo” a mostrarnos vulnerables y pedir ayuda, las jerarquías informales

en relación al currículum militante de cada cual y la diferente consideración de unas tareas respecto a otras (quedando siempre devaluadas tareas históricamente feminizadas como los cuidados y todo lo que tiene que ver con el sostén de las comunidades y el trabajo reproductivo) son defectos y carencias graves que hemos observado en nuestros movimientos (aunque siendo honestos creemos que se están haciendo grandes avances en ese sentido, lo cual nos alivia y alienta).

Traducir y editar este texto pretende ser una ayudita en ese sentido, para seguir caminando hacia unos espacios más seguros para todes, y no hablamos aquí de esa “seguridad” que se suele confundir con inercia y falsa comodidad, y que al menos a nosotres nos da asco. Nos referimos a espacios donde, incluso aceptando los riesgos del conflicto, nos sintamos seguros porque el temor a caer se encuentre con la confianza en que siempre habrá manos que nos sujeten y recojan volviendo a ponernos en pie, que nos entiendan en nuestros límites, acompañen en las carencias y valoren en los esfuerzos, sean más o menos visibles o espectaculares.

Como dijo una amiga muy querida: *“Nuestra patria son los afectos”*.

Cuidemos unes de otros para ser peligrosos juntos contra este sistema y su mundo.

Distribuidora Anarquista Polaris

HACIA MOVIMIENTOS CUIDADOSOS...

Este fanzine surge a través de experiencias de vivir con enfermedad crónica y de cuidar de alguien que está enfrentándose a una enfermedad crónica. Hemos estado viviendo en okupaciones y generalmente implicados en movimientos ecologistas. Cuando la enfermedad llega, participar en muchas de estas actividades se vuelve mucho más difícil o directamente imposible. Hasta cierto punto, esto se debía a limitaciones físicas causadas por la enfermedad, y en parte también a la falta de conciencia sobre esto dentro del movimiento. Empezamos a notar las barreras para la participación creadas por esta falta de conciencia, así como por muchas tendencias llevadas a cabo por la sociedad, y que parecen debilitar nuestra capacidad para cuidar de los demás y crear una cultura colectiva del cuidado. A menudo el foco se centraba mucho en la acción y los resultados concretos, y al cuidado y al tiempo dedicado a aquellos que ya no podían estar activos, ya fuese debido a enfermedades crónicas, traumas, *burnout*, u otras cuestiones, terminaba por no dárseles mucha prioridad.

Esto es ciertamente comprensible en un mundo donde parece que tenemos que luchar tan duro como podamos por un planeta habitable, y donde nuestros recursos para esta lucha parecen limitados, pero ¿es así realmente como crearemos movimientos fuertes, resilientes, que de verdad marquen alguna diferencia?

Hemos visto cómo las estructuras dentro del movimiento tendían a ser construidas para gente sana, y cómo, con frecuencia, incluso necesidades básicas como espacios

de retiro tranquilos o un apoyo cotidiano básico con cosas simples como comer no eran proporcionadas. Vimos que donde existía este cuidado era habitualmente en el contexto de amistades ya existentes, y que en muchos casos se carecía de una respuesta colectiva a la enfermedad crónica.

En este fanzine queremos explorar estos temas, revisando las actitudes hacia la “salud” y la “enfermedad” en la sociedad y en nuestros movimientos, y algunas ideas sobre cómo avanzar hacia una mayor cultura del cuidado.

Muchas de las experiencias frustrantes por la falta de conciencia y apoyo dentro de movimientos activistas parecen ser compartidas por montones de personas que conocimos que están luchando con una enfermedad crónica. Pero por supuesto, no todo es malo. Estaría mal olvidarnos de los muchos actos de solidaridad, de la gente que es consciente de la necesidad de movimientos más cuidadosos, y de quienes intentan realizar esto en los proyectos, encuentros y campañas de las que forman parte. Y las amistades que se aseguran de mantener el contacto, preguntar qué tal nos va, enviarnos buen correo punk, que vienen a visitarnos, que nos ofrecen apoyo de muchas otras maneras.

Este fanzine pretende llamar la atención sobre las experiencias de gente que vive con enfermedad crónica, y provocar la reflexión y la discusión sobre cómo respondemos a ello en nuestros movimientos.

LOS CONCEPTOS DE “SALUD” Y “ENFERMEDAD” EN NUESTRA(S) CULTURA(S)



El paradigma dominante capitalista occidental iguala la salud con la funcionalidad: el sistema médico está por tanto dirigido a diagnosticar disfunciones que nos retiran del mercado laboral y el tratamiento de enfermedades está dirigido a restaurar nuestra capacidad para trabajar. Esto también es verdad, y particularmente alienante, en las principales corrientes de tratamiento de los estados psico-emocionales.

Otro aspecto es el concepto de que la “salud” es la norma y “lo bueno”, como opuesto a la enfermedad, que es vista como inusual y “mala”. Esto se refleja en el horrible uso de la palabra “inválide” para personas que están enfermas. La verdad es que no existe tal polaridad; estamos moviéndonos constantemente entre diferentes estados de salud y deberíamos ser conscientes de ello. Solo porque estemos en una condición en la que no encajamos fácilmente en el sistema de trabajo capitalista eso no hace que nuestro estado de salud esté “mal”.

En nuestra cultura, a menudo sentimos que tenemos que esconder la enfermedad, avergonzarnos, nos hacen sentir que somos las únicas personas responsables. O sentimos que tenemos que luchar por encajar en una norma que nadie cumple, y que de hecho no es buena para nadie. La idea misma de “normalidad” puede enfermarnos mientras luchamos por vivir en ella.

Hay una falta de entendimiento del aspecto sistémico de la enfermedad, de los factores de injusticia social, medioambiente, etc.

Estas tendencias son reflejadas en nuestras interacciones del día a día. La gente empuja a les demás a trabajar más duro, juzgan a otros por si “contribuyen a la sociedad” o no, y por cómo lo hacen. A menudo, las personas son presionadas para hacer más por su recuperación cuando ya lo están haciendo lo mejor que pueden, lo cual puede contribuir al sentimiento de no ser lo suficientemente buenas.

Y hay con frecuencia un terror y una negación de la enfermedad, ya esté en nosotros mismos o en otros, una falta de aceptación de que no todos encajamos en el mismo estandar, que no siempre podemos performar de la manera en la que al sistema le gustaría...

