

Институт за општествени и хуманистички науки, Скопје

Потрагата на „невидливите луѓе“ по новото „нормално“

Влијанието на ретките болести врз идентитетот на пациентите

Магистерски труд

Ментор: Проф. д-р Катерина Колозова

Весна Алексовска, Скопје 2016

Апстракт

Клучни зборови: ретки болести, маргинализација, општествена вклученост и исклученост, идентитет, пациенти, гени, стигма, бариери, инвалидитет

Предмет на истражување се идентитетите на луѓето со ретки болести како посебна категорија што понатамошно во трудот се објаснува како таква. Идентитетот на луѓето со ретки болести се разгледува во однос со општествената заедница, начините на општествена вклученост во пошироката заедница и степенот на инвалидитет. Се разгледуваат перспективите на прифаќање и конструкцијата на идентитетот од самите луѓе со ретки болести, и влијанието од поблиското семејство и пошироката околина (образование, живот, работа).

„Би било погрешно да се мисли дека расправата за ‘идентитетот’ треба да се одвива пред расправата за родовиот идентитет, од проста причина, што ‘лицата’ стануваат распознатливи само така, што во согласност со признаените стандарди на родова распознатливост, стануваат родово врамени. Вообичаено, социолошките расправи настојуваат да го разберат поимот на лицето во смисла на дејствување, што бара онтолошки приоритет на различните улоги и функции, низ кои се стекнува социјална видливост и значење. Во самиот филозофски дискурс, поимот ‘лице’ се здоби со аналитичка разработка преку претпоставката дека, без оглед на тоа во каков општествен контекст се наоѓа лицето, тоа сепак останува надворешно поврзано со определувачката структура на себноста, без разлика дали е тоа свеста, јазичната способност или моралното расудување.“¹

Целта тука е да се истражува степенот на стигматизација и општествена исклученост и како тој влијае врз формирање на идентитетот на луѓето со ретки болести, односно како самите ретки болести влијаат врз формирање на идентитетот, кои се можностите и бариерите за водење „нормален живот“ во Македонија и што би можело да се промени за да се подобри општествената вклученост и прифаќањето на различноста како нормална и потребна.

Идентитетот на луѓето со ретки болести се разгледува од два аспекта, едниот е од перспектива на самата личност и другиот од перспектива на околината, односно перцепција на околината за идентитетот на личноста со ретка болест. Идентитетот на луѓето со ретки болести го разгледуваме како посебна категорија, поради сложеноста на болеста со која се соочуваат, која, пак, сама по себе повлекува други проблеми и предизвици во животот и со тоа повлекува и сложеност и во градењето на идентитетот. Со ова се покажува одговорноста на двете страни за постигнување вистинска вклученост како гест на прифаќање на универзалната различност.

¹ Џудит Батлер, *Проблеми со родот, феминизмот и поткопувањето на идентитетот* (Скопје: Евро-Балкан прес, Истражувачки центар за родови студии (ИЦРС)), 2002.

„Антифундаменталистичкиот пристап кон политиката на коалицирање не претпоставува ниту дека ‘идентитетот’ е премиса, ниту дека обликот и значењето на коалициониот состав може да биде познат пред неговото создавање. Бидејќи артикулирањето на идентитетот во расположливите културни услови инсталира дефиниција, којашто однапред ја оневозможува појавата на нови концепции на идентитет во и преку политички ангажираните акции, фундаменталистичката тактика не може да ја зема за нормативна цел промената или ширењето на постојните поими на идентитетот. Згора на тоа, кога усогласените идентитети или дијалошки структури, низ кои комуницираат веќе заснованите идентитети, повеќе не ја сочинуваат темата или субјектот на политиката, тогаш идентитетите може да настануваат и да се разложуваат во зависност од конкретните практики што ги сочинуваат. Определени политички практики востановуваат идентитети на контингентна основа, за да остварат какви било цели во иднина.“²

Дел од тезата е дека лицата со ретка болест не се тие кои имаат некаков инвалидитет, туку дека општеството е тоа кое има инвалидитет. Предизвиците со кои се соочуваат луѓето со ретки болести во однос на вклученоста во општеството се многубројни и различни. Во градењето на својот идентитет, се наоѓаат во позиција на негирање и маргинализација и од себеси и уште почесто и од другите, што ги доведува во позиција на ранливост. Почитувањето на идентитетот е уважување на туѓите ставови, планови, вредности и начин на живот. Идентитетот го гледаме како производ на општествените односи, што не значи и дека нема извесна автономија во себеобликувањето. Еднаквоста не значи само прифаќање на различност, туку значи и вклопување на различноста во дефиницијата на „нормално“. Тоа ново „нормално“ е она што треба да се изнајде и да се изгради во едно општество за реално да се постигне општествена вклученост на луѓето со ретки болести и да се дозволи градење идентитет, со видливо поставени можности што одговараат на потребите на луѓето со ретки болести.

Всушност, со истражувањето го поставувам прашањето за тоа дали е можна социјалната вклученост и како да се помогне во градење на идентитетот на пациентите и избегнување изолација и очај, односно креирање конструктивна околина за продолжување квалитетни години живот не само за пациентот туку и за неговото семејство. Самиот поим ретки болести започна да зазема свое место во истражувачката литература, во медиумите, во законите, но и кај луѓето индивидуално и групно како идентификација со нешто различно, не како посебни потреби, не како инвалиди, не како деформитети, туку како ретки болести, како посебна категорија сама за себе.

²Џудит Батлер, *Проблеми со родот, феминизмот и поткопувањето на идентитетот*, (Скопје: Евро-Балкан прес, Истражувачки центар за родови студии (ИЦРС)), 2002.

Содржина:

1. Вовед	5
2. Теориска основа	11
3. Контекст	24
4. Идентитет	25
4.1. Идентитет во психоанализа	266
4.2. Идентитет во социологија	27
4.3. Колективен идентитет	29
4.4. Идентитет на маргинализирани општествени групи – луѓе со инвалидитет	31
4.5. Вредности и идентитет	333
5. Општествена вклученост и исклученост	35
5.1. Општествена вклученост и исклученост на луѓе со инвалидитет	35
5.2. Социјална не/правда	38
6. Методологија на истражување	42
6.1. Основни истражувачки прашања	42
6.2. Методи на истражување	43
6.3. Истражувачка постапка	44
6.4. Аналитичка постапка	44
7. Резултати и дискусија	45
7.1. Опис на ретките болести во Р. Македонија и во Европа	45
7.2. Вредности	48
7.3. Бариери и можности / општествена вклученост и исклученост	50
7.4. Пријателства и семејство	51
7.5. Квалитет на живот	55
8. Заклучоци	57
9. Препораки	59
10. Прилози	60
10.1. Водич на прашања користен при интервју на луѓе со ретки болести	60
10.2. Податоци за ретки болести од „Живот со предизвици“ до 09.2015	61
10.3. Програма за ретки болести на Р. Македонија	64
11. Библиографија:	65

1. Вовед

*Прво дојдоа по комунистите, не се побунив, бидејќи не бев комунист;
Потоа дојдоа по социјалистите, не се побунив, бидејќи не бев социјалист;
Потоа дојдоа по синдикалистите, не се побунив, бидејќи не бев синдикален;
Потоа дојдоа по Евреите, не се побунив, бидејќи не бев Евреин;
На крај дојдоа по мене, и немаше кој да се побуни за мене.*

Мартин Нимулер

„Постои определен начин да се биде човек, а тоа е мојот начин. Од мене се бара така да го живеам својот живот, а не имитирајќи нечиј туѓ живот. Но, тоа стојалиште ѝ дава ново значење на мојата верност спрема мене самиот. Ако не сум си верен себеси, сум ја промашил смислата на мојот живот; го губам она што за мене значи да се биде човек. Тоа е тој моќен идеал што важи и денес.“³

Еднаквоста доаѓа од идејата дека никој не е наследно подреден или надреден спрема другите, односно дека сите сме родени слободни и еднакви. Но, сепак на многу групи луѓе оваа еднаквост им е оневозможена. Различноста е често игнорирана и задушувана од моделот на „нормалноста“, што основно се базира на физичка способност. На овој начин, оние што не се вклопуваат во моделот на нормалноста се исклучуваат, маргинализираат или се асимилираат, односно се прават напори да се асимилираат или, пак, се игнорираат доколку не се вклопуваат во моделот на дадената „нормалност“. Денес се зборува и се работи на општествена вклученост која прифаќа и признава, наместо да стигматизира и да исклучува. Во повеќето теории на современата политика денес се изразува потребата за признавање во име на малцинските или подредените групи, бидејќи признавањето означува сфаќање на групите и на поединците за тоа кои се и што ги одбележува како индивидуални човечки суштества.

„Кога некој зборува за ‘човекови права’, на пример, наместо да реферира на етаблирани судски субјекти, реферира на индивидуи дефинирани од простиот факт дека се живи.“⁴

„Нашиот идентитет, делумно се формира со признавањето, односно со неговото отсуство, а најчесто со неточното признавање од страна на другите, кое на поединецот или на групата луѓе може да им нанесе вистинска штета, вистинско изобличување, во случај кога луѓето или општеството за нив одразуваат ограничувачка, понижувачка или презрива слика. Непризнавањето и неточното признавање можат да нанесат штета, да

³ Чарлс Тејлор, *Мултикултурализам, Огледи за политика на признавање* (Скопје: Евро-Балкан прес), 2004, 29.

⁴ Roberto Esposito, *Biopolitics and Philosophy* (London - University of Minesota Press, Mineapolis), 13.

бидат облик на потчинување и да го затворат човека во еден лажен, изобличен и редуциран облик на постоење.“⁵

Чарлс Тејлор за пример ги зема тврдењата на феминистите за жените што во патријархатот биле наведени да прифатат потценувачка слика за себе и тие во себе создавале инфериорна слика за себеси, до тој степен што и покрај уривањето на границите, не биле во состојба да ги искористат новите можности бидејќи веќе прифатиле идентитет на инфериорност и немоќност. Ова самопотценување треба да се прочисти и да се надмине деструктивниот идентитет, кој е наметнат за да се отвори простор за креирање нов идентитет. Односно погрешното признавање не само што ја урива почитта, туку и нанесува длабоки рани предизвикувајќи и самопрезир. Оваа важност на признавањето го менува и сфаќањето за индивидуалниот идентитет, карактеристичен за едно човечко суштество што го открива својот идентитет само за себе.

„Идентитетот во својот сегашен контекст има двојно значење. Реферира во исто време и на социјалните категории на изворите на индивидуално самопочитување и на достоинството. Не мора да значи дека постои поврзаност помеѓу овие две. Во секојдневниот јазик, поимот ‘идентитет’ се користи во референца на лични карактеристики или атрибути што не може природно да се изразат во социјална категорија, и во некои контексти одредени категории може да се опишат како ‘идентитети’ иако никој не ги гледа како централни во однос на нивниот личен идентитет. Како и да е, во сегашниот контекст ‘идентитетот’ рефлектира и евоцира идеја дека социјалните категории се врзани со основата на индивидуалната самопочит. Многу од моќта и интересот на терминот се изведени токму од имплицитната поврзаност на овие две нешта.“⁶

„Фуко не верува во темата на ослободување до тој степен што реферира назад кон идејата на репресирана човечка суштественост. Но, индивидуата не е однапред даден ентитет што е под нечија моќ. Индивидуата со својот идентитет и карактеристики е производ на релација на моќ, која се наметнува над тела, множества, движења, желби, сили. Очигледното тврдење на Фуко дека нема можност за постигнување слобода преку сексуална слобода, лесно се чита како порекнување каква било слобода, бидејќи е всушност анализа за тоа како одредени наводно спротивни движења се ништо повеќе и ништо помалку од тактички потег и пресврт на биомоќ. Така што, ако не во однос на ослободување, тогаш како модерната моќ, како што е олицетворена во комбинација на дисциплина и биомоќ, може да се попречи?“⁷

⁵ Чарлс Тејлор, *Мултикултурализам, Огледи за политика на признавање* (Скопје: Евро-Балкан прес), 2004, 25.

⁶ D. James Fearon, *What is identity (as we now use the word)?*, (CA 94305: Department of political science, Stanford University), November 3, 1999, 2-3.

⁷ *A companion to Foucault*, edited by Christopher Falzon, Timothy O’Leary, Jana Sawicki. p. cm., this edition first published 2013, Blackwell Publishing Limited

Општествениот идентитет, зависи од општеството, од колективот во кој живееме, од моќта под која сме потчинети на еден или на друг начин. Разговараме за потребата општеството да го признае индивидуалниот идентитет во рамките на општествениот и да го прифати како таков, оригинален и суштински, колку што може реално и да биде под влијание на различна моќ. Признавањето што е дадено или скратено е многу потребно за индивидуалниот идентитет. Идентитетот не може да зависи само од индивидуата туку е секогаш во зависност од односите и со другите и со општеството. Непризнавањето води кон повредување и искривување на идентитетот. Секоја држава се бори да го зачува колективниот идентитет сметајќи дека така се зачувува себеси, односно дека така ја зачувува власта и контролата, и така опстанува. Но исто така, секоја индивидуа се бори да го зачува индивидуалниот идентитет за да се зачува себеси и самопочитта. Прашањето е дали е можно да е исполнат и двете цели без да се направи соодветен компромис, и ако е потребен компромис, тогаш каде треба да биде направен, а да биде морално и етички издржан како таков.