En lugar de un enfoque sobre el retrato completo de mantener el equilibrio y vivir con nuestras peculiaridades individuales y nuestros cuerpos diversos, la medicina moderna está en gran parte obsesionada con un modelo patológico de salud de talla única. La enfermedad en este modelo es vista como algo causado por “malas” bacterias, virus, cánceres, u otros factores destructivos. El tratamiento se centra principalmente en “combatir” estos patógenos y/o, si no es capaz de eliminar la causa, en aliviar los síntomas.

Aunque la ciencia está empezando a

moverse más allá de esta concepción de la salud, en la práctica, en las mentes de muchos doctores y gente laica, y en la actitud general de nuestra cultura, este modelo prevalece. Y aunque está claro que la medicina moderna sigue sin tener todas las respuestas y no comprende completamente la salud y la enfermedad, las experiencias y los síntomas que no pueden ser explicados a través del modelo vigente son con frecuencia etiquetados como psicósomáticos o mal diagnosticados de alguna otra forma. Algunas enfermedades también carecen de investigación y medicinas porque no serían lucrativas para las compañías farmacéuticas. Las personas pueden recibir tratamientos dañinos durante muchos años, con la firme garantía de sus médicos de que entienden lo que está sucediendo en sus cuerpos mientras que en realidad no tienen ni idea. A otros pueden no creerles, recetarles psicofármacos erróneamente, o negarles acceso al tratamiento, cuidado y apoyo financiero que necesitan.

Las medicinas usadas son producidas en laboratorios con procesos complejos que es imposible para nosotros replicar, y a menudo tienen toda una gama de efectos secundarios negativos, por no mencionar el fuerte coste social y medioambiental y el sufrimiento de animales de laboratorio durante su producción. Todo esto es parte del proceso que está destruyendo nuestra autonomía en el cuidado de la salud. ¿En cuántos territorios ha perdido la gran mayoría incluso el conocimiento para prepararse un té con el que remediar un resfriado? Nuestra dependencia resultante de la medicina farmacéutica basada en los síntomas es saludada con alegría por las grandes corporaciones

que están produciendo masivamente esas sustancias. Aquí hay un mercado lucrativo, en constante crecimiento, para una gama cada vez más amplia de productos. Y así continúa...

Y así resulta que, para un resfriado, a alguien se le recetan antibióticos, los cuales le causan problemas estomacales. Lo próximo que tomarán serán pastillas para el estómago, que les darán dolores de cabeza así que tomarán analgésicos que causan todavía más problemas al estómago... y así sucesivamente. Esa es con demasiada frecuencia la línea estándar, y las auténticas causas no son abordadas.

Por supuesto, no negamos que en muchos casos estas medicinas salvan vidas, y a veces son indispensables. Y por supuesto, muchos doctores, enfermeras, investigadores, etc. están trabajando con buenas motivaciones. Pero desafortunadamente el énfasis en el cuidado de la salud simplemente como otro mercado a explotar significa que una vez más las ganancias se anteponen a las personas.

A menudo, esto también es tristemente cierto con las medicinas y los productos “alternativos” para el cuidado de la salud. Buscar respuestas fuera de la medicina genérica puede ser confuso y corremos el riesgo de ser abusados por empresas e individuos que solo quieren nuestro dinero.

Un gran porcentaje de enfermedades crónicas son “enfermedades invisibles” lo que significa que no pueden ser fácilmente notadas desde el exterior. La gente que padecen estas enfermedades, además de

soportar también los síntomas, también sufren a menudo de una falta de creencia por parte de aquellos que les rodean. Estas personas pueden ser (muchas veces basándose en la primera impresión) etiquetadas como vagas, exageradas, psicósomáticas, acusarlas de simular la enfermedad, y demás. Esta falta de confianza, ya lo suficientemente dañina por sí misma, puede también manifestarse en una falta del apoyo que podrían brindar realmente para ayudar a esas personas a recuperarse de su enfermedad o a vivir con ella si la recuperación no es posible. Esto agrava el sufrimiento causado por la enfermedad y puede dejar a las personas sintiéndose alienadas, abandonadas, malentendidas y descuidadas por la gente que les rodea y por la sociedad como un todo. El resultado de la falta de apoyo financiero y la necesidad de pelear constantemente por él es también un enorme factor de estrés que se añade a la dificultad para curarse.

Tristemente hay a menudo una falta de reconocimiento y valoración de los esfuerzos de las personas por mejorar o aprender a convivir con una enfermedad crónica. Aunque la gente que está enferma puede hacer diez veces el esfuerzo que hace un trabajador “sano” solo para conseguir lo básico, con frecuencia este esfuerzo no se ve o no se le da el reconocimiento que merece.

Las personas pueden ser abandonadas sintiendo como si valiesen menos por no conseguir cumplir las expectativas de la sociedad capitalista.

La medicina moderna nos ve como máquinas rotas que llegan para ser

reparadas. Del mismo modo, la salud se ha convertido en una industria y un mercado, solo otro campo en el cual las empresas pueden hacer lucrativas ganancias.

En nuestra(s) cultura(s) hay muchas actitudes y comportamientos condicionados hacia la enfermedad, que a menudo pueden hacer más difícil pasar por esas experiencias, que niegan y patologizan partes vitales de nosotros, y que miden el valor de cada persona en su (aparente) contribución al sistema capitalista. Merece la pena una mirada crítica para identificar estos patrones, en las culturas que nos rodean y en nosotros mismos, para ver cómo nos afectan a nosotros y al resto.

Mirando a la historia, podemos ver que en el pasado, comunidades e individuos a menudo tenían una conexión mucho más cercana con su propio cuidado de la salud. Podemos ver eventos tales como las cazas de brujas, que fueron en parte llevadas a cabo para romper esta autonomía. Hoy en día, en gran medida se nos amputa este sentido de tener poder sobre nuestra propia salud. El poder es transmitido a los Doctores, “dioses de bata blanca”, a los sistemas de cuidado profesional de la salud cada vez más privatizados y a las compañías farmacéuticas. La capacidad de cuidar de los demás ha sido también consumida en gran parte por esta estructura de fabricar lucro. Así, no solemos estar acostumbrados a establecer nuestras propias estructuras de cuidado, y asumimos que ya se encargará alguna otra persona, una asunción que nos hace a todos mucho más vulnerables.

EL SISTEMA FUNCIONA EN NOSOTRES

También en nuestros movimientos y espacios activistas, vemos muchas de estas normas y conceptos sociales sobre la enfermedad (así como también con respecto a otras cosas).