„Фуко тврди дека она што е дистинктивно во современите релации на моќ е точно нивниот однос кон субјектот: оваа форма на моќ што се аплицира самата себе непосредно на секојдневниот живот, ја категоризира индивидуата, ја одбележува со нејзината сопствена индивидуалност, ја прикачува на нејзиниот сопствен идентитет, наметнува закон на вистина на неа кој мора да го признае и другите мора да го препознаат во неа. Тоа е форма на моќ што ги прави индивидуите – субјекти. Додека во феудалните општества борбата против етничка, социјална и религиозна доминација е најистакната; во деветнаесеттиот век, пак, борбата против економска експлоатација е највидна; за нашето време, карактеристична борба е борбата против потчинетост. Како примери за овој вид борба, Фуко ги споменува движењето на жените, затворското движење и антипсихијатриското, иако може да се додаде и движењето за ослободување односно за правата на хомосексуалците, за што Фуко има дадено голем придонес со својата работа. Борбите против доминација и експлоатација не се исчезнати, ниту, пак, борбите против потчинетост се нови, но последните се на прво место во нашето време и ова објаснува зошто односот меѓу моќта и субјектот зазема централна улога во работата на Фуко. Со други зборови, обидот на Фуко да го отплетка односот меѓу моќта и субјектот е одговор на тоа што тој го видел како главен политички предизвик на неговото време.“⁸

Општествената вклученост често води кон асимилација наместо кон прифаќање и признавање на универзалниот идентитет и пред сè кон прифаќање на различноста. Барањето за прифаќање на еднаквоста е барање за прифаќање на различноста и нејзино вметнување во таканаречениот модел на „нормалност“. Несвесноста и непризнавањето на разликите води кон нехуманост и дискриминација.

⁸ „A companion to Foucault“, edited by Christopher Falzon, Timothy O’Leary, Jana Sawicki. p. cm., this edition first published 2013, Blackwell Publishing Limited

Пациентите со ретки болести се по дефиниција маргинализирани во спектарот на проблеми со кои се занимаваат медицината, науката и општествените науки (социјална политика, психологија). Токму затоа индивидуите што се заболени од одредена ретка болест се двојно обесправени, односно мора да се справуваат секојдневно со ретка состојба што им го комплицира животот, а од друга страна имаат многу мало внимание од страна на општеството, со што имаат лимитиран пристап до дијагноза, третман и рехабилитација (физичка и психичка). Остануваат неприфатени, неразбрани, непочитувани и маргинализирани. Често ги поистоветуваат со лица со посебни потреби, со лица со деформитети што се видливи, со лица што веројатно наскоро ќе умрат, што е сосем погрешна перцепција и токму затоа самите пациенти и семејства со ретки болести се обединија во подигнување на јавната свест за ретките болести, но истовремено и се обединија идентификувајќи се со поимот ретки болести и прифаќајќи го како посебен и поинаков од останатите поими. Кон погрешната перцепција за ретките болести, за жал, придонесуваат и медиумите (телевизија, весници, магазини, интернет, социјални медиуми). Ако се погледнат насловите што се објавуваат во медиумите во Македонија во однос на ретките болести (односно пациентите), ќе се забележи нивната наклоност кон трагичност, ексклузивност и обвинување (и многу често насоченост кон финансиски проблеми) наместо кон јасност и информираност на јавноста. Некои од тие наслови се следните:

„За 300 000 евра се оставени без лек лицата со ретки болести“ – „Утрински весник“, 13 ноември 2011 година

„Државата ретко мисли на болните со ретки болести“ – „Дневник“, 27 февруари 2012

„Државата крена раце од 20 пациенти со ретка болест – Кратењето на буџетот им ја скрати надежта“ – „Ден“, 13-14 октомври 2012 година

„Без медиуми многу болни деца не добиваат шанса – лекување со широка поддршка“ – „Дневник“, 2 ноември 2012 година

„За ретките болести, лековите уште поретки“ – „Утрински весник“, 16 ноември 2012 година

„Дете на апарат за вештачко дишење за ФЗО не е итен случај“ – „Утрински весник“, 15 јануари 2013 година

„Болните од ретки болести бараат спас од државата – од 30 болни само 3 добиваат терапија“ – „Вечер“, 28 февруари 2013 година

Но, од друга страна, пак, медиумите помагаат да се подигне јавната свест за ретките болести кога наместо кон ексклузивност се насочуваат кон реално прикажување на приказните на семејствата и проблемите со кои се соочуваат.

Разгледувајќи го проблемот на влијанието на ретките болести, стигнуваме до заклучок дека дијагностицирањето на ретка болест кај член во семејството или отсуство на дијагноза води до различни проблеми кај самите пациенти и кај нивните семејства

како: самообвинување, развод, намалени професионални можности, финансиски проблеми во семејството, социјална изолација, дискриминација, маргинализација и стигматизација. Засегнатите пациенти и семејства се на некој начин принудени да се адаптираат на едно ново „нормално“ што е просто незамисливо за оние што се здрави. Животот со ретка болест, соочувањето со секојдневните предизвици, разбирањето на себе и на другите... секој чекор напред или назад е како да се оди низ минско поле.

Перцепцијата на стигма поради болест може значајно да влијае врз индивидуалната перцепција на идентитетот на пациентот. Идентитетот на пациентот се менува со факторот на болест кој се вградува во самиот идентитет. Тука не се само болката, физичките деформитети, нарушеното ментално здравје, редовните лекарски посети, третманот, работата, семејството, тука е и континуираната потрага по квалитет на живот. И кога се наоѓаме во општество кое наместо да ја олесни, ја отежнува животната ситуација на оваа специфична група луѓе, се појавува стигмата и овие луѓе се ограничуваат во еден малечок свет од страна на општеството, кое ги одбележува како „ненормални“ и одбива да ги прифати. Медиумите наместо да помогнат во дестигматизација на болеста, напротив го прават обратното, прикажувајќи слики на несреќни семејства и пациенти што не можат да станат од кревет или да се грижат сами за себе. Приказните на успешни луѓе со ретки болести се на последно место, додека приказните за трагичност се на насловните страници.

Пациентите не се во можност да се усогласат со стандардите што општеството ги нарекува нормални и тие наеднаш стануваат дисквалификувани, стануваат колатерална штета во општеството. Социологот Ирвинг Гофман ги истражува токму стигматизираниите индивидуи и различните стратегии што им помагаат за да се справат со одбивањето, со комплексниот живот, со преоптовареноста од информации што светот ги проектира за нив и тие за себе.

„Стигматизираната индивидуа има тенденција да ги држи истите верувања за идентитетот како и другите. Тоа е клучен факт. Неговите најдлабоки чувства за тоа што може да биде за него, тоа е ‘нормална личност’, човечко суштество како и сите други, обична личност, која заслужува фер шанса и можности (всушност, го базира своето тврдење не на она што се должи на сите, туку на сите од селектирана социјална категорија во која припаѓа без проблем, како на пример во поглед на возраст, пол, професија и така натаму). Сепак може да забележи, обично доста точно, дека што и да кажуваат другите, сепак тие не го прифаќаат навистина и не се подготвени да направат контакт на ‘еднаква основа’. Понатаму стандардите што ги има инкорпорирано од поширокото општество го екипираат да биде интимно жив што другите го гледаат како неуспех и предизвикуваат на моменти индивидуата да се согласи дека навистина му недостига нешто за да биде најдобар што може да биде. Срамот е централен, произлегувајќи од перцепцијата на индивидуата на дел од своите атрибути како

осквернувачки и може и да се перципира на начин на кој ги отфрла како да не ги поседува.“⁹

Во поглед на стигматизација и одделување индивидуи и групи што не се „нормални“, поаѓам од Фуко. Во модерното денешно општество сите услови на живот се диктирани на свој начин. „За секоја индивидуа – место, за секое место – индивидуа.“¹⁰ Затворите, како и лудниците се други места, кои ги тргаат индивидуалистите од поширокиот социјален живот, како екстремна форма на општествена исклученост.

Овие институции ги затвораат дневните животи на одредени социјални актери надвор од поширокото општество, заменувајќи ја широка интеракција со комплексни супкултури.¹¹

Социјалната исклученост и непризнавање од страна на општеството има уништувачки психолошки, емоционални и последици во однос на однесувањето на индивидуи и групи, кои на крајот се чувствуваат како невидливи, непотребни и излишни во општеството во кое можат да придонесат кога би им се дала соодветна можност. Медиумското информирање уште повеќе ја нарушува перцепцијата за луѓето со ретки болести прикажувајќи ги како беспомошни, напуштени и очајни, како луѓе што континуирано бараат помош од некој друг. Другата страна на приказната е дека со нормализирање на перцепцијата се дава можност овие луѓе да напредуваат и да преземат активна улога во општеството, но пред сè во својот живот.

Идентитетот на луѓето со ретки болести е посебна целина што се дефинира во последните дваесет години. Дури во 2009 година се признаваат ретките болести како категорија во Европската Унија што е понатаму образложено во трудот. Оттаму категоријата ретки болести се обединува во еден вид семејство на пациенти и родители, на сите што се под влијание на ретката болест, со што започнува и дефинирањето на посебен идентитет различен од оној на останатите луѓе.

⁹ E. Goffman, *Stigma: Notes on the management of spoiled identity* (Englewood Cliffs: Prentice-Hall), 1963.

¹⁰ Мишел Фуко, *Надзор и Казна*, (Скопје: издание Слово), 2004, 52.

¹¹ L. D. Baer, "Visual imprints on the prison landscape: A study on the decorations in prison cells" (*Tijdschrift voor Economische en Sociale Geografie*, 2005), 96, 209-217.

2. Теориска основа

Идентитетот на ретки болести е од поново време како поим. Самата група луѓе со ретки болести во минатото е разединета низ целиот свет во соодветни здруженија за различни болести, кои се соочуваат со различни проблеми. Со оформувањето на Европска организација за ретки болести во 1997 година и Американската организација за ретки болести во 1983 година, се започнува обединувањето на здруженијата за ретки болести, а со тоа и обединувањето на пациентите и семејствата врз основа на заедништво во однос на проблемите со кои се соочуваат. Иако различни, ретките болести се обединуваат врз основа на реткоста со која се појавуваат во светската популација во прв степен.

Обединувањето продолжува и врз други основи поставени како проблеми со кои се соочуваат семејствата со ретки болести од страна на Европската организација за ретки болести, а како такви се издвојуваат¹²:

- Ретка појава во популацијата – 1 на 2 000 луѓе е заболел од ретка болест.
- 80% од ретките болести се од генетско потекло и се често хронични и животозагрозувачки.
- 75% од пациентите со ретки болести се деца.
- 30% од пациентите со ретки болести умираат пред да наполнат 5 години.
- Ретките болести се дисабилитирачки, квалитетот на живот на пациентите е често нарушен од загуба на автономија.
- Има високо ниво на болка и страдање за пациентот и за семејството.
- Има помеѓу 6 и 8 илјади ретки болести во светот и само за околу 250 постои некаква терапија.
- Има недостаток на пристапност до точна дијагноза, недостаток на пристапна информација и недостаток на научни сознанија за ретките болести.
- Има тешки социјални последици за пациентите и недостаток на соодветна квалитетна здравствена нега.
- Низ светот има доста нееднаквост во однос на пристапност до третман и нега за ретките болести.
- Ретките болести не влијаат само на личноста со дијагноза, влијаат и на семејството, пријателите, негувателите и на општеството како целина.

Овие заеднички проблеми ги обединуваат ретките болести, премостувајќи ги различностите меѓу нив, и дури во 2009 година Европската комисија објавува документ

¹² Информацијата е земена од веб-страницата на Европската организација за ретки болести, која е достапна на следниот линк: <http://www.eurordis.org/> : пристапено на 3 септември 2016.

со кој ги изнесува и ги признава проблемите на семејствата со ретки болести и дава препораки за нивно надминување, преку заедничко делување на земјите членки во Европската Унија.¹³

Со оглед дека претходно пациентите и семејствата беа изолирани и често прв и најголем проблем после дијагнозата им беше информација за болеста, ваквото поврзување им даде можност да комуницираат и надвор од границите на своите земји, со цел да стигнат до искуства од други пациенти и семејства и да соберат што е можно повеќе информации од различни специјалисти за болеста.

Разгледувајќи ја политиката на признавање, го поставуваме суштинското прашање дали и како индивидуалниот идентитет треба да биде признат во колективниот идентитет.

„Ако идентитетот се потврдува низ еден означувачки процес, ако идентитетот секогаш веќе означен, и ако сепак продолжува да означува како што циркулира низ различни поврзани дискурси, тогаш прашањето на дејствителноста не треба да се одговара преку повикување на едно ‘јас’ што постои пред означувањето. Со други зборови, оние услови што го овозможуваат воспоставувањето на ‘јас’, се обезбедуваат преку структурите на означување, правилата што ја регулираат легитимната и нелегитимната употреба на таа замена, практиките што востановуваат јасни поими преку кои таа замена може да циркулира. Јазикот не е еден *надворешен медиум или инструмент* во кој ‘јас’ става себност и од кој ‘јас’ ја обмислува таа себност. Хегеловскиот модел на себепрепознавањето што е усвоен од Маркс, Лукач и од цела палета современи ослободителни дискурси, претпоставува една можна согласност помеѓу ‘јас’ што се соочува со својот свет, вклучително и својот јазик, како предмет, и ‘јас’ што се открива себеси како предмет во тој свет. Но, дихотомијата субјект/објект што ѝ припаѓа на Западната епистемологија, ја условува проблематичноста на идентитетот што настојува да ја реши.“¹⁴

Дополнително е прашањето за еднаквоста на вредностите и правата. Точно е дека правниот поредок ги заштитува правата и слободите на луѓето, но само до одреден степен и е заснован на еднаквост. Различноста не е призната како таква, а е важен елемент, бидејќи иако различни, сите луѓе сакаат да бидат признаени од другите како еднакви.

¹³ Европска комуникација во однос на ретки болести на ниво на ЕУ, достапна на следниот линк: http://www.euoplanproject.eu/Resources/docs/ECCommunication_COM-2008-679final.pdf и Препораки на ниво на ЕУ од страна на Европскиот совет за делување во однос на ретки болести http://www.euoplanproject.eu/Resources/docs/CouncilRecommendation_2009-C%20151-02.pdf (ПДФ-документи, пристапени на 3 септември 2016).