Todes fuimos educades en esta sociedad, y hay muchas formas en las que el sistema condiciona nuestros comportamientos, identidad y actitudes.

Este condicionamiento está diseñado para desempoderarnos, para alienarnos de les demás, de nuestros cuerpos, del mundo del que formamos parte. Busca destruir nuestra solidaridad, apoyo mutuo y asimilarnos en la lógica capitalista, rompiendo toda posibilidad de resistencia.

Para ser capaces de crear nuevas culturas, necesitamos hacer el trabajo interno para desmantelar este condicionamiento, de lo contrario podemos acabar simplemente replicando los mismos comportamientos destructivos. Necesitamos contrarrestar este desempoderamiento a través de la identificación y deconstrucción de estos comportamientos y actitudes.

Nuestro activismo no puede tener éxito a menos que tomemos conciencia del sistema que funciona en nosotres. Debemos encontrar y usar las herramientas que necesitamos para liberarnos y crecer de nuevo.

Puede ser un camino largo pero es el camino hacia el cambio real en nosotres mismas y en nuestro mundo.



REFLEXIONES SOBRE LAS ACTITUDES Y RESPUESTAS HACIA LA ENFERMEDAD EN NUESTROS MOVIMIENTOS

ÉTICA DEL TRABAJO

Al menos nominalmente, la mayoría de nosotros negaríamos la lógica capitalista que equipara nuestro estatus y valor con el de nuestro trabajo y productividad. Sin embargo, a menudo en la práctica esta ética del trabajo ha sido tan profundamente interiorizada que continúa en nuestros movimientos. Puede ser una tendencia a heroificar a gente que hace un montón de cosas, a gente que siempre supera sus límites “por la causa”, o por el contrario, a desvalorizar a la gente que aparenta hacer menos, o que dedican más tiempo al autocuidado.

Además de la simple admiración del “trabajo duro”, las diferentes tareas y actividades son también valoradas de manera diferente. Esto por supuesto depende del contexto y de las experiencias y actitudes de la gente dentro de ese contexto, pero por ejemplo las personas a menudo reciben más reconocimiento y alabanzas por la acción directa o el trabajo de construcción que por hacer trabajo reproductivo como ordenar el espacio o lavar los platos. El trabajo emocional a menudo pasa completamente desapercibido. De nuevo, estas tendencias se trasladan de la propia cultura dominante.

Es muy importante tomarse el tiempo de reflexionar sobre lo que valoramos, como grupos y como individuos, y por qué. Cuando no son cuestionados, estos

juicios subconscientes pueden imponer la condición de sentirnos bien con nosotros mismos únicamente cuando “trabajamos duro”, deteriorando así nuestra capacidad de respetar los límites y las fronteras de nosotros mismos y de quienes nos rodean. Debido a que algunas tareas reciben muy poco reconocimiento, las personas que asumen más estas tareas pueden terminar sintiendo que valen poco a pesar de realmente hacer mucho. Se crea una cultura basada en una jerarquía de quién (parece) trabajar más duro, y que depende de negar nuestras necesidades.

Muchas personas afectadas por enfermedades crónicas podrían ser incapaces de mantener dichos niveles altos de actividad, podrían necesitar gastar más tiempo y energía en el autocuidado, o podrían tener dificultades para las formas de actividad que son más valoradas en el movimiento. La falta de comprensión de esto dentro del grupo, junto con la imposición inconsciente de la “ética del trabajo”, puede conducir a la gente a sentirse obligada a ir más allá de sus límites o a sentirse culpable y alienada cuando no son capaces de hacerlo. Esta es claramente una dinámica que excluye a la gente enferma de participar en el movimiento y a la vez alienta la quemazón y la enfermedad en otros.

Un gran porcentaje de gente con enfermedades crónicas tienen condiciones que no pueden ser vistas fácilmente, y esta dinámica puede afectarles con especial

duresa. La reflexión sobre esta “ética del trabajo” es necesaria para llegar a una apreciación de las diferentes formas de actividades y a una aceptación del hecho de que todos tenemos nuestros propios ritmos y niveles de energía y no somos máquinas.

LOS CUIDADOS COMO UN ASUNTO “PRIVADO”

A menudo asumimos que todo el mundo puede funcionar por sí mismo y cuidar de sí mismo. Pero cuando estás enferme, tienes que volverte vulnerable constantemente pidiendo ayuda, lo cual puede costar un montón de energía y ser muy drenante.

¿Cómo podemos hacer más normal el ayudarnos unos a otros, para que así sea más fácil para la gente expresar sus necesidades y pedir ayuda cuando la necesiten?

Cuando alguien necesita cuidados, esto tiende a ser visto como una cuestión “privada” - que cuiden de esa persona su familia o sus amistades cercanas. En muchos casos, la persona que cuida termina siendo una compañera romántica. Si el trabajo de cuidado y/o tratamiento está más allá de su capacidad, generalmente la única opción (para aquellos que tengan el privilegio de poder hacerlo) es buscar ayuda de profesionales de la salud.

Así, la gente termina siendo enteramente dependiente de aquellos que les cuidan para ser capaces de asistir a eventos, concentraciones, asambleas y demás.

Este ciertamente puede ser un factor bastante excluyente. Es una vergüenza, especialmente considerando que, a menudo, tiene que ver con necesidades que podrían ser fácilmente satisfechas con una mayor cultura del cuidado y el apoyo mutuo. El cuidado mutuo es una gran fuerza que necesitamos reclamarle al sistema. Aprender a cuidarse unos a otros y no tener que avergonzarnos de nuestras necesidades puede ser muy enriquecedor.

La carencia de estructuras de cuidado a menudo obliga a la gente a depender del sistema, y en muchos casos incluso a tener que dejar el movimiento. Otros pueden ser desanimados de unirse al movimiento en primer caso, porque tienen que trabajar para asegurarse en caso de enfermedad.

INJUSTICIA SOCIAL Y ENFERMEDAD CRÓNICA

En términos de exactitud sobre quién está siendo excluido de nuestros movimientos cuando fracasamos en el desarrollo de una cultura del cuidado, también vale la pena considerar qué grupos son más proclives a ello:

- Personas que viven en condiciones que incrementan las oportunidades de desarrollar una enfermedad crónica.
- Personas que no tienen seguro/no tienen medios de apoyo cuando enferman/tienen que trabajar para asegurar eso.
- Personas menos proclives a poder depender del apoyo de su familia o del sistema sin trabajar duro por él.

Conectadas con la injusticia social están también, obviamente, las preguntas de quién es responsable de las precarias condiciones de vida que llevan a la gente a enfermar, así como de la contaminación, la destrucción, la expropiación, la guerra, el cambio climático y otros factores relacionados con la enfermedad. Está claro que la salud y el cuidado en la sociedad están muy ligados a la injusticia social y las estructuras de opresión. Esa es una razón más para tomar conciencia y desarrollar nuestras propias estructuras de cuidado y solidaridad con las que incrementar tanto nuestra autonomía respecto al sistema como la accesibilidad de nuestros movimientos para personas con diferentes trasfondos, situaciones y necesidades.

Estas culturas del cuidado deberían al menos intentar hacer posible para la gente acudir a eventos cuando no tienen amistades o familia que les acompañen para cuidarles. Colectivizar el proceso de cuidar del otro, normalizar pedir ayuda u ofrecerla, y reconocer que todes estamos conectades. Soltar el lastre de la responsabilidad individual, la culpa y la vergüenza, que puede ser asociado con la enfermedad, y avanzar hacia la solidaridad en nuestras acciones y estructuras.

PRIORIDADES DENTRO DE NUESTRO MOVIMIENTO

¿Cuánta prioridad damos al cuidado y a mirar por les demás? ¿Cuánta prioridad damos a otras actividades?

A largo plazo, los movimientos con estructuras de cuidados más fuertes y con más cultura del cuidado serán más atractivos y accesibles para un grupo de gente mucho más amplio, y más sostenibles para la gente de dentro.

Generalmente, pensar más a largo plazo ayudará a nuestros movimientos a ser más resilientes, y activará una implicación más continuada sin tal pérdida de gente y por consiguiente también de su experiencia y conocimiento.

Vale la pena reflexionar sobre lo que priorizamos y por qué, con una mirada crítica y honesta, para ser más efectives en nuestro activismo así como también para crear ya el mundo que queremos ver.

Estos son solo algunos ejemplos de tendencias que vemos que ocurren en muchas situaciones. Cada une tiene su propia experiencia y probablemente haya muchos factores que no se cubren aquí, pero es un comienzo.



Collage extraído de la publicación original. Autore: Mo

QUÉ PODRÍA AYUDAR?



Aquí el foco está en cómo mejorar la accesibilidad dentro de los movimientos de justicia social y medioambiental para las personas que padecen enfermedades crónicas.

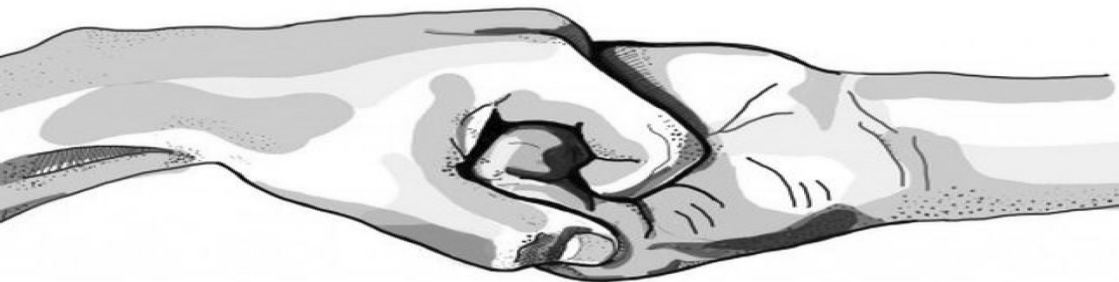
COSAS QUE PODEMOS HACER INDIVIDUALMENTE PARA QUE LA GENTE SE SIENTA MÁS BIENVENIDA Y CAPAZ DE PARTICIPAR EN NUESTROS MOVIMIENTOS



- Preguntar qué necesita la persona, y cómo podéis trabajar juntas apoyándoos, en lugar de intentar pensar en soluciones sin contar con les afectades. Confía en ellos, que saben mejor que nadie lo que es bueno para ellos. Da a la gente la sensación de que pueden pedir apoyo cuando lo necesiten/quieran sin que sus proyectos sean asumidos por otros.
- Déjales definir y comunicar sus propias barreras en vez de intentar decirles tú qué es lo que pueden hacer. Confía en que esas personas conocen sus límites y no les arrebatas su autonomía.
- Muestra respeto a la gente por los esfuerzos que han hecho en intentar recuperarse/vivir con su enfermedad. A menudo nos centramos demasiado en intentar sugerir soluciones, pero es importante darse cuenta de que esta persona probablemente sabe mucho más que nosotros sobre este tema. Honremos eso. Simplemente escuchar consejos sobre lo que deberían estar haciendo puede ser una gran presión y dar la sensación de que sus propios esfuerzos no son valorados, o que otros sientan que no están haciendo lo suficiente por mejorar.
- No veas solo los diagnósticos o la enfermedad.
- Mantén una comunicación abierta para que la gente pueda compartir y no tenga que sentirse avergonzada o sola. Toma la iniciativa de ponerte en contacto cuando no hayas tenido noticias de alguien durante un tiempo, pregúntales con sensibilidad cómo les va, y muéstrate dispuesto a escuchar lo que podrían necesitar.
- Asegúrate de que saben que sus amistades están ahí para ellos incluso aunque no sean capaces de estar tan “activos políticamente” en ese momento. Demuéstrales que sigues interesada en ellos, incluso cuando no son capaces de participar en las actividades que solíais compartir.
- Muestra a las personas que son bienvenidas en el grupo, incluso si han estado ausentes durante un largo período de tiempo.
- Haz saber a las personas que pueden estar ahí, sea cual sea el estado de salud en el que se encuentren, que nadie espera de ellos que pasen por encima de sus propios límites, y que ESTÁ BIEN para todo el mundo que cada cual haga simplemente lo que pueda.
- Asegúrate de que la gente que está enferma no sea puesta bajo presión para hacer cosas con el fin de ser aceptada, de gustar o de ser valorada. Desarrolla una

mayor conciencia sobre la jerarquía de “quién hace más”.