¹⁴ Џудит Батлер, *Проблеми со родот, феминизмот и поткопувањето на идентитетот* (Скопје: Евро-Балкан прес, Истражувачки центар за родови студии (ИЦРС), 2002.

Луѓето се определуваат себеси според своите предци, религија, јазик, историја, вредности, обичаи и институции. Но, се определуваат и според идентификување со други култури, според идентификување на разликите и сличностите. Така луѓето со ретки болести се определуваат според реткоста во прв степен како сличност, според тешкотиите што ги поминуваат во недостаток на социјални и здравствени услуги соодветни на болестите со кои се соочуваат.

„Луѓето секогаш паѓаат во искушение да се делат на нас и нив, на нашата група и другите, нашата цивилизација и варварите.“¹⁵

Токму затоа и постојат многу маргинализирани групи, дискриминирани, па дури и невидливи за општеството. Концептот на идентитет е плодно поле на истражување и теоретизирање, неколку претпоставки остануваат во фокус: дека идентитетот може да биде структуриран според споделено социјално искуство, дека има фиксни идентитети на лица со дисабилитети и дека „јас“ има важна улога во формирањето на идентитетот. Важно е да се разберат реторичките наспроти практичните реалности за да се процени што може да ги ослободи индивидуите со инвалидитет од фиксирани идентитети што им се наметнати од контролирачки режими вметнати во културните и во општествените предрасуди. Луѓето со ретки болести во прво време пред да се идентификуваат со реткоста се изолирани и често дискриминирани. Но, идентификувајќи се со реткоста и прифаќајќи ја како таква со сите предизвици и тешкотии што ги носи, влегуваат во еден посебен редок свет каде што се ценат поради реткоста, каде што се слуша нивното мислење како мислење на експерт, бидејќи во светот на ретки болести, пациентот е оној што е експерт за својата болест, што и се потврдува со сè поголемото вклучување на пациентите во работа на различни институции и тела (владини и невладини, профитни и непрофитни), па дури и во најново време и во клинички студии (уште при самиот развој на студија).

Универзалната конструкција на „јас“ е производ на фактот дека секое човечко суштество е свесно за својата индивидуалност. Тоа е претпоставка дека човековите суштества се свесни за своите животи и дека преку рефлексивност стануваме свесни за свесно конструираното „јас“. „Јас“ се гледа како универзален човечки имот, нешто што мора сите да го поседуваме и карактеристика што мора да ја развиваме. „Јас“ во овој контекст овозможува да рефлектираме на тоа кои сме, со кого избираме да се идентификуваме и што избираме да правиме. Групното членство во овој вид рефлексивност не е синоним со формирање на идентитетот.

Способни сме да го избираме нашиот идентитет и да ги игнорираме и да одбиваме идентитети што се наметнуваат како резултат на препишани карактеристики. Ова го правиме со креирање наративи за „јас“, и ако може да ги одржиме овие наративи, работиме на одржување на чувството за себе.

¹⁵ Самјуел Ф. Хантингтон, *Судирот на цивилизации и преобликувањето на светскиот поредок* (Скопје: Евро-Балкан прес, 2010) i

„Во свет каде што идентитетот е пофлуиден од кога и да било, јасно е дека имаме што да научиме во однос на практики за тоа како да се преуредиме самите себе. Денес нема ништо, дури ни телото што би било непроменливо барање за тоа што би можеле да бидеме. Сè е можно, способноста да се преуредиме е тука и можниот материјал за трансформација на самите себе. Ова отвора огромно поле на проблеми за кои би барале помош од античките естетичари. Фуко забележува дека нашиот раширен недостаток за обврзувачки морални практики и самоформација, може да се спореди со етички антиквитет во смисла на сличност на проблемите.“¹⁶

Концептот за „јас“ може да се дефинира како познавање на себеси, прифаќање на себеси со сопствените ограничувања, да не се срамиме од своите ограничувања туку да ги гледаме како дел од реалноста на тоа кои сме и можеби како граница што предизвикува да се прошири.

Шахнасаријан расправа за тоа дека концептот за себе и реалните предизвици што некогаш ги спротивставуваат индивидуите со инвалидитети, може да имаат широки импликации врз личниот развој во смисла на едукација, кариера и заеднички живот. Импликациите може да водат до искуства на помали постигнувања или неадекватно исполнување. Овој аргумент исто поставува и други грижи за индивидуите со инвалидитети, кои имаат недостаток на самоактуелизација. Недостатокот може да води кон ниска самопочит, сиромашна слика за себе и негативна слика за себе. Сепак, некои индивидуи со инвалидитет, на пример оние со оштетување на видот, имаат слични образовни потенцијали, ментални функции и аспирации како и тие што не се со инвалидитет.¹⁷

Понатаму, индивидуите со инвалидитет често живеат високо структуриран живот. Премногу често, одлуките се направени и активностите се избрани за нив од некој друг. Истото може да се промени со соодветни промени на околината односно на општеството, но истите тие промени се случуваат екстремно бавно и тромаво, не дозволувајќи едноставна и брза адаптација.

Ватсон расправа дека идентитетот на индивидуите со инвалидитет може да се постигне низ реконструкција на што е нормално. Во овој контекст, личност со инвалидитет ја предизвикува општествената конструкција во однос на тоа што се смета за нормално и ја прегрнува разликата како нормална. Идентитетот станува производ на свесна акција, која го става под прашање идентитетот доминиран од општествената аспирација.¹⁸

¹⁶ „A companion to Foucault“, edited by Christopher Falzon, Timothy O’Leary, Jana Sawicki. p. cm., this edition first published 2013, Blackwell Publishing Limited

¹⁷ M. Shahnasarian, "Career Rehabilitation: Integration of Vocational Rehabilitation and Career Development in the Twenty First Century", in *Career Development Quarterly*, 49, 3 (2001): 275-283

¹⁸ N. Watson, "Well, I know this is going to sound very strange to you, but I do not see myself as a disabled person" in *Disability and Society* 17, 5 (2002): 509-527

Предизвикувањето на општествените системи, во кои индивидуи со инвалидитет се потчинети низ релации што се контрадикторни кон нивните погледи за себе, им помага на индивидуите да креираат свои идентитети што се надвор од биомедицинските модели што го презентираат инвалидитетот како трагедија. Овој новокреиран идентитет не се фали со разликата, не е за прослава на различноста, ниту, пак, за гордост, туку за дефинирање на инвалидитетот во свои услови и смисла.

Сепак Хјуџис¹⁹ расправа дека формирањето на идентитетот меѓу луѓе со инвалидитет е редовно имобилизиран од начинот на кој општеството ги конституира како странци во современиот свет. Процесите на општествена исклученост лошо влијаат врз желбата и можностите на учество во современата потрошувачка култура и ги фрустрираат индивидуите со инвалидитет. Младите луѓе со инвалидитет главно се свесни за динамиката на идентитетот кој ја засилува нивната општествена исклученост како и за начините на кои нивните разлики не се слават како различности, туку се користат да ги стереотипизираат како трагични фигури. Ограничувањата на развојот на идентитет се многу, и пазарите што нудат важни ситници за идентитет не секогаш се достапни за луѓето со инвалидитет.

Истражувањата во поглед на идентитетот покажуваат дека индивидуите со оштетувања предизвикани од хронични заболувања, често страдаат од загуба на себе, поминуваат низ процес низ кој преговараат за својот живот на начин за да бидат колку што може пообични и да задржат одредени контакти со посакуваните делови од животот. Овие личности стануваат асимилирани и мора да следат одредени регулативи што ќе ги рендерираат како прифатливи со тоа што ќе функционираат најнормално што можат.

Овој вид конформизам често се реферира како нормализација, но всушност е асимилација бидејќи побарува личноста со инвалидитет да се стреми да живее живот како да не е личност со инвалидитет. При формирање на идентитетот, концептот за „јас“, треба да се прегледа преку анализа на опресивни општествени релации, со фокус на променливото општество и охрабрување на индивидуите со инвалидитети, а не обратно.

И покрај секојдневните искуства на опресивни практики од луѓе без инвалидитет, има луѓе со инвалидитет што не го инкорпорираат инвалидитетот во својот идентитет. Тие си ставаат етикета на „нормална“ личност и го предизвикуваат „биолошкото јас“ како неважно сè додека се способни за вклучување во животните улоги колку што се и другите, во некои инстанции прават дури и повеќе.

¹⁹ B. Hughes, R. Russell, and K. Paterson, "Nothing to be had 'off the peg': Consumption, Identity and the Immobilization of Young Disabled People" in *Disability and Society* 20, 1 (2005): 3-17.

Општествената реалност не постои во вакуум, таа е во идеологијата што е основа на политичката западна филозофија базирана на индивидуализмот. Рационалната рамка покажува дека ја глорифицира способноста да се биде независен и потребата за помош се гледа како непријатна и дури одвратна. Комбинирано со принципите на економскиот рационализам, кој е одговорен за намалување на јавниот сектор и зголемување на пазарните принципи, поддршката на лицата со инвалидитет се гледа како работа за индивидуи и нивните семејства.²⁰

Поради ова се појавува и срамот кај лицата со инвалидитет, кои мора да бараат поддршка и се чувствуваат како „товар“, како некој да мора да биде „жртва“ заради нив. Но, кај ретките болести има отскокнување од ова, луѓето од жртви се трансформираат во херои иако многу од нив се во борба со најразлични инвалидитети.

„Термините социјална вклученост и исклученост се користени низ социјалната научна и хуманистичка литература на различни начини за да опишат актови на социјална стратификација во човековите и во животинските општества, како принцип на рефлексија на ред што се случува во општествата за детерминирање социјална позиција како наратив за објаснување и оправдување зошто една или повеќе групи заслужуваат пристап до јадрото или периферијата на корист или на штета на другите.“²¹

Првата појава на општествена исклученост е во седумдесеттите години во Франција кога првпат економско обесправените се опишуваат како исклучени, понатаму терминот се користи за опис на различни групи и индивидуи што се обесправени на некој начин или, пак, се сиромашни. Пред повеќе од 50 години, антропологот и социолог Давид Покоок²² рефлектираше кон прашањето дека процесите на општествена вклученост и исклученост се карактеристики на сите хиерархии. Тој сметаше дека генерално, дискусијата за општествена вклученост и исклученост, водена со напори за дефинирање може да се нарече социјална онтологија, или начин на кој постоењето на социјалното позиционирање на групи во хиерархиски структурирано општество би се објаснило.

Социјална исклученост е термин што се користи како референца за широк дијапазон феномени и процеси поврзани со сиромаштија, депривација и тешкотија, но исто се користи и во релација со широк дијапазон категории на исклучени луѓе и места на исклученост. Најтесната дефиниција би била сиромаштијата, пошироката дефиниција би опфатила и нееднаквост на приходи, депривација или недостаток од вработување.

²⁰ M. Penning, "Hydra revisited: substituting formal for self- and informal in-home care among older adults with disabilities", 2002, *The Gerontologist*, 42, 1, 4–14

²¹ Allman Dan, *The Sociology of Social Inclusion*, January-March 2013, SAGE Open, DOI: 10.1177 / 2158244012471957, <http://sgo.sagepub.com>

²² D. F. Pocock, "Inclusion and exclusion: A process in the caste system of Gujarat", 1957, *Southwestern Journal of Anthropology*, 13, 19-31.

Ефектите од општествена исклученост може да се многу различни како: психолошки проблеми, проблеми во релации со други луѓе, загуба на идентитет, загуба на културна афилијација, деинтеграција од работни односи, проблеми со ментална депресија, внатрешно реструктурирање на личноста, загуба на цел, деинтеграција на семејни врски, процес на субјективна импликација, внатрешна димензија на сиромаштија и деинтеграција од општествени релации.

Стигмата, пак, и актот на стигматизација е една многу честа и лесно препознатлива форма на општествена исклученост, а напорите за соочување со предрасудите и дискриминацијата од стигмата се форма на општествена вклученост.

Еден од детерминистичките пристапи кон стигматизмот е оној од перспективата на болест и специфично како механизам на одбегнување болест. Овде, базичното барање е произлезено од неколку опсервации. Прво, имаме тенденција да ги евалуираме тие кои се заразени на истиот начин како што би евалуирале други стигматизирани индивидуи²³. Второ, тешко стигматизирани групи (оние што се најизбегнувани) се индивидуи што се евидентно болни или кои демонстрираат карактеристики на болест или смрт²⁴.

Кичин ја опишува репродуктивната природа на инвалидизирачки практики, како собири што бараат да се осигури дека луѓето со инвалидитет се чувани во одредени места каде што би разбрале дека се надвор од нормалното. За Кичин, социјалните односи меѓу оние со инвалидитет и оние што не се со инвалидитет, се базираат на тоа да се тргнат оние со инвалидитет настрана и да се сигнализира кога тие можеби ќе ја преминат границата.²⁵

Идентитетот е поврзан со тоа што личноста мисли за себе и што другите кажуваат и мислат за неа. Секој се презентира пред другите и пред себе и секој се гледа себеси преку своите предрасуди. Идентитетот е комплексен бидејќи во себе содржи социјално искуство не само од сегашноста туку и од минатото / од историјата. Она што е идентитет за една група не значи дека е идентитет за индивидуите во таа група.

Индивидуите што се соочуваат со живот со ретка болест не само што се соочени со културниот, социјалниот, религиозниот, половиот, националниот и други идентитети туку и со идентитетот на болест, на пациент. Еден пациент со ретка болест поради која не може да се движи на свои 32 години, изјави:

²³ M. L. Snyder, R. E. Kleck, A. Strenta, & S. J. Mentzer, "Avoidance of the handicapped: An attributional ambiguity analysis", 1979, *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 2297-2306.

²⁴ M. Oaten, R. J. Stevenson, & T. I. Case, "Disease avoidance as a functional basis for stigmatization", 2011 *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 366, 3433-3452.

²⁵ R. Kitchin, "Out of place," "knowing one's place": Space, power and the exclusion of disabled people", 1998, *Disability & Society*, 13, 343-356.

„Кога првпат ме дијагностицираа со ретка болест, имав 27 години и не знаев како да реагирам. Знаев дека нешто не е во ред со мене, се чувствував слабо и беспомошно, се чувствував помалку од другите. Со одреден третман почнав да се чувствувам многу подобро физички и се вратив на стариот живот што го имав, се вратив да бидам јас, моето вистинско јас, а не она јас кое дојде со болеста што ми ја дадоа напишана на парче хартија, како пресудена казна затвор за дело што не сум го извршил.

Но, пред шест месеци се случија компликации и сега не можам да станам од кревет, немам енергија, не можам да ги движам нозете, не можам нормално да живеам, морам да имам помош, мора некој да ми помага и тоа страшно ми пречи.

Се гледам себеси во огледало и замижувам за да се видам каков што бев, а не каков што сум. Тоа лице што зјапа во мене од огледалото, тоа лице не сум јас, тоа е некој друг, тоа е човек што нема желба да живее, кој не сака да се бори со непредвидливото. Јас, јас бев јас. За да не го гледам велосипедот во ќошот од мојата соба, го користам како закачалка за облека. Не знам дали некогаш повторно ќе има можност да излезе на улица, не знам дали јас повторно ќе излезам надвор да се соочам со улицата. Секоја средба на моето минато јас со моето сегашно јас е удар што ме зашеметува и ме легнува уште подлабоко во кревет. Имам јас за пријателите, имам јас за семејството, јас за болеста, јас за лекарите, јас за општеството и јас за мене. Јас не знам кој сум.“

Еден клучен проблем кај пациент со ретка болест е несигурноста и неможноста да се дојде до точни и навремени информации, што предизвикува да не може да дојде до прифаќање на самиот себе, бидејќи „јас“ се менува од ден на ден, од момент во момент и не се знае кој е наредниот чекор и чувство. Личноста ја губи почитта кон себе поради неуспесите што ги доживува обидувајќи се да задржи делови од претходното „јас“, од „јас“ пред болеста и се спротивставува на транзицијата кон „новото нормално“.

Често пациентите се обидуваат да го прикријат она што ги прави стигматизирани, исклучени од општеството. Се подложуваат на операции и на различни третмани и терапии, но дури и да не е видлива болеста, внатрешно останува болката на неуспехот да се биде „нормален“.

Пациентите со ретки болести различно се справуваат со фактите што им ги презентира животот придружен од болест што најчесто е генетска. Некои пациенти ѝ се спротивставуваат на болеста и се обидуваат да покажат дека и покрај болеста можат да бидат најдобри колку што можат. Една пациентка на 35 години со ретка болест што предизвикува инвалидитет вели:

„Кога првпат ми објаснуваа што е она што ќе ме придружува во животот, не можев да разберам, бев дете со свој имагинарен пријател, кој измачува наместо да поддржува. Додека растев, не дозволив да бидам различна од другите. Никој не знаеше за мојот

имагинарен пријател, не сакав сожалување и емпатија, сакав живот како на другите и повеќе од тоа. Бев најдобар ученик, и сега работам и го живеам животот комплетно и целосно, и можеби и поцелосно од другите, од „нормалните“. Мојата болест е мојот пријател, кој ми овозможи да ги гледам работите поинаку од другите, да се радувам поинаку, да ги отворам очите и длабоко да земам воздух. Здравите луѓе се помалку. Моето 'ново нормално' е подобро од нивното 'нормално'."

Други пациенти, пак, гледаат на секојдневните работи што ги прават во животот како на страшно извонредни работи што ги постигнуваат. Како, на пример, една друга пациентка со ретка болест со ограничено движење поради ограничена енергија, на 30 години, го опишува своето секојдневие како чудо:

„Вчера бев на нозе речиси цели 3 часа, воодушевувајќи се што можев да издржам толку многу време да си играм со моето дете. И успеав и да направам ручек, тоа беше фантастично. Маж ми се гордее со мене, јас секојдневно правам чуда.“

Пациенти, пак, кои се во фаза на стабилизација на болест, односно кога имаат на некој начин најнормален можен живот, се плашат да не прикажат нешто што би водело кон моментот на болеста и би покажало дека таа е сè уште тука, би покажало дека уште се пациенти, дека се различни од другите. Има примери на пациенти што не прифаќаат дека се разболеле од обична настинка или грип и не сакаат, односно одбиваат да земат боледување и да лежат дома, бидејќи тоа за нив е знак на слабост, знак дека се различни и болни и дека болеста кај нив е секогаш присутна. Затоа се трудат да бидат здрави за да прикажат дека се „нормални“, дека се како другите.

Се појавуваат и пациенти што едноставно се секогаш во потрага по својот „нов идентитет“, кои секогаш се во движење, барајќи го „новото нормално“ што ќе им овозможи да се чувствуваат комфортно во својата кожа. Пациент на 20-годишна возраст вели:

„На почетокот добро го прифатив фактот дека сум болен. Или барем така мислев тогаш. Потоа почна да ми пречи. Беа мали ситници, мали детали, мали принудни избори што морав да ги направам. И чекор по чекор, некогаш насила, некогаш по своја желба се менував и уште се менувам. Сакам да се пронајдам, сакам да знам кој сум и која е мојата цел. Мислев дека имам некоја цел, сега не знам. Некогаш имам моменти на бистрина кога знам кој сум и каде одам, но веднаш се случува нешто друго и пак сум на почеток. Се гледам со група други пациенти за да споделам и да се обидам да најдам заеднички точки од кои би тргнал да се составам сам себе. Можеби идната година ќе успеам. Можеби ми треба нова работа. Не знам. Ми треба нешто ново во животот.“

Други пациенти не се чувствуваат удобно во својата сопствена кожа и како да сакаат да излезат од себе и да бидат некој друг, едноставно да се препуштат на фантазијата и да

ја остават реалноста зад себе каде што нема да мора да се справуваат со неа. Една пациентка на 15 години, со проблеми со движење и други споредни симптоми, вели:

„Кога учев за ограничувањата што ги носи со себе мојата болест, како да учев за ограничувањата со кои ќе се соочувам во секој чекор од мојот живот, во креирањето на семејство, во изборот на хоби, во изборот на спорт, во изборот на едукација, во изборот на професија. Мораа да ме запишат во училиште што беше пристапно за мене, а тука немаше многу избор, беа две и ме запишаа во тоа што беше поблиску до дома.

После не можев да избирам пријатели, тие ме избираа мене. Морав да го прифатам тоа пријателство што ми се нудеше, не можев да одам и да барам нешто друго. Не можев да избирам спорт, морав да избирам книги и телевизија. Ме тераа да вежбам секој ден, а јас сакав да лежам и да се препуштам на својот очај од поплава од ограничувања и пропаднати очекувања. Сега чекам... ми треба нов живот... живот со кој можам да се соочам. Сакам избор, ова не сум јас.“

На различни начини, пациентите со ретки болести се дисквалификувани и неможно станува да бидат целосно социјално прифатени, тие се едноставно стигматизирани индивидуи. Обележани со печатот на болест, дали физички деформирани, или со нарушено ментално здравје, со физички и ментални ограничувања, тие се стремат да се приспособат кон своите комплексни и неизвесни социјални идентитети. Сликата што ја имаат за себе секојдневно се спротивставува на сликата што другите ја имаат за нив и ја рефлектираат кон нив.

Секој пациент се справува со предизвиците на свој начин, изнаоѓајќи стратегии на приспособување на секојдневното опкружување, живот и работа. Исто така, лицата со ретки болести создаваат сопствени стратегии на справување со одбивањето и отфрлањето, со комплексните информации и безбројните ограничувања и предизвици.

Индивидуите треба да одлучат дали ќе ја инкорпорираат нивната состојба во нивното чувство за себе, но и како ќе го направат тоа – со каква морална валентност – позитивна или негативна. Тие се борат да проценат дали да го гледаат овој генетски идентитет како негативен или неутрален и до кој степен. Некои се гледаат себеси како мутанти, како грешки на еволуцијата, грешки (генерално), изроди на природата и слично. Тие се чувствуваат дека имаат лош ген или мана и се борат да ја разберат, препнувајќи се во потрага по соодветен термин. Фактот дека мутацијата може да се гледа како обележје може да попречи конструирање или прегрнување на генетскиот идентитет.²⁶

²⁶ Robert Klitzman, “Am I my genes?": Questions of identity among individuals confronting genetic disease“, MD Genetics IN Medicine, December 2009, Volume 11, Number 12.

Проблемите на идентитетот имаат влијание врз секојдневниот живот, во сите одлуки, и особено при одлуката со кој да се сподели информацијата за болеста и ограничувањата и предизвиците што ги поставува. Во Македонија голем број од пациентите се повлекуваат од јавноста и го кријат својот идентитет на болест. Дискриминацијата со која се соочиле и дискриминацијата со која се плашат дека ќе треба да се соочат, ги притиска да ја скријат својата болка и да стават маска пред јавноста или воопшто да не се изложуваат пред јавноста. Стигматизацијата на овие индивидуи започнува уште при првите симптоми, односно уште пред дијагностицирањето на ретката болест.

Зачетокот на стигматизацијата е кај лекарите што ја прегледуваат заболената личност. Притоа многумина од нив се соочуваат со тешкотии при дијагнозата поради недоволната експертиза и недостигот на техничка високоспецијализирана опрема, која би била од голема помош при дијагностицирање. Тука започнува патот на отфрлање и одбегнување на заболената личност, односно префрлање од еден лекар кај друг, од една здравствена институција кон друга, додека не се постигне дијагнозата. Потоа следува наредната фаза на отфрлање кога се стигнува до фактот дека третман постои, но не се обезбедува од страна на државните надлежни институции и можностите за донација се речиси никакви. Во оваа фаза пациентот, односно неговите родители (бидејќи најчесто дијагнозата се донесува во периодот на детството – 0 до 10 години), се пренасочувани од една институција во друга, вртејќи се во круг на неможност да се најде соодветен одговор и финансирање на третманот за детето.

Понатаму следува проблемот со градинките и со чувањето на детето. Родителите на болно дете ретко се осмелуваат да го остават детето на грижа на некој друг и најчесто едниот од нив ја напушта работата за да се грижи за детето. Во случај сепак да се одлучат за градинка каде што детето би се социјализирало со „нормални“ деца, често се случува да бидат одбиени доколку кажат дека детето има ретка болест. (Во Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со предизвици“ – Битола, до ноември 2013 година се пријавени 10 вакви случаи, од моментално вкупно 60 пациенти / 40 деца.)

Исто така, доколку на детето му е потребна посебна институција – посебен центар што би го згрижил со соодветен кадар, и тука има пречка, односно поголемиот дел од центрите примаат деца над 5 или над 10-годишна возраст или, пак, инсистираат и еден родител да биде присутен за време на дневниот престој на детето, што повторно ги става родителите во тешка и комплексна ситуација. Значи, не само пациентот туку и семејството се наоѓа во стигматизирана ситуација, во дискриминирачки околности. Генетската болест влијае врз сите во семејството.

Доколку, пак, пациентот дете успее да доживее да влезе во тинејџерските години, се соочува со отфрлање од соучениците, кои често се потсмеваат со погрдни зборови, а некогаш и делуваат со конкретни акции што го повредуваат самиот пациент.

Ова е исклучително тежок период за секој тинејџер дури и ако е здрава личност, но кога е болна, тогаш се случува периодот да стане уште понеиздржлив. Се случува дури и некои родители да не го праќаат детето на училиште туку да се посветат на домашно образование и да се повлечат во свој свет како семејство што е стигматизирано. Честопати тие се повлекуваат во својот дом, се оддалечуваат од пријателите или пријателите се оддалечуваат од нив, поради неразбирање или поради неприфаќање на фактите за болеста. И не само пријателите се тие што се оддалечуваат, туку и голем дел од поблиските роднини одлучуваат дека е најдобро да се повлечат од таква ситуација, поради неразбирање, страв, неприфаќање и одбивност кон самата ситуација, која многу е веројатно да се случи и кај нив (поради генетската поврзаност и наследност на одредени болести).

Токму во тинејџерството кога пациентот почнува повеќе да ги разбира работите и комплексноста на својата ситуација, започнува она првично формирање или реформирање на идентитетот, започнува потрагата по „новото нормално“. Овде пациентите може да прифатат или да се опираат кон идентитетот на болен во очите на другите и во своите очи. Тука настанува континуирано влегување и излегување од улогата на болен и преговарање во прифаќањето на ограничувањата, отфрлањата, дискриминацијата, маргинализацијата и стигматизацијата.

Проблемот на идентитетот е проблем на соочување со предизвикот на преминување на чувството на фатализам и безнадежност во услови на спротивставување на можни физички и психички инвалидитети и мутации. Тензијата постепено расте помеѓу изборот на карактеристики што би создале една нова целина, тука се карактеристиките што индивидуата ги гледа и ги прифаќа или одбива и карактеристиките што другите ги наметнуваат над индивидуата. Пациентите може во овој случај да интегрираат многу различни аспекти од терминот на она што се претпоставува и нуди како идентитет, дури и ако станува збор за спротивни и компетитивни аспекти.

Понатамошната дискриминација и отфрлање на пациентите продолжува со текот на животот. Односно се појавува во љубовните врски како одбивање на партнерот при осознавање за постоење ретка болест што се наследува, одбивање што може да се поврзе со инстинктот на преживување и креирање потомство. Наредното отфрлање е во обидите за градење и развој на професионална кариера. Тука пациентот не е сигурен дали да каже дека има болест или да го скрие тој факт поради страв дека нема да биде унапреден, дека нема воопшто да биде вработен, дека ќе го потценуваат, дека ќе го отпуштат, или пак, ако каже, можеби работодавецот сака да има лица со одреден инвалидитет, можеби има бенефиции при вработување таков кадар. Но, кое е најдоброто решение тука?