- Si alguien no es capaz de viajar mucho o de salir de su casa, puede ser bueno hacerles una visita.
- Ayuda con cosas prácticas como las visitas al médico o clasificando los beneficios, etc. y en general en lidiar con situaciones estresantes o agotadoras.
- Ya solo estar ahí como amigas, cocinar juntas, etc. es realmente una ayuda. No necesitáis ser expertes y podéis hacer aquello para lo que tengáis energía y que os siente bien.
- Considera ofrecer apoyo financiero si puedes y si te parece que sería de ayuda para la persona. Esta también es otra buena razón para las economías compartidas.
- No te tomes demasiado a lo personal si la persona se pone gruñona contigo. Sé consciente de que podría tener más que ver con su enfermedad que contigo; en lugar de molestarte y ponerte a la defensiva, mantén la calma y muestra empatía. A menudo, el momento de enfado pasará, pero es bueno que estés preparade para escuchar y considerar si tu comportamiento está perturbando o dañando a otros (algunas personas con enfermedades podrían ser más sensibles al ruido, por ejemplo). Sé consciente de que algunas enfermedades no son tan visibles desde el exterior. Algunas personas también movilizan un montón de energía cuando están en compañía de otros, lo cual es otra razón por la que podría ser difícil ver lo enfermos que están realmente. Es muy molesto y fatigante para las personas enfermas cuando se sienten como si les otros no confiaran en ellos o creyesen que están exagerando.
- Cuida de la gente que cuida de otros. Ábrete a sus necesidades tales como tomarse un respiro de cuidar o alguien con quien compartir su experiencia. Haz que los cuidados sean más un proyecto colectivo y más visibles en nuestros movimientos.
- Haz el esfuerzo de identificar y deconstruir tus condicionamientos alrededor de la enfermedad. Honra la experiencia y presencia de personas enfermas. Es muy valioso para todos. No dejes que simplemente la gente se retire cuando enferman.



COSAS SOBRE LAS QUE PODEMOS PENSAR RESPECTO A NUESTRAS PRÁCTICAS COLECTIVAS



ALGUNAS COSAS SENCILLAS A CONSIDERAR

- Ampliar la gama de actividades dentro de nuestros movimientos para gente con diferentes necesidades y limitaciones.
- Alentar el *skillsharing*, que permita que se comparta el trabajo, para evitar la dinámica de unas pocas personas haciendo tareas muy grandes con un montón de responsabilidad, y permitir a las personas que asuman cargas de trabajo adecuadas para ellos.
- Trabajar contra las dinámicas que heroifican ciertas formas de actividad pero descuidan otras.

OTRAS IDEAS

- Crear espacios de descanso y sanación para personas que los necesiten, tanto si están enfermas por cualquier razón como para quienes necesiten salir de su activismo del día a día.
- Desarrollar nuestras propias estructuras de cuidado de la salud por ejemplo con jardines herbales y farmacias, servicios de médico solidarios, intercambio de habilidades, clínicas autogestionadas...
- Inclusividad dentro de nuestros movimientos durante eventos, reuniones, etc...

- Si queremos valorar la inclusividad, eso también significa hacer nuestros lugares de encuentro, nuestras actividades y nuestros movimientos más accesibles para personas que tienen menos energía.

Probablemente la mejor manera de averiguar cómo hacer esto es preguntar a las personas que están en esa posición.

Sin embargo, cuando miramos las formas en las que las decisiones son tomadas y las posibilidades que la gente tiene para dar a conocer sus necesidades, nos encontramos con que a menudo esto ocurre en asambleas que ya en sí mismas no son fácilmente accesibles cuando las personas tienen menos energía. Con frecuencia, las decisiones también se toman en entornos más informales, como durante el tiempo social, por lo que también vale la pena ser consciente de cuán inclusivas son esas actividades.

ASÍ QUE UN BUEN COMIENZO SERÍA EVALUAR LO SIGUIENTE

- ¿Son las estructuras para identificar y abordar necesidades (como las asambleas) accesibles para personas que están enfermas? ¿Pueden hacerse escuchar por sí mismas? Si no pueden, ¿qué se interpone en su camino?
- ¿Son las asambleas facilitadas para evitar tendencias como por ejemplo que solo hable la gente más dominante o aquellos que piensan más rápido?
- ¿Hay espacio para las necesidades y preocupaciones de las personas enfermas en las asambleas?

ALGUNAS IDEAS DE CÓMO MEJORAR A ESTE RESPECTO

Asegúrate de tener un tiempo en las asambleas donde poder compartir cómo somos, qué necesitamos en el momento para tomar parte en la reunión, y qué necesitamos en general para sentirnos bien en la acción/acampada de resistencia/evento/campaña. Dependiendo de la situación, eso podría tener lugar en una ronda completa, o en grupos más pequeños, incluso por parejas. Luego, organiza cómo encontrar esas necesidades. Generalmente, tener más vías de comunicación dentro del movimiento o del grupo facilitará que la gente participe. Lo mismo podría aplicarse al evaluar cómo podría mejorar para la próxima vez un evento/acción/etc. Sed creativos al usar diferentes maneras de comunicar y seguir evaluando cuán inclusivas son.

HACIENDO LAS ASAMBLEAS/ENCUENTROS MÁS ACCESIBLES PARA GENTE ENFERMA CRÓNICA

Algunas ideas desde mi propia experiencia y de hablar con personas en situaciones similares, no basadas en una investigación exhaustiva.

NECESIDADES ESPECIALES

Antes del evento, menciona que te gustaría ser inclusive y pregunta cuáles son las necesidades especiales de las personas. Verificad vosotres mismos si el equipo tiene la capacidad de satisfacerlas o si se trata de tareas que puedan ser realizadas por participantes (por ejemplo llevar comida a una persona).

Comunica claramente y de forma realista qué es posible y qué no. ¡Es bueno hacer un esfuerzo pero no tiene sentido si os quemáis a vosotres mismos en el proceso! También es mejor para una persona enferma no acudir que ir y tener una recaída de la enfermedad porque sus necesidades no son cubiertas.

También es bueno preguntar al principio de cada sesión qué necesita la gente para ser capaz de participar, lo que facilita

articular dichas necesidades.

GRABACIONES/EMISIONES EN DIRECTO

A veces no es posible acudir a un encuentro, considera hacer grabaciones o quizá incluso una transmisión en directo de los eventos, y si hay preocupaciones por la seguridad toma notas que sí puedan ser compartidas. Que esa gente pueda seguir sintiéndose incluida de alguna manera.

SÉ FLEXIBLE

No puedo predecir cuánta energía tendré en un día determinado, por lo que es bueno estar abiertos a las personas que cancelan o planear sesiones con unas pocas personas, de modo que en caso de que alguien esté demasiado débil, otras puedan hacerse cargo de su parte. Es agradable que les demás puedan seguir facilitando las sesiones si están lo suficientemente bien.