Од досегашните податоци доставени до Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со предизвици“ се покажува дека 5 луѓе биле отпуштени од работното место, или им било префрлено поради отсуства поради третман или болести, или биле

принудени да ги намалат работните обврски поради болеста, со што се минимизирале можностите за напредок. Пријавени се и податоци дека 50% од родителите биле принудени да го напуштат работното место за да се грижат за своето дете, додека другиот родител на кој паѓа финансискиот товар, често работи на повеќе од едно место за да ги исполни финансиските потреби на семејството и да ги обезбеди потребните услови за нормален живот. Исто така се пријавени и разводи поради огромен број расправи, недоразбирања и оддалечување, за кои како извор се наведува болеста на детето.

Да ја погледнеме и страната на медиумите и нивната тенденција да прават таканаречени ексклузивни или ударни вести и да ја комерцијализираат болеста. Во овој дел секако не треба да ги изоставиме и социјалните медиуми, кои поради дозволената слобода често знаат и да ги свртат нештата што се објавени во друга насока. За пример може да ја земеме кампањата за АЛС (Лу Герик синдром). Кампањата беше креирана за собирање средства за истражување лек за ова заболување, но се рашири во толкав обем што стана предизвик што секој го прифаќа, но малкумина од тие што го прифаќаат се свесни и информирани за заболувањето, за симптомите, за значењето на истражувањето и уште поважно за проблемите со кои се соочуваат пациентите и семејствата.

Целта на оваа кампања не беше предизвик за луда забава туку привлекување внимание, односно подигнување на јавната и на институционалната свест за тешката и ретка болест, за тешкотиите низ кои поминуваат заболениот поради атрофирање на мускулите и за донирање финансиски средства за истражување и изнаоѓање лек.

Истата оваа кампања зеде широк замав и во Македонија каде што обични и славни личности зеда учество во неа. Од Здружението за ретки болести „Живот со предизвици“ за потребите на ова истражување ја добивме следната информација: дека околу 10 луѓе се јавиле да прашаат дали оваа кампања им помага на пациентите во Македонија и дали во Македонија има заболени од оваа болест – Лу Герик синдром или АЛС, и во која состојба се наоѓаат, односно дали им е потребна некаква помош.

Во екот на ширењето на кампањата во Македонија, се појави и писмо од пациентка со АЛС, која јавно ги повика граѓаните на Македонија да станат свесни за АЛС и да донираат чувство на припадност. И токму оваа реченица е клучна за потрагата по еден изгубен идентитет, потрага по прифаќање, а не издвојување од толпата луѓе.

И тука го поставуваме прашањето дали е можна општествената вклученост и како да се помогне во градење на идентитетот на пациентите и избегнување изолација и очај, односно креирање конструктивна околина за продолжување на квалитетни години на живот не само за пациентот туку и за неговото семејство.

3. Контекст

Контекстот во кој ќе се разгледува идентитетот на пациентите со ретки болести ќе биде опишан преку разгледување на идентитетот, процесот на формирање на идентитетот и негова промена. Понатаму, преку разгледување на идентитетот од различни перспективи како социолошка и психолошка перспектива, индивидуален и колективен идентитет, ќе се даде посебен осврт на идентитетот на маргинализираните групи во општеството, во кои спаѓаат и самите луѓе со ретки болести како група.

Наедно ќе се разгледува и концептот на општествена вклученост и исклученост преку осврт на социјалната правда, односно социјалната неправда како клучни концепти во објаснувањето на општествената вклученост.

Фокусот на теоријата е во однос на маргинализираните групи, посоодветно на луѓето со инвалидитет, поради тоа што и самата група на ретки болести е составена од луѓе со одреден недостаток, односно инвалидитет што оневозможува комплетна физичка или ментална функционалност.

Поради недостатокот на теорија во однос на идентитетот на луѓе со ретки болести, ќе се задржиме на теоријата на луѓе со инвалидитет давајќи посебен осврт на карактеристиките што се однесуваат на луѓе со ретки болести.

4. Идентитет

Зборот идентитет како таков во современото општество се појавува во различни контексти. Има национален идентитет, психолошки идентитет, социјален идентитет, колективен идентитет, индивидуален идентитет, етнички идентитет, културен идентитет итн... Личноста секогаш е ставена пред избор од множество на идентитети и на крај си прави свое сопствено множество на идентитети, кое не значи дека е стабилно и непроменливо, туку напротив е сосем менливо, во зависност од условите на живот, од тоа како личноста се дефинира себеси и како е дефинирана од другите, од тоа во кое време и место се наоѓа, од тоа какви искуства ќе проживее...

Народите и нациите се во потрага по одговорот на најосновното прашање со кое се соочува човештвото: Кои сме? На ова прашање одговараат на традиционалниот начин на кој човештвото секогаш одговарало, укажувајќи на оние елементи што најмногу му значат. Луѓето се определуваат себеси според своите предци, религија, јазик, историја, вредности, обичаи и институции. Се идентификуваат со определени културни групи: племиња, етнички групи, религиски заедници, нации и, на најшироко ниво, цивилизации. Политиката станува средство не само за постигнување определени интереси, туку и за дефинирање на идентитетот. Ние знаеме кои сме само ако знаеме кои не сме и, често, само ако знаеме против кого сме.²⁷

Во овој дел од трудот ќе разгледаме дел од широкото значење на зборот идентитет, но исто така и ќе се фокусираме потесно на идентитетот на луѓето со дисабилитет и уште потесно на идентитетот на луѓето со ретки болести.

²⁷Самјуел Ф. Хантингтон, *Судирот на Цивилизации и преобликувањето на светскиот поредок*, (Скопје: Евро-Балкан прес, 2010)

4.1. Идентитетот во психоанализата

Главниот фокус на психологијата е секако да го набљудува и да го објасни човечкиот феномен, човечкото однесување. Културите и идентитетот се споредуваат и се ставаат во доминантни и потчинети релации.

Развојот на идентитетот се концептуализира како разбирање на личноста за себе како одвоена и различна од другите... Моделите на идентитет не обезбедуваат компрехензивна теорија на личноста, туку обезбедуваат рамка за разбирање на идентитетот од широк спектар, кој вклучува истражување и резолуција на лични, групни и социјални фактори... Но, степенот до кој една индивидуа е свесна за еден или повеќе социјални идентитети зависи од личното искуство и значењето на еден од идентитетите во однос на социјалните контекстуални фактори.²⁸

Така и пациентите со ретки болести имаат повеќе од еден идентитет. Тие не се само пациенти, тие се деца, родители, тие се работници, пријатели итн... Но, она што ги дефинира е она најважното во контекст на нивниот живот, а тоа е сепак ретката болест бидејќи таа е онаа што има контрола над нивниот живот. Иако можеби поголемиот дел од нив го гледаат тој идентитет на пациент како негативен, не само заради влијанието врз нивниот квалитет на живот туку и поради тоа како се гледани од општеството (потесната и пошироката околина) поради болеста. Токму поради тоа искуство тие потешко ги интегрираат и ги идентификуваат идентитетите што ги поседуваат.

Гледано од психолошката теорија на Ериксон²⁹, чувството на идентитет на една личност е производ на:

- Соматика: внатрешната природа на личноста, односно биолошката природа, специфично во однос на таленти, стремежи и тенденции.
- Етос: културниот контекст во однос на време и место, каде што личноста е изложена помалку или повеќе на прифатливи и неприфатливи елементи на идентитет, кои може да ги здобие.
- Психа: уникатни психолошки контрибуции на индивидуата, кои личноста може да ги прифати или да им се спротивстави, на различни начини и до различен степен, и биолошки дадените и културните аспирации.

Оттука гледаме на идентитетот како на избор од идентитети при создавање на сопственото множество на идентитети.

²⁸ Angela Ferguson, Assistant professor, Howard university, "Intersections of identity: Navigating the complexities", (Published by the Forum on public policies, 2006).

²⁹ E. H. Erikson, *The life cycle completed: A review*, (New York: Norton, 1982).

Марција³⁰ пак има шема на идентитет, која разгледува две димензии, криза и посветеност. Кризата инволвира саморепортирачко истражување и активно испитување на прашањата на идентитетот. Посветеноста се однесува на личното инволвирање во верувањата, аспирациите и вредностите што една личност сака да ги има. Оттука се можни 4 статусни класификации: Постигнат идентитет (посветени индивидуи што лично искусиле и решиле кризен период на самоиспитување); Мораториум (непосветени индивидуи што моментално преговараат лична криза); Затворање (посветени индивидуи што немале лична криза – тие имаат тенденција автоматски да се идентификуваат со очекувањата што другите ги имаат за нив, особено од нивните родители); и Идентитетска дифузија (непосветени индивидуи што моментално не истражуваат идентитетски прашања).³¹

Луѓето со ретки болести се луѓе што поминуваат низ лична криза односно може да се стават во луѓе со постигнат идентитет кои ја решиле кризата или, пак, во мораториум каде што преговараат со кризата. Секако може да ги ставиме и во категоријата на дифузија доколку воопшто не сакаат да ги разрешуваат прашањата и проблемите поврзани со идентитетот. Но, секако поврзувајќи ја последната со претходната класификација и дискусија, луѓето со ретки болести се соочени со избор на идентитет, на кој влијае нивната внатрешна индивидуална природа, каде што се наоѓаат (културен и општествен контекст) и нивната психа – како ќе одлучат да се справат со личната криза и дали ќе ја разрешат за да го постигнат својот идентитет.

4.2. Идентитетот во социологијата

Идентификацијата на сопствениот идентитет понекогаш изгледа многу лесна и едноставна. Но, не секогаш идентитетот е индивидуален. Кога зборуваме за социјален идентитет, зборуваме за идентитет што е рефлексивен и може да се категоризира, класифицира или да се именува на начини и во релации со други социјални категории. Честопати се наоѓаме во ситуација каде што се дефинираме од колективниот идентитет, од околината што нè опкружува, од историјата на местото во кое живееме, од семејството во кое се наоѓаме, до работата што ја имаме итн... Односно, го дефинираме сопствениот идентитет од припаѓањето во одредена социјална категорија или група. Но, како знаеме кои сме, како знаеме дека е тоа вистинското јас, дали и другите така нè перципираат?

Идентитетот може да се разбере само како процес на „да се биде“ или „да се постане“. Идентитетот на една личност, односно идентитетите на една личност, се секогаш

³⁰ J.E. Marcia, "Development and validation of ego identity status", *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, (pages 551-558), 1966

³¹ D. Michael Berzonsky, "Identity style: Conceptualization and Measurement", *Journal of Adolescent Research*, Vol.4, No.3, (pages 268 – 282), July 1989

мултидимензионални, во еднина или множина – идентитетот никогаш не е финален или конечен. Дури ни смртта не дава конечна слика: идентитетот или репутацијата може да се добијат и по смртта, одредени идентитети – светец или маченик – може да се постигнат само по смртта.³²

Сличностите и разликите се потребни во дефинирањето на идентитетот, тие се потребни кога се споредуваме, кога споредуваме други, кога сакаме да класифицираме работи и луѓе во една или друга категорија. Личностите што се слични на една група се дефинирани како личности што припаѓаат во таа група, додека, пак, оние што се различни се дефинираат како личности надвор од таа дадена група. Кога ја сметаме групата за позитивна и сме во групата, тогаш нашата самопочит е поголема во однос на нашиот идентитет, додека, пак, кога сме надвор од неа, соодветно нашата самопочит е намалена.

Секоја индивидуа се поставува себеси во одредени структури и групи во општеството каде што секоја има одредена моќ, престиж, статус и слично. Комбинациите на социјалните структури се различни и на тој начин секоја индивидуа добива уникатен социјален идентитет соодветно на комбинацијата од групи во која се поставува. Идентитетот што самата индивидуа го присвојува, може и да се разликува од идентитетот што другите околу неа го перципираат. Идентитетот што личноста си го припишува или сака да го постигне, е идентитетот од кој понатаму таа личност се води во животот, односно презема соодветна улога во општеството.

Да се има соодветен социјален идентитет значи да се биде едно од одредена група, да се биде како другите во групата и да се гледаат работите од перспектива на таа група. Во контраст на тоа да се има одредена улога, значи да се исполнат очекувањата на таа улога, да се координира и да се преговара интеракција со партнери во улогата и да се манипулира околината за да се контролираат ресурсите за кои таа улога има одговорност.³³

Идентитетот како проблем и прашање го поставуваме и во овој труд. Кога една личност добива дијагноза на ретка болест, веднаш се поставува во група на пациенти бидејќи самата ретка болест е доживотна и уште повеќе го диктира и начинот на живот на една личност. Со самото тоа идентитетот на личноста станува потчинет од други групи. Тука е групата на доктори што го имаат идентитетот на моќ над групата пациенти бидејќи тие се тие што ги имаат информациите околу дијагнозата, третманот и начинот на живот. Исто така тука е и групата вработени во релевантни државни институции какви што се Министерство за труд и социјална политика, Министерство за здравство, Фондот за здравствено осигурување итн... Оваа група одлучува за тоа дали

³² Richard Jenkins, *Social Identity*, (Routledge, UK: ISBN 0-203-92741-9 Master e-book ISBN, Third edition, 2008)

³³ Stets E. Jan, Burke J. Peter, "Identity Theory and Social Identity Theory", *Social Psychology Quarterly* 2000, Vol 63, No. 3, 224-237, Washington State University.

пациентот ќе добие соодветен третман, а самите лекови и терапија се комплексни и скапи за да може едно семејство да си ги дозволи на своја рака. Од друга страна, пак, идентитетот – пациент е одбележан како различен и потчинет и од општеството односно од околината на пациентот бидејќи различноста значи дека не е дел од групата. Тука се појавуваат тешкотиите во образовните институции, во вработувањето, во пријателствата, во креирањето на семејство итн... На крај на пациентот му останува тој идентитет – пациент со ретка болест, и токму затоа и ги бара истите и сличните на себе за да може полесно да се снајде низ животот и да ги пронајде одговорите на безбројните прашања што се појавуваат во текот на постоењето.

Во светот и во Македонија здружените пациенти се обидуваат да воспостават одредена заедничка моќ, со цел да ја вратат самопочитта што ја губат при добивањето на дијагнозата. Дел од нив се издвојуваат како пациенти експерти и лидери во понатамошната борба за добивање висококвалитетен живот преку висококвалитетна нега и третман не само здравствено туку и социолошки.

4.3. Колективен идентитет

Индивидуалниот идентитет на една личност е под влијание на колективниот идентитет, односно е изведен од припаѓањето на индивидуата кон едно општество, култура, група и слично. Тоа произлегува од социјализацијата и од обичаите. Културната меморија, на пример, е еден извор на знаење од каде што една група изведува свесност за својата уникатност и дефиниција за тоа кои сме ние и што не сме. Секоја индивидуа има одредена морална, емоционална или друг вид поврзаност со поширока заедница, категорија, организација, институција и така натаму.

Колективниот идентитет опишува замислени како и конкретни заедници, инволвира акт на перцепција и конструкција како и откривање постојни врски, интереси и бариери. Флуиден е и релационен, потекнува од интеракциите со јавноста (набљудувачи, соработници, противници, медиуми, државни авторитети) и не е фиксен. Канализира зборови и активности, овозможува одредени побарувања и дела и делегитимира други. Обезбедува категории според кои индивидуите се делат и прават смисла од општествениот свет.³⁴

Луѓето со ретки болести си формираат свој колективен идентитет преку меѓусебно групирање и поддршка. Не може да се каже дека е тоа избор, туку повеќе е потреба од колективизирање, со цел размена на информации, меѓусебна поддршка и секако заедничко делување за остварување заеднички цели. Тие формираат колективен идентитет од потребата да решат заеднички проблеми што се однесуваат најчесто на

³⁴ Francesca Polleta and M. James Jasper, "Collective Identity and Social Movements", Annual Review of Sociology, Vol.27, pp. 283 – 305, Published by: Annual Reviews, 2001.

дијагнозата, третманот и со тоа влијаат врз квалитетот на животот што може да го имаат. Се стремат кон постигнување „нормален“ живот.

Колективниот идентитет на луѓето со ретки болести е изведен од заедничка идентификација со предизвиците со кои се соочуваат. Без оглед на тоа на која друга социјална, класна, работничка, образовна, возрасна, етничка... група припаѓаат, тие се заедно во групата на ретки болести. Болеста им е единствената врска што ги поврзува.

Луѓето уште во рана возраст бараат конекција, поддршка и разбирање од групи и заедници што им помагаат да преземат ризик и да напредуваат. Кај луѓето со ретки болести тоа е уште поизразено поради фактот дека се соочуваат со нешто ретко, со нешто што не им се случува на многу луѓе.

Групирањето е најрана форма на колективен идентитет, рефлектирајќи ја способноста да се користат зборови и симболи за означување на членство во групата ... Групите типично имаат граници што го ограничуваат членството и споделените маркери што ги поврзуваат членовите заедно ... Со текот на времето, сличностите меѓу членовите на групата се зајакнуваат, со тоа разјаснувајќи ја нивната посветеност кон одредени вредности и однесувања.³⁵

Очигледно, терминот „идентитет“ постои за да објасни многу работи. Се користи за да ги акцентира неинструменталните модалитети на акција; да фокусира на саморазбирање наместо на самоинтерес; да дезигнира постојаност кај индивидуите со текот на времето; да опфати клучни, основачки аспекти на самопостоење; да го негира нивното постоење; да го акцентира процесуалниот, интерактивен развој на солидарност и колективно саморазбирање; и да го акцентира фрагментираниот квалитет на современото искуство на себеси, „јас“, кое е несоодветно склопено заедно, низ парчиња на дискурси и условно „активирано“ во различни концепти.³⁶

Колективниот идентитет имплицира силни врски и хомогеност помеѓу луѓето што се наоѓаат во даден колектив и нормално со тоа има и силна дистинкција од оние што не се членови, кои се надвор од даден колектив.

Постоењето на даден колективен идентитет не значи дека истовремено е и прифатен од самите луѓе во него индивидуално. Кај луѓето со ретки болести, голем дел од нив на почетокот се во фаза на негирање на идентитетот што ги поврзува со ретката болест и најчесто сакаат да го избегнат поистоветувањето со таа група. Го чувствуваат тој идентитет како наметнат од околностите во кои се наоѓаат.

Секој еден се идентификува себеси на еден начин, но може да биде идентификуван од другите на друг начин. Идентификацијата е често ситуациона и контекстуална, а

³⁵ M. Barbara Newman and R. Philip Newman, "Group Identity and Alienation: Giving The We Its Due", *Journal of Youth and Adolescence*, Vol. 30, No. 5, October 2001.

³⁶ Rogers Brubaker and Frederick Cooper, "Beyond Identity", *Theory and Society*, Vol. 29, No. 1, pp. 1-47, Published by Springer, Feb., 2000.

улогите што ги има една индивидуа и групите на кои припаѓа може да бидат многубројни и доста различни една од друга. Секако на крај една улога е доминантна и една група е доминантна и на тој начин се дефинира доминантен индивидуален и колективен идентитет, кој секоја личност различно го прифаќа или го одбива. Токму затоа е важно саморазбирањето за формирањето и прифаќањето на индивидуалниот и колективниот идентитет.

4.4. Идентитетот на маргинализирани општествени групи – луѓе со инвалидитет

Маргинализираните групи се соочуваат со комплексни избори во однос на дефинирање и прифаќање на идентитетот. Главно тие може да изберат да бидат асимилирани од постојните општествени норми и да ги напуштат останатите алтернативни можности, кои секако не се едноставни за реализација. Но, може и да изберат да го акцентираат својот посебен идентитет кој е во контраст со доминантните постојни норми и оттука да црпат индивидуална гордост и колективна сила за да издржат во спротивставувањето на асимилацијата. Вториот избор секако значи дека се презема ризик од поголема изолација од доминантната група и одредени акции од неа поради тоа што ќе почувствуваат дека моќта што ја имаат им е загрозувана.

Во овој дел се задржуваме на луѓето со инвалидитет, кои се сами по себе маргинализирана група, а кај ретките болести често постои одреден вид инвалидитет. Категоризирани на различни начини од лекари и од други релевантни професионалци, тие често престојуваат долго време во болница или, пак, се испраќани во посебна институција. Денес луѓето со инвалидитет бараат независен живот, а не одвоен и зависен од други. Општеството денес гледа на инвалидитетот како индивидуален личен проблем или како на лична трагедија која има негативни последици од економска и социјална природа директно на индивидуата што е засегната, но и на семејството и општеството во целина.

Уште повеќе бидејќи инвалидитетот е последица на некој проблем, логиката диктира дека треба да се отстрани, минимизира или да се излекува. Но, каде што лековите не се ефективни, што често е случај, луѓето со инвалидитет се етикетираат како такви и се гледаат не како цели, не како нормални и како да се неспособни да учествуваат и да придонесуваат во секојдневниот живот на заедницата. Затоа, тие имаат потреба од грижа. Во многу земји ова резултираше со генерирање растечка и скапа индустрија составена од државни институции, приватни бизниси, хуманитарни и волонтерски организации, преполни со професионален персонал вклучувајќи лекари, сестри,

терапевти и социјални работници. Крајниот резултат е зголемување на чувството на неадекватност и зависност кај луѓето со инвалидитет.³⁷

Доколку го погледнеме општеството од перспектива на луѓето со инвалидитет, ќе забележиме безбројни бариери, кои вклучуваат образование што не е пристапно, несоодветни бенефиции за инвалидитет од социјалните институции, дискриминирачки здравствени и социјални услуги, непристапен јавен транспорт, непристапни државни институции и јавни добра и многу други бариери што им оневозможуваат на лицата со инвалидитет да бидат дел од општеството и да придонесуваат во секојдневниот живот. Вака гледано, не се луѓето тие кои имаат инвалидитет туку напротив тоа е самото општество, кое не успеало да се приспособи на начин на кој ќе може без проблем да ги вклучи и лицата со инвалидитет. Освен физичките бариери, тука се и предрасудите што општеството ги има кон луѓето со инвалидитет. Едноставно ги гледаат како да не се дел од заедницата туку како да се нејзин товар.

Чарлс Тејлор дава осврт на самоомаловажувачката перцепција што ја имаат маргинализираните групи во општеството, поради непризнавањето од општеството и поради начинот на кој се потчинети од другите групи.

Главната премиса на политиката на признавање е дека признавањето го поттикнува идентитетот, бидејќи доминантните групи имаат тенденција да ја втемелат нивната хегемонија преку инкалкулирање на сликата на инфериорност кај доминантните. Борбата за слобода и еднаквост мора да помине низ ревизија на овие слики... Бидејќи човековите суштества се во исто време и слични и различни, тие треба да се третираат еднакво поради двете. Еднаквоста вклучува еднаква слобода или можност да се биде различен, а третирањето на човековите суштества бара од нас да ги земеме и предвид и нивните сличности и нивните разлики. Еднакви права не значат идентични права.³⁸

Поради ваквите бариери и предрасудите на општеството кон луѓето со инвалидитет, нивниот идентитет е потчинет и проблематичен. Тие се принудени да прифатат негативен идентитет поради физички или ментален недостаток што не е направен по нивен избор. Нивниот идентитет е наметнат од општествените норми. Негативноста доаѓа од контекст на општествените релации во чиј фокус е инвалидитетот. Токму затоа и често луѓето со инвалидитет се обидуваат да го негираат или да го минимизираат, обидувајќи се да бидат нормални според поставените норми во заедницата. Фокусирајќи се на инвалидитетот, тие се ставаат во затвор од очај и сите стратегии за излез се самоуништувачки.

³⁷Colin Barnes, "Independent Living, politics and Implications", Centre for Disability studies, Department of sociology and social policy, University of Leeds, Leeds, England, October 2004.

³⁸Петар Арсов, *Мултикултурализмот како теорија, политика и практика*, (Скопје: Евро-Балкан прес, 2003).

4.5. Вредности и идентитет

Поголемиот дел од вредностите што ги поседуваме и од кои се водиме се секако наследни и дел од културата и традицијата. Но, секако на вредностите влијае и околината во која живееме, општеството во кое се наоѓаме, комуникацијата со други надвор од нашето место на живеење и многу други фактори. Вредностите, пак, како такви и тоа како влијаат врз формирањето на идентитетот на една личност.

Вредностите се тие што служат како водечки принципи во животот на луѓето. Тие се еден вид критериум што е како оправдување и евалуација на активностите и настаните што се случуваат во животот. Според Шварц, се разликуваат 10 мотивациски различни вредности: моќ – социјален статус, доминантност над други луѓе и ресурси; успех – личен успех според општествените стандарди; хедонизам – задоволство; стимулација – возбуда, предизвик и новини; самонасочување – независност на мисла и акција; универзалност – разбирање, толеранција и грижа за благосостојбата на луѓето што ни се блиски; безбедност – сигурност и стабилност во општеството, релациите со други и со себе; комфорност – ограничување на акции и импулси што може да ги повредат другите или да ги нарушат општествените очекувања; традиција – почит и посветеност на културни или религиозни обичаи и идеи; добронамерност – зачувување и унапредување на благосостојбата на луѓе со кои сме блиски. Овие десет вредности Шварц ги организира во две димензии односно: конзерватизам (безбедност, комфорност, традиција) спрема отвореност кон промени (самонасочување, стимулација) и самоунапредување (моќ, успех) спрема самотрансценденција (универзализам, добронамерност), додека хедонизмот има елементи и на отвореност и на самоунапредување.³⁹

Во детството и тинејџерството, вредностите што индивидуата ги следи се добиваат од родителите, блиското семејство, понатаму од професорите и од соучениците. На тој начин се оди кон формирање и на индивидуален, но и на колективен идентитет.

Но, денес во современото општество, тинејџерите се во свет, кој е значително повеќе мултикултурен од светот во кој живееле нивните родители, баби и дедовци. Поради процесот на глобализација, тинејџерите имаат зголемено знаење и интеракција со луѓе од различни култури. Текот помеѓу културите на идеи, материјални ресурси и луѓе не е нов, но денешната брзина и опфат на глобализацијата се без преседан. Со зголемените миграции, светската дисеминација на медиуми, мултинационалните

³⁹ S. H. Schwartz, & A. Bardi, "Value hierarchies across cultures: Taking a similarities perspective", *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 2001, 32, 268–290.

корпорации, патувањето поради туризам и така натаму, различни луѓе се во интеракција едни со други повеќе од кога и да било.⁴⁰

Токму поради овие причини, на формирањето на вредностите и со тоа на формирањето на идентитетот, влијаат многу други фактори не само од блиската туку и од далечната околина на индивидуата.

Кога ќе ги земеме предвид ретките болести, доаѓаме до фактот дека многу често првичните контакти што ги прават луѓето со ретки болести со луѓе со истата таа ретка болест, се најчесто надвор од Македонија. Овие информации се добиени преку податоците на здружението „Живот со предизвици“, каде што основна услуга е и поврзување на луѓето со ретки болести со други како нив преку национална и интернационална соработка со организации, а додека втора основна услуга е споделување информации околу болеста во однос на дијагноза, третман, начин на живот, специјалистички центри за дијагноза, третман и клинички студии.