ENCUENTROS

A menudo, las decisiones sobre la vida

en un campamento activista se toman en asambleas, las cuales pueden a veces ir para largo y cubrir muchas cuestiones diferentes, excluyendo posiblemente a personas con menos energía.

Podría ser útil tener una reunión dedicada a las necesidades de personas con enfermedad, donde pudieran compartir sus necesidades y preocupaciones de modo que otros puedan representarles durante las decisiones que les afecten pero en cuya toma podrían no tener energía para participar. Esto podría ser diario, semanal, una vez durante el evento, o como sea más apropiado según la situación. Esto podría ser también una herramienta útil en campañas más a largo plazo.

RIESGOS PARA LA SALUD

Informa sobre los riesgos para la salud que haya en el lugar, por ejemplo si es al aire libre y hay garrapatas informa sobre las enfermedades transmitidas por garrapatas. ¿Un edificio viejo, mohó?, ¿amianto?... Para un cuerpo debilitado, cosas como estas pueden ser particularmente malas.

HIGIENE

Las personas enfermas crónicas a menudo tienen sistemas inmunitarios débiles, o sistemas inmunitarios que ya se ocupan de muchas otras cosas así que asegúrate de mantener unos buenos estándares de higiene, no solo la limpieza regular sino también alentar a la gente a lavar sus manos con regularidad, tener a unas pocas personas lavando platos para todos después de limpiar y desinfectar sus manos en lugar de lavar cada una su propio plato, y quizá poner en el agua de lavado aceite

de árbol del té, tener un desinfectante de manos cerca o al menos vinagre...

ESPACIOS DE DESCANSO

Es bueno si hay disponibles lugares en silencio para descansar ya que las personas enfermas crónicas a menudo tienen una mayor necesidad de descanso. Cuando organicéis, por ejemplo, una acampada, intentad poner a disposición lugares tranquilos para dormir que estén lo más lejos posible de cualquier música. Tómate estas necesidades en serio y disponte para hacer fiesta a un volumen más bajo si es la única solución. Como mínimo, es extremadamente importante ser claros y honestos acerca del nivel de ruido que habrá durante las invitaciones a acampadas y hacer saber a la gente si en ciertos días habrá música alta hasta tarde por la noche. En ese caso, quienes lo necesiten podrán evitar la situación buscando alternativas.

¿Hay lugares cómodos en los que acostarse en asambleas/talleres donde esté claro que la prioridad es para las personas que realmente los necesitan? Con frecuencia, la falta de éstos es suficiente para excluir a algunas personas de participar, y la falta de conciencia de que algunas personas realmente los necesitan hace más difícil para ellos solicitarlos cuando esos espacios están ya ocupados por personas que podrían ser capaces de estar sentadas todo el tiempo y no los necesitan. Algunas personas también podrían tener una mayor sensibilidad a los olores, así que debes estar abierto a adaptarte a eso si fuese necesario, por ejemplo teniendo zonas de fumadores lejos del espacio y de las puertas. Las personas con algunas afecciones de salud

pueden verse incluso más afectadas por el humo y los perfumes. Fomenta la atención plena en torno a eso.

DIETAS ESPECIALES

Es bueno si el equipo de cocina tiene capacidad de adaptarse para alergias a alimentos y/o si está preparado para proporcionar diferentes opciones para personas con alergias comunes (celíacas, etc.).

MOVILIDAD

Cuando elijas el lugar, revisa cómo de fácil es acceder para personas con menos energía/problemas para caminar, también lo lejos que está el lavabo de la zona para dormir y de los lugares para los talleres (para una persona con poca energía esto puede marcar una gran diferencia).

EQUIPO ORGANIZADOR

Puede ser buena idea invitar a una persona que es sensible a estas cuestiones a ser parte del equipo organizador o a aconsejarles.

PEQUEÑAS SESIONES

A muchas personas con enfermedades crónicas les resulta útil si las sesiones son pequeñas, con descansos frecuentes. Yo, personalmente, no puedo participar en un día entero, por lo que es genial extender largos talleres durante varios días.

DINERO, DINERO, DINERO

Como otros grupos, las personas con

enfermedades crónicas a menudo luchan con el dinero. La medicina es cara, además es más difícil para ellas, sino imposible, ganar dinero. Esto es algo sobre lo que es bueno tomar conciencia, así que si puedes apoyar económicamente a esas personas, eso es genial.

CREAR CONCIENCIA

Crear conciencia durante el evento, como por ejemplo invitando a la gente a que compartan sus experiencias para que así la gente pueda desarrollar una comprensión sobre estas cuestiones y sentirse también animada a compartir sus propias particularidades. Un montón de enfermedades son invisibles y eso a menudo hace difícil pedir/recibir ayuda. Un montón de personas estarían dispuestas a ayudar si supiesen qué hacer. Es bueno si pensamos en maneras en las cuales podemos apoyar ese proceso (sesiones donde se comparta la información, un sistema de acompañamientos, etc.).

"The most anti-capitalist protest is to care for another and to care for yourself. To take on the historically feminized and therefore invisible practice of nursing, nurturing, caring. To take seriously each other's vulnerability and fragility and precarity, and to support it, honor it, empower it. To protect each other, to enact and practice community. A radical kinship, an interdependent sociality, a politics of care."

- Johanna Hedva, "Sick Woman Theory"

"La protesta más anticapitalista es cuidar de otra persona y cuidar de ti misma. Enfrentar la práctica históricamente feminizada (y por lo tanto invisible) de asistir, nutrir, cuidar y preocuparse. Tomarnos en serio en cuanto a nuestras vulnerabilidades, fragilidades y precariedades, y apoyarlo, honrarlo, respetarlo, empoderarlo. Protegernos mutuamente, promulgar y practicar comunidad. Una hermandad radical, una sociedad interdependiente, una política del cuidado."

- "Teoría de la Mujer Enferma" (Johanna Hedva)

Imagen extraída de la publicación original, y tomada a su vez del Instagram Gut Almighty (@gut.almighty). Traducción añadida por nosotres a partir de la edición en castellano del texto publicada por les compas de Jauría (jauriazine.wordpress.com)

VIVIR CON ENFERMEDAD CRÓNICA.

DEBATE CON BETH, LINA Y AMANI, FACILITADO POR LUCY



Estas notas fueron tomadas en un taller durante el encuentro *Deep Water: Exploring Psycho-Emotional Experiences* (Agua Profunda: Explorando Experiencias Psicoemocionales) en el espacio freiLand, en Potsdam en septiembre de 2017. Gracias a Julia por tomar también notas, de ellas he añadido cualquier cosa que faltase en las mías.

El debate fue estructurado en dos partes, la primera basada en varias cuestiones pedidas por la facilitadora que fueron respondidas por 3 personas en una mesa redonda, y la segunda como un debate abierto entre todas las personas en la habitación.

PARTE 1 · MESA REDONDA

¿Qué impacto tiene el capitalismo sobre vuestra psique y vuestra manera de lidiar con la enfermedad crónica?

Nuestro sentido de la autoestima está a menudo fuertemente ligado a cuántas cosas podemos hacer. Tenemos un montón de autocrítica y juicios hacia nosotros mismos sobre lo que la sociedad nos dice que deberíamos estar haciendo en la vida, y sobre si vivimos o no de acuerdo a esas expectativas interiorizadas. Esto hace de la enfermedad algo mucho peor.

Es particularmente triste que esta clase de patrones también continúen reproduciéndose en círculos activistas, y no solo en la sociedad “convencional”.

Hay una suposición en la sociedad de que todos pueden funcionar por sí mismos, cuidar de sí mismos. Pero cuando estás enferme, incluso existir es desafiante, y constantemente tienes que hacerte vulnerable pidiendo ayuda. Es una exposición implacable. Ves las expectativas de la gente disolverse en sus ojos cuando dices que no puedes hacer alguna cosa.

Estar enferme puede hacerte menos capaz de establecer compromisos, conducirte a llegar tarde a cosas, etc. Ni siquiera puedes predecir cómo te vas a sentir al día siguiente, mucho menos con un mes de antelación.

Duele mucho cuando otras personas bromean sobre mí como una persona que no es de confianza, sin entender que tengo que cuidar de mí misma.

Nuestra cultura es muy acelerada, especialmente en las ciudades. Es difícil aceptar que puedes hacer menos que otras personas.

Cuando estás enferme, tienes un montón de necesidades financieras adicionales, medicinas, mejor comida, transporte, médicos, etc. pero al mismo tiempo puede ser más difícil para ti conseguir dinero, particularmente cuando es una enfermedad que es difícil de demostrar.

La actitud de que debes presionarte a ser capaz de trabajar, de hacer más de lo que puedes y de constantemente ir más allá de

tus límites a menudo prolonga la enfermedad.

El capitalismo nos da la imagen de que deberíamos ser todas personas sanas y resplandecientes. Esto causa vergüenza a través del contraste con la fea realidad cotidiana de la enfermedad. ¿Por qué mi vida es así? La vergüenza puede llevarte a individualizar la situación en lugar de reconocer su aspecto sistémico.

Por ejemplo, la vergüenza puede venir de sentimientos como que debe ser culpa tuya estar enferma porque no estás haciendo lo suficiente para mejorar.

La tendencia cultural capitalista a la individualización afecta tanto a la medicina “alternativa” como al sistema de salud “convencional”.

En la medicina “alternativa”, te sientes mal porque hay una amplia gama de formas de “ayudarte a tí mismo” pero tú sigues sin mejorar

La medicina “convencional” está tan basada en síntomas que realmente no funciona para la enfermedad crónica. La mayoría de doctores no quieren oír lo que tú sabes sobre tu propia salud, sino más bien pensar que saben todo mejor que tú de todas formas, mediciones “objetivas”, etc. Hay una gran falta de comunicación entre especialistas para diferentes partes del cuerpo y a menudo tienes que hacer esa comunicación por ti mismo o simplemente no ocurrirá. Con demasiada frecuencia se olvidan de cosas realmente importantes como esa.

Diferentes especialistas tienen sus propias

teorías sobre ello.

El trabajo de recordar y catalogar todo lo que te está sucediendo es muy traumático y los doctores me han tratado repetidamente peor si he tratado de realizar mi propio tratamiento.

¿Cuáles son los impactos psicoemocionales de la enfermedad crónica?

Tener dolor, ser incapaz de hacer nada o incluso de salir de la cama, no tener un buen médico: todas estas son cosas que te llevan a la depresión.

También como consecuencia física directa de la enfermedad, podría afectar a los nervios, lo que también puede conducir a ataques de pánico, una mayor necesidad de espacio y silencio, etc. Por lo tanto, a tener miedo de salir de casa.

Cuando estás atrapado en tu cama y una ola de ansiedad se acerca, eres incapaz de liberar la “energía del trauma” haciendo ejercicio físico, como salir a correr, y cuando te fuerzas a hacerlo de todas maneras puedes acabar sobrecargado y desmayarte. Atascas esa energía, entonces, lo que también tiene un precio.

En lugar de hacer las cosas que son saludables para ti, no tienes la energía para el autocuidado. Aunque ames la vida, te sientes suicida por causa de: estar agonizando, ser incapaz de hacer cosas placenteras, ver que tu salud va más y más cuesta abajo y sentirte sin esperanza y desamparado.

Algunas enfermedades son más o menos comprendidas que otras. Cuando hay poco

diálogo en la sociedad sobre tu condición, te sientes menos confiada a hablar de ello porque la gente no lo entiende o no se lo toma en serio. Puedes terminar dudando de ti misma, preguntándote si no te lo estarás inventando todo, y teniendo constantemente la sensación de que les demás no te creen. Es un gran drenaje de energía porque puedes sentir que tienes que convencerles.

Cuando no tienes un diagnóstico “apropiado” siempre tienes que estar justificándote, y responder comentarios como “*pero simplemente levántate*”, “*haz algo de deporte*”, “*date una ducha fría*” (etc. etc.).

Me aburre escucharme solo a mí misma hablando de mis problemas de salud, pero al mismo tiempo estoy tan abrumada por mi propio dolor que a menudo es difícil empatizar con el de otras personas.

Psicoemocionalmente es muy difícil no saber cuándo va a acabar. El rechazo de mí misma y de mi realidad conduce a la vergüenza.

Sentir que la vida no es justa.
Negar y no afrontar las cosas.

Vivir con enfermedad crónica dentro de contextos radicales.

Me llevó a dejar las protestas en las que estaba implicada.

- Falta de conciencia sobre personas enfermas
- Prioridad de “la lucha” y “hacer acciones”
- Poco enfoque en cuidar a aquellos que lo necesitan

Acabé recurriendo de nuevo a mi madre y mi padre y al sistema porque en los sitios de protesta no podía satisfacer mis necesidades. Confiando en espacios donde la gente no me entiende ni a mí ni a mis propósitos en la vida.