Првично ова се случува поради фактот што тие се достапни преку интернет-форуми и интернационални организации посветени на различни ретки болести, и второ, поради фактот што не сакаат да бидат поврзани со луѓе од Македонија плашејќи се да не дознаат повеќе луѓе за нивните тешкотии со кои се соочуваат. Полесно им е да бараат некаде подалеку контакт отколку блиску, иако тоа со текот на времето и со подигнувањето на јавната свест полека се менува како перцепција и како практика. Доколку во 2009 година само два-тројца луѓе со ретки болести јавно говореа за своите проблеми и предизвици, во 2015 веќе се менува бројката на 30 луѓе со ретки болести, кои јавно зборуваат за својот животен пат и иднината што ја посакуваат.

Кон ова придонесува и фактот на потрага по информации за ретките болести, кои се оскудни доколку се бараат на македонски јазик. А често и првичните дијагнози или специјалистички прегледи, многу луѓе со ретки болести ги добиваат надвор од Македонија. Такви извори на информации се: интернационалната база на податоци каква што е Орфанет⁴¹ (која денес се преведува на сè повеќе јазици), понатаму форумот Рареконект на „Европската организација за ретки болести“ - ЕУРОРДИС⁴², неформалната Балканска мрежа за поврзување пациенти преку националните организации за ретки болести, и денес и напорите за формирање „Европска референтна мрежа за ретки болести“⁴³, се дел од интернационалната комуникација и

⁴⁰ Lene Arnett Jensen, “Coming of Age in a Multicultural World: Globalization and Adolescent Cultural Identity Formation”, Applied Developmental Science, 2003, Vol.7, No. 3, 189 – 196, Copyright by Lawrence Erlbaum Association, Inc.

⁴¹ Информацијата е достапна на следниот линк, кој води до Орфанет, базата на податоци за ретки болести - <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> (пристапено во август 2015).

⁴² Информацијата е достапна на следниот линк до форумот на ЕУРОРДИС - <https://www.rareconnect.org/en> (пристапено во август 2015).

⁴³ Информацијата е достапна на следниот линк до Европски референтни мрежи за ретки болести - http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/european_reference_networks/erf/index_en.htm (пристапено во август 2015).

поврзување на луѓето со ретки болести. Понатаму постојат уште и безбројни фејсбук-групи и страници и други социјални мрежи, кои служат токму за поврзување и споделување информации.

Глобализацијата кај ретките болести е далеку повидлива токму поради фактот што се ретки и често се случува да има еден пациент во една држава со одредена ретка болест, на кој единствена можност да не се чувствува осамен и да изнајде соодветна поддршка е токму изнаоѓањето други луѓе со таа ретка болест, кои се надвор од државата во која живее.

Затоа и луѓето со ретки болести се поизложени на влијание на вредности надвор од нивната општествена околина и со тоа и формирањето на нивниот идентитет е подложно токму на тоа влијание однадвор. Нивната отвореност кон надвор е поистакната бидејќи тоа им е можноста за потрага по информации за подобар живот.

5. Општествена вклученост и исклученост

5.1. Општествена вклученост и исклученост на луѓето со инвалидитет

Денес, концептот на општествена вклученост стана доста важна вредност, особено во училиштата и на работните места. Во политичките говори и во политиките и законите што се имплементираат, се забележува таа нишка на дискусија за општествена вклученост на малцинствата и на маргинализираните групи. Но, прашањето што го поставуваме тука е дали се зборува за општествена вклученост или за асимилација или можеби е тоа само уште еден вид општествена исклученост. Самиот назив инвалидитет е само метафора за општествена исклученост и негативно стереотипизирање. Со акцентирање на разликите, наеднаш фокусот се врти кон политичките импликации. За да се стигне до општествена вклученост, потребно е да се етаблира нов идентитет на инвалидитет или повеќе идентитети, со цел да се создаде отпор кон доминантните репрезентации на инвалидитет.

Во модерното денешно општество сите услови на живот се диктирани на свој начин. „За секоја индивидуа – место, за секое место – индивидуа.“⁴⁴ Животот на секоја индивидуа како дел од колективот (држава, понатаму дел од поситни колективи, како училиште, одделение, факултет, насока на кариера, работно место, место во семејството, во општеството...) е дефиниран од одредени правила и прописи и организиран во детали. Нема простор за поинакво делување. Она што е нормално, како такво е дефинирано од оние што ја имаат моќта. Оние што се надвор од нормалното или се во лудница, или во затвор или на маргините на општеството од

⁴⁴ Мишел Фуко, *Надзор и Казна*, (Скопје: издание Слово, 2004, 52).

каде што не можат да влијаат и се сметаат за ненормални, или пак, се надвор од границите до каде што довтасува моќта.

Главните институции што го конституираат јавниот домен се тие на правни закони, политика и економија. Правните закони ги детерминираат правата на секоја индивидуа и начинот на кој таа ќе биде инкорпорирана во општеството. Главното обележје на плуралното општество е дека различни групи и категории луѓе се различно инкорпорирани. Во нашето идеално мултикултурно општество, претпоставуваме дека сите индивидуи се еднакво инкорпорирани и дека имаат еднаквост пред законот. Идеалите на мултикултурното општество и на неговата граѓанска култура не се реализирани до сега ... Во сферата на политиката пак, различни групи имаат различни степени на политичка моќ... ⁴⁵

Различноста како таква иако навидум се прославува, впрочем се запоставува и се оди кон асимилација ако е можна или институционализација.

Во теорија се пропагира општествена вклученост, односно во законите и во политиките се појавува повторлива филозофија на општествена вклученост, додека во практиката ниту се развиваат нови техники за интеграција ниту, пак, се применува морално и вредносно насочување кон општествена вклученост. Тоа, пак, треба да се воведо во едукација уште на најмала возраст, бидејќи тогаш е времето кога се оформуваат корените на идентитетот, уште во најмала возраст кога младиот ум како сунѓер ги впира информациите од околината и ги разработува соодветно на одговорите и моралните насоки што ги добива од возрасните околу себе.

Тој момент во животот на детето, кога вообичаените човекови разлики ги става во две категории на „способни“ и „инвалиди“, „нормални“ и „ненормални“, покажува како инвалидитетот е индивидуално и социјално конструиран, како во реалноста е создаден од зборови, мисли и социјални интеракции. И уште повеќе тоа покажува елемент на избор. Детето кога прашува, не верува во инвалидитетот како реалност ... тоа стои пред одлуката со морални и политички импликации: Дали да верувам во инвалидитет?⁴⁶

И токму во ваквите моменти работниците во формалното образование и моралниот компас на родителите треба да ги насочат децата кон поинакво размислување и прифаќање на концептот на способност и неспособност. Самиот поим „способен“ е хиерархиски над поимот „инвалид“ или „инвалидитет“ затоа што е така направен изборот што се повторува одново и одново и кој дава негативен предзнак, со што води кон општествена исклученост и негативен идентитет. Различните форми на

⁴⁵ Guibernau Montserrat and Rex John, *“The Ethnicity reader: Nationalism, Multiculturalism and Migration”*, Polity press, 1997

⁴⁶ Danforth Scot and Rhodes C. William, *“Deconstructing Disability – A philosophy for inclusion”*, Remedial and special education, Volume 18, Number 6, November/December 1997

инвалидитет не се само физички или ментални апсолутно дефинирани вредности, туку се етикети измислени од луѓето преку интеракција и во релација со други.

Кога се зборува за општествена вклученост и инвалидитет, се појавува сè почесто и терминот „специјални потреби“, дури и се смета дека е подобар од терминот инвалидитет. Но, токму тој термин е проблематичен сам по себе. Зошто да се смета за специјална потреба кога може да се смета само за потреба. Секое човечко суштество има потреба од помош, но кога станува збор за „нормална“ личност, тогаш се употребува „потреба од помош“, а кога се работи за личност со инвалидитет, се користи „специјална потреба од помош“.

Во Националната стратегија за намалување на сиромаштијата и социјалната исклученост во Република Македонија (2010 – 2020) на Министерство за труд и социјална политика на Р. Македонија инвалидитетот го дефинираат употребувајќи термини од Светската здравствена организација какви што се оштетување, инвалидитет и хендикеп. Поради сложеност на ризикот се употребуваат и поими како лица со посебни потреби, лица со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој, лица со комбинирани и други пречки, лица со телесно оштетување и слично. Додека, пак, поимот општествена вклученост се дефинира како вклучување и опфат. Социјална исклученост, пак, претставува повеќедимензионален и сложен процес, кој влијае врз ослабувањето на врските на поединецот и заедницата.

Барањето решенија за општествена вклученост на социјално исклучените поединци, групи или заедници е поврзано со процес на градење конструктивен пристап во општествени рамки и прифаќање стратешка ориентација за различни решенија и потреби што постојано се изразуваат. Социјалната исклученост подразбира повеќе елементи од недостиг на пари или материјални средства и освен економска, вклучува и други димензии какви што се социјална, културна, политичка, морална и слично, што упатува дека борбата против социјалната исклученост бара поширок пристап до институциите и механизмите на социјалната интеграција.

Во оваа рамка, функционалните ограничувања на една личност се коренот на недостатоците на кои треба да се делува со одреден третман или лек за да се поправат. Насекаде во светот има луѓе што живеат со биолошки дефекти, кои не може да се излекуваат и кои до одреден степен ја инхибираат нивната способност да извршуваат одредени функции. Тоа не значи дека идентитетот на тие луѓе не треба да се почитува како таков.

Политиката на еднакво достоинство се заснова на идејата дека сите луѓе еднакво заслужуваат почит. Тоа се поткрепува со претставата за она што во човекот налага почит, колку и да се обидуваме да се оградиме од нејзината „метафизичка“ основа... Така, на пример, како вредност се истакнува постоењето на универзален човечки потенцијал, диспозиција со која располагаат сите луѓе. Потенцијалот сам по себе е она што налага почит за секој човек, а не тоа како човекот него го искористил. И навистина,

нашето чувство дека потенцијалот важи универзално е толку силно што ги опфаќа и луѓето кои, поради околностите во кои се нашле, не се во можност нормално да ги остварат своите потенцијали – на пример хендикепираните или луѓето во кома.⁴⁷

Признавањето на недостатокот на потенцијал поради околности што не се избор на една личност е првичен чекор кон признавањето и почитувањето на идентитетот на личноста што има помалку можности. Проблемот е што прогресот на решенијата за општествена вклученост како економската независност, односно соодветно вработување, намалување на нееднаквостите во здравствените и социјалните услуги и соодветно приспособување на условите во домот за независен живот, е доста бавен и ограничен. Уште побавен и дури непостоен е процесот на имплементација на стратегии за пошироко општествено учество.

Но, тоа не се единствените проблеми. Многу често луѓето со инвалидитет и не сакаат да бидат вработени бидејќи на тој начин добиваат минимална плата, а поплатно се соочуваат со дискриминација на работно место, со бариери при извршувањето на работните обврски, со бариери при транспорт до работното место и многу други проблеми. Социјалните бенефиции се едно, но практична социјална и емоционална поддршка е нешто сосем друго, кое не се обезбедува соодветно.

Оваа блиска релација помеѓу процесот на општествена исклученост и статусот на неприпадност се разбира поставува прашања за политиките на „општествена вклученост“ – да идентификуваат и да промовираат насоки за вклучување луѓе и групи што чувствуваат дека не припаѓаат, што е доста проблематично. Но, воопшто не е изненадувачко што луѓето бараат нови форми и простори на „општествена вклученост“, каде што чувството на припадност може да се здобие.⁴⁸

5.2. Социјална не/правда

Социјалната правда се дефинира како дистрибуција на богатство, можности и привилегии во рамките на општеството. Како таква се подразбира дека мора да постои во рамките на општеството за да биде возможна општествената вклученост. Во реалноста се соочуваме токму со социјалната неправда. Еднаквоста како концепт е доста разработувана во општествен контекст.

Зошто идеологијата на еднаква можност во нашето општество им изгледа фер на многу луѓе? Бидејќи осигурува дека судбината на луѓето е одредена од нивните

⁴⁷ Чарлс Тејлор, *Мултикултурализам, Огледи за политиката на признавање* (Скопје: Евро-Балкан прес, 2004).

⁴⁸ E. Hall, "Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, Published on behalf of Mencap and in association with IASSID, Volume 54, supplement 1, pp 48-57, April, 2010.

избори, а не од нивните околности. Ако следам некоја лична амбиција во општество што има еднаквост на можност, тогаш мојот успех или неуспех ќе биде одреден од мојата изведба, а не од мојата раса, класа или пол. Ако не успеам, тоа нема да се должи на фактот што сум се родил во „погрешната група“. Нашата судбина не треба да биде привилегирана или обесправена од таквите морално произволни фактори, како што се расната или етничката група во која сме се родиле. Во општество каде што никој не е обесправен поради неговите општествени прилики, судбината на луѓето е во нивни раце. Успехот (или неуспехот) ќе биде резултат на нашите сопствени избори и напори. Оттаму, каков било успех да постигнеме, тој ќе биде „заслужен“, а не само подарен... Луѓето не се согласуваат за тоа што е потребно за да се обезбеди фер еднаквост на можност. Некои веруваат дека правната недискриминација во образованието и вработувањето е доволна. Други, пак, велат дека се потребни програми за афирмативна акција за економските и културно-обесправените групи, доколку нивните членови сакаат да имаат вистински еднаква можност за да ги стекнат квалификациите за економски успех. Но, главната поттикнувачка идеја во секој случај е следната: фер е за индивидуите да имаат нееднаков дел од општествените добра ако тие се производ на постапките и изборите на индивидуата. Но, не е фер за индивидуите да бидат обесправени или да бидат привилегирани од произволни и незаслужени разлики во нивните општествени прилики.⁴⁹

Токму луѓето со ретки болести се ставени во една нефер ситуација каде што се потчинети и обесправени поради цената на лековите што им се потребни, поради тоа што се мал број луѓе од една болест (од некои ретки болести во Македонија се случува да има и само една личност), поради тоа што дел од нив се инвалидизирани (ментално или физички), поради тоа што не се доволно финансиски моќни сами да се погрижат да ја добијат терапијата што им е потребна, поради тоа што нема доволно експертиза (професионални медицински лица) за нивната ретка болест итн... Списокот е бескраен.