La salud y la enfermedad crónica pueden ser pasadas por alto y no priorizadas.

¿Cómo hacer las asambleas/espacios/movimientos abiertos para personas que están enfermas crónicas?

Para mí, estuvo bien tener la oportunidad de hacer algún trabajo por ordenador, que podía hacer desde mi cama, para el colectivo de *Herbalists Without Borders* (Herboristas Sin Fronteras) de Bristol. Era esencial para mi salud psicoemocional ser capaz de participar de un proyecto como ese.

Ser parte de una vivienda compartida con amistades, que también fueron comprensivos y me ayudaron cuando por ejemplo no pude pagar mi alquiler, y así tener un espacio seguro para vivir, me ayudó a trabajar sobre mi agotamiento.

Seguía teniendo que abandonar mis proyectos pero ya no estaba tan aislada. Solo fui capaz de implicarme de nuevo con esos proyectos cuando me sentí mejor, ¡pero entonces volví a los mismos patrones y enfermé de nuevo!

Es difícil y agotador pedir ayuda o consideración para tus necesidades especiales. Esto a menudo conduce a dejar de ir a algunos lugares y eventos.

Compartimos estas experiencias con la

esperanza de educar a la gente para ofrecer ayuda sin que se la pidan, porque es en los momentos más bajos que saber qué ayuda se necesita y cómo pedirla es lo más difícil.

PARTE 2 · DEBATE ABIERTO

Cuando apoyes a una persona no hagas sugerencias inmediatamente. Pregunta si alguien quiere hablar sobre algo y luego una pregunta abierta como por ejemplo “¿y cómo lo llevas?” Intenta reconocer lo asombroso que es que ya sepan todo lo que saben y muestra aprecio por su viaje.

Debemos crear espacios de recuperación dentro de los movimientos.

Una casa de recuperación, un lugar donde la gente viviría y podría compartir sus experiencias con la enfermedad o el *burnout*.

¿Cómo se ve y se siente estar en un rol de apoyo a otra persona? ¿Y qué aspecto tiene tu apoyo?

Es esencial que no sea una sola persona.

Acompañar a alguien es una manera alucinante de aprender un montón.

Ofrécete para dar un día libre a una persona que está acompañando a otra. Tampoco tiene por qué ser solo un gran apoyo o grandes cosas. Todo el mundo puede ofrecer más conciencia, crear una responsabilidad colectivizada. Las personas tienen tiempo limitado así que a menudo ni siquiera se ofrecen sino que simplemente vienen, se sientan conmigo y trabajan junto a mí. Los pequeños detalles realmente suman.

¿Qué podemos hacer cuando no sabemos qué hacer?

Aprender con el tiempo qué es lo que a menudo necesita alguien para que así puedas ser tú la persona comunicadora cuando la persona apoyada no tiene energía para explicarlo.

Preguntar a la persona qué necesita para mantenerse bien, si se está haciendo algo mal, trabajarlo con ella cuando no esté en medio de una crisis aguda, etc. Ayudarla a hacer planes para los momentos de brote. Esto es algo con lo que podemos tener iniciativa ya que requiere de un montón de autoestima pedir ayuda con estas cosas.

Cosas que han sido difíciles:

- Rastrear la enfermedad
- Comida
- Refugio
- Finanzas
- Que te quiten tu autonomía.

Como persona cuidadora, es difícil reconocer que tienes emociones y sientes cosas mientras quieres ser fuerte.

Escoger el momento correcto con alguien a quién estás acompañando y pedirle hablar sobre la perspectiva del acompañamiento es algo para lo que es importante hacer espacio.

Mantén el contacto porque a menudo las personas no tienen energía para ser amables.



Ilustración de Evelyn Maria Lorenz (a heART project)
Instagram: @eves_art_project

CONCLUSIÓN

Este fanzine es un llamado a hacer nuestros movimientos más cuidadosos, para repensar nuestras prioridades, para ampliar nuestros horizontes, para reflexionar sobre nuestras actitudes hacia la enfermedad, para evaluar cómo podemos hacer nuestros grupos y nuestras acciones más accesibles y mejor adaptados a las necesidades de diferentes personas.

Es también un agradecimiento a todas las personas que ya están implementando estas cosas en sus vidas y en su activismo, y en general, a todes aquellos cuyo corazón está ardiendo por el fin de la violencia y la destrucción que esta cultura moderna perpetúa.

El camino es largo pero lo recorreremos paso a paso, y donde nos caemos o tomamos una dirección equivocada, nos ponemos en pie de nuevo, nos reorientamos y reconocemos nuestros fallos buscando nuestro camino hacia adelante una vez más.

Por supuesto, este fanzine no tiene todas las respuestas, ni siquiera tiene todas las preguntas. Pero con suerte será una motivación para reflexionar sobre estas cuestiones y averiguar lo que significan para nosotres y para aquellos que nos rodean.

La mejor manera de resolver estas cosas es hablar de ellas, darlas a conocer, reconocer que la diversidad es la verdadera “normalidad” también en relación con nuestro estado de salud, romper la “otredad” ilusoria de estar “enferme” o diferir de la norma, y crear movimientos compatibles con las necesidades de todes les que participan o les gustaría participar en ellos.

Los espacios abiertos para explorar y reclamar colectivamente nuestra salud y nuestro poder de apoyo mutuo también son cruciales. El encuentro *Deep Water* en Potsdam en septiembre de 2017, donde tuvo lugar el debate sobre enfermedades crónicas cuyo resumen está transcrito en este fanzine, fue uno de esos espacios. Los encuentros *Radical Herbalism* en Inglaterra, Escocia y Alemania y las redes que continúan echando raíces debajo de sí también están sirviendo de combustible para el impulso hacia un aprendizaje y una acción más solidarios y colectivos en relación a la salud y la enfermedad.

Este es un paso más para crecer como movimientos más fuertes y más efectivos que puedan desafiar la pesadilla capitalista y que reconozcan y honren las contribuciones, experiencias y necesidades de todas las personas.

¡Gracias por leer!

Cualquier feedback, ideas para la próxima edición o cualquier cosa que quieras decirnos, puedes enviarnos un email a: radicalresilience@riseup.net

Visita radicalresilience.noblogs.org para actualizaciones sobre nuestro proyecto de un documental sobre el burnout en el activismo. Allí también hay enlaces y entrevistas relacionadas con el activismo y la enfermedad.

Gracias a EYFA (eyfa.org) y a otras personas implicadas en ayudar a hacer posible este fanzine.