Вистина е дека сите сме родени еднакви и слободни на еден начин, но негирањето на таа еднаквост воопшто не е нов концепт, напротив историски се повторува како таков.

Кога Здружението за ретки болести „Живот со предизвици“ постави прашање до Комисијата за дискриминација во однос на тоа како за некои ретки болести се набавуваат лекови, а за други не, и како воопшто на повеќето луѓе со различни болести им е овозможено лекување, третман и дијагноза, додека, пак, на луѓето со ретки болести не им се овозможуваат услови за дијагноза, третман, лекување и соодветни здравствени и социјални услуги, а дури и не постојат на листата на лица со посебни потреби и инвалидитет, одговорот што беше добиен, беше неприфатлив во моментот. Одговорот беше дека не се работи за дискриминација, туку за социјална неправда. На прашањето како некој може да бара решение на истото, секако немаше одговор.

⁴⁹ Вил Кимлика, *Современа политичка филозофија* (Скопје: Академски печат, 2009).

Против социјалната неправда нема лек. На располагање е секако подигнувањето на јавната и институционалната свест и барањето решение преку медиумите и јавноста.

Соочено со таква реалност, Здружението за ретки болести соодветно така и постапи, односно делуваше на единствениот можен начин во моментот. Но, останува отворено прашањето што се случува со оние групи луѓе што немаат здруженија, кои не се појавуваат во јавноста, кои не бараат решение јасно и гласно преку медиумите. Дали тоа значи дека луѓето што нема да го кренат својот глас јавно, нема ни да добијат решение на своите проблеми? Или ќе го добијат тогаш кога ќе стигнат на ред, кога некоја институција или владејачка партија ќе реши да го стави нивниот проблем на дневен ред, во некоја стратегија или програма? Дури и тогаш многу наведени точки во програмите и стратегиите на државните институции остануваат на хартија, а во практиката се полуспроведени или воопшто не се спроведени како такви.

Како пример може да се земе Програмата за ретки болести на Министерство за здравство првпат донесена во 2009 година (Службен весник на Р. Македонија, бр.45, 3 април 2009). Во неа се наведуваат некои од ретките болести, се назначува постоењето на проблемот, се става половина страница преведен текст од препорака на Европската комисија и се назначува набавка на лекови за 3 деца од една ретка болест.

Недостатоците на тој документ се многубројни. Започнувајќи со непостоењето регистар за ретки болести за да се утврди точниот број на пациенти и лекови што се потребни и продолжувајќи со непостоењето на критериуми за тоа кои лекови за кои пациенти ќе се набавуваат и како.

Правично општество е она кое во себе им дава можност за учество во него на сите свои членови, а едно општество секако е неправично доколку не ја дава оваа можност на сите членови. Соодветно, правичното општество е социјално инклузивно, а едно општество е неправично доколку е социјално ексклузивно.⁵⁰

Дел од таа социјална правда, односно општествена вклученост се и пристапноста до учество во општеството, до обезбедување здравствени, образовни и социјални услуги и слично. Клучниот збор во ова е достапност или пристапност, бидејќи самите општествени услуги може да постојат како такви, но не значи дека се достапни за сите еднакво. Гаранцијата за тоа не е дадена како таква, не постои, едноставно нема такво тело што е одговорно да осигури дека сите луѓе еднакво може да ги добијат општествените услуги.

Принципот на разлика може да гарантира дека јас имам исто толку социјални добра колку што има хендикепирана личност. Но хендикепираната личност се соочува со дополнителни медицински и транспортни трошоци. Се соочува со незаслужен товар во

⁵⁰ John Farrington and Conor Farrington, "Rural accessibility, social inclusion and social justice: towards conceptualization", *Journal of Transport Geography* 13, 2005, pages 1-12.

нејзината способност да води задоволувачки живот, товар предизвикан од нејзините околности, не од нејзините избори. Принципот на разлика не го отстранува тој товар.⁵¹

Луѓето што се соочуваат со одреден инвалидитет треба да се третираат на поинаков начин за да може да бидат на еднакво рамниште со другите, односно за да не се третирани на различен начин. Инвалидитетот не е избор, болеста не е избор и таа разлика треба некако да се субвенционира од страна на општеството. Иако не е секогаш можно да се надмине разликата и да се стигне до еднаквост, сепак може да се направат многу чекори што ќе помогнат во тоа изедначување на околностите. Целосна општествена вклученост не е можна, но тоа не значи дека треба да се прифати општествена исклученост како единствен избор.

Денес, претходно исклучуваните групи не сакаат веќе да бидат замолчувани или маргинализирани или да се дефинираат како „девијантни“ само затоа што се разликуваат во раса, култура, род, способност или сексуална ориентација од т.н. „нормални граѓани“. Тие бараат поинклузивна концепција на граѓанство, која ги признава (наместо да ги стигматизира) нивните идентитети и која ги прифаќа (наместо да ги исклучува) нивните разлики.⁵²

И луѓето со ретки болести се дел од тие маргинализирани групи чиј глас беше задушен и нечуен долго време не само во Македонија туку и пошироко во светот. Тие се од различна раса, култура, род, сексуална ориентација, способност, национална, етничка и религиозна припадност, но она што им е заедничко е дека се луѓе со ретка болест. Додаден фактор за да бидат стигматизирани и исклучени од општеството.

За да биде едно општество инклузивно, потребна е колективна одговорност. Проблемите на социјална неправда не треба да се гледаат како индивидуални туку како колективни проблеми на целото општество. Секој од нас може да се најде во ситуација на социјална неправда во еден момент од својот живот. Решението мора да е колективно, а не индивидуално за да биде долгорочно како такво.

⁵¹ Вил Кимлика, *Современа политичка филозофија* (Скопје: Академски печат, 2009).

⁵² Вил Кимлика, *Современа политичка филозофија* (Скопје: Академски печат, 2009).

6. Методологија на истражување

Постојат различни концепти за формирање на идентитетот, за општествена вклученост и исклученост во литературата и во општествената практика до денес, што ја прави оваа тема значајна за елаборирање и за истражување. Карактерот на истражувањето е историски, прогностичен, дескриптивен, експликативен и интердисциплинарен.

Овој магистерски труд има пред сè теоретски пристап на истражување, односно се поставува проблемот на истражување и се образложува и понатамошно се презентираат постојните теории и се лоцира теоретскиот контекст. Истакнати се најсуштествените филозофски, научни факти релевантни за проблемот на проучување, се цитираат и се парафразираат туѓи мислења и се изложува сопствено видување на проблемот. За потребите на истражувањето се користи аналитички приод, кој резултира со приказ за формирањето на идентитетот преку перспектива на концептите на стигма, општествена вклученост и исклученост.

Истражувањето се заснова на анализа на претходни истражувања за стигматизирањето на пациенти со ретки болести, на луѓе со инвалидитет, за промената на идентитетот, анализа на настани, анализа и апликација на досегашни истражувања и компаративни примери. Вклучена е теорија што се однесува на луѓе со инвалидитет бидејќи има многу малку теорија што се однесува токму на ретките болести (речиси и не постои), а токму предизвиците со кои се соочуваат луѓето со ретки болести се најблиски во однос на предизвиците со кои се соочуваат луѓето со инвалидитет. Поголемиот дел од луѓето со ретки болести се токму луѓе со одреден инвалидитет, кој се манифестира на различни начини во текот на животот.

Исто така ќе бидат вклучени и делови од интервјуа и разговори со пациенти и семејства што се соочуваат со ретки болести од Македонија и од Европа кои се анонимни и до кои е стигнато преку Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со предизвици“ - Битола.

6.1. Основни истражувачки прашања

Основните истражувачки прашања во овој труд се следните:

1. Која е важноста на признавањето на различноста при создавањето на идентитетот?
2. Како општеството ја прифаќа или ја отфрла реткоста?
3. Како се менува идентитетот на луѓето со ретки болести?
4. Кои се карактеристиките на маргинализација на групи луѓе и на пациентите со ретки болести?

5. Како се соочуваат луѓето со промената на идентитетот поради реткоста, стигмата и дискриминацијата?
6. Како влијае проблемот на јавно финансирање на ретките лекови врз ретките пациенти и кои се можности за промена на политиките и законите во однос на ретките болести?

6.2. Методи на истражување

Во овој труд се користат неколку методи на истражување и тоа:

- Длабинско интервју
- Набљудување и интеракција
- Податоци од групни средби
- Податоци од „Живот со предизвици“

Интервјуто се користи со цел да се добијат подетални податоци во однос на идентитетот на луѓето со ретки болести односно како ретките болести влијаат врз формирањето и промената на идентитетот. Не се користи структурирано интервју туку се користи водич на прашања, кој е во прилог на овој труд. Со тоа се овозможува по потреба да се прескокнат одредени теми, односно да се додадат дополнителни прашања што се со фокус на темата на истражување. Водичот на прашања е креиран од прашања што помагаат да се стигне до одговори во однос на социјалниот контекст, вредностите, пријателството, семејните релации, учеството во општеството, општествена вклученост и исклученост и слично.

Набљудувањето е важен чекор во секое истражување. Овозможува да се разгледа ситуацијата објективно од перспектива на општествен контекст.

Групните средби на луѓе и семејства со ретки болести се особено добар извор на можност на набљудување и интеракција. Во текот на 2013, 2014 и 2015 година, како учесник и истражувач присуствував на групни средби, работилници и конференции на ниво на Македонија, Балкан, Европа и глобално. Тоа овозможува да се погледне темата на истражување во еден глобален контекст и да се извлечат објективни заклучоци во однос на идентитетот на луѓето со ретки болести и да се направи компаративна споредба во однос на луѓето со ретки болести во Македонија со Балканот и со Европа.

Во текот на истражувањето се направени 5 интервјуа со луѓе со ретки болести на различна возраст (26, 36, 39, 45, 45 години), со различна ретка болест (вилсонова болест, херeditарен ангиоедем, кронова болест, пулмонална хипертензија, хемофилија), различен степен на инвалидитет, различен предизвик во однос на образование (средно, високо, магистер), работа (вработен, невработен, пензионер) и основање семејство (со деца, без деца, на почеток на врска), различен пол (машки и

женски), различен предизвик во однос на достапност на третман и лекување (со терапија, без терапија).

6.3. Истражувачка постапка

Самиот истражувач е пациент со ретка болест, што од една страна е предизвик во однос на објективноста на истражувањето, но од друга страна е предност во однос на познавањето на проблемот на соочувањето на индивидуата со ретка болест.

Податоците до кои се стигнува во ова истражување, се податоци добиени од страна на Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со предизвици“ - Битола.

Интервјуата со луѓето со ретки болести се извршени преку директен контакт со нив и добивање усмена согласност за користење на податоците од интервјуата во овој труд. Истражувачот е запознаен со ретките болести со кои се соочуваат интервјуираните и со тешкотиите што ги носат со себе самите болести како такви, во однос на симптоми, лекување, начин на живот што го наложуваат и слично.

6.4. Аналитичка постапка

За потребите на овој труд се користени приказни и интервјуа на луѓе и семејства со ретки болести, кои се објавувани во брошури или во медиуми, потоа се користат транскрипциите од интервјуата, белешки од неформални интеракции на групни средби, конференции и работилници, и други податоци достапни преку „Живот со предизвици“.

Анализата се фокусира на идентитетот, на релации на вредности, семејство, пријателство, солидарност, бариери и можности, квалитет на живот, учество во општествени промени и друго.

Дискурсот е поврзан со концептите на општествена вклученост и исклученост, со перцепцијата на луѓето со ретки болести во однос на тоа што е „нормален“ живот, односно квалитетен живот.

Самото истражување не се фокусира на индивидуални идентитети туку на анализа на тоа како ретките болести влијаат врз формирањето на идентитетите, поради тоа што тие се доживотни, животозагрозувачки, инвалидизирачки и за сите нив не постои одреден третман или лекување.

7. Резултати и дискусија

Преку интервјуата на пациентите со ретки болести се прикажуваат вредностите од кои се водат во животот, начинот на креирање пријателства, поддршката и грижата од и кон семејството, бариерите и можностите со кои се соочуваат при образование и работа и преку сето тоа стигнуваме до една поширока слика за начинот на формирање на идентитетот и промените во оформениот идентитет.

Во претходните делови од овој труд се задржавме на теоријата во однос на формирање на идентитетот и неговата промена, но исто така дискутиравме и околу можностите за општествена вклученост и бариерите и стигмата со кои се соочуваат луѓето со ретки болести.

Во овој дел од трудот се задржуваме на перцепцијата на луѓето со ретки болести во однос на нивниот идентитет, преку разговор за вредностите од кои се водат во животот и во работата, за бариерите со кои се соочуваат следејќи ги своите амбиции и желби, за можностите за формирање семејство, за перцепцијата на тоа што е нормален и квалитетен живот за нив самите. Цитатите од интервјуата се со иницијали од самата болест, со цел да се зачува анонимноста на пациентите.

7.1. Опис на ретките болести во Р. Македонија и во Европа

Во Програмата за ретки болести на Министерство за здравство на Р. Македонија, годишно објавувана во Службен весник од 2009 година до денес, ретките болести се дефинираат како клинички хетерогена група, додека поединечно претставуваат многу мал процент од целокупната популација во Македонија и во светот. Но како група тие претставуваат значаен процент во однос на популацијата, морбидитетот, морталитетот и квалитетот на живот и здравјето на граѓаните. Ненавременото и неадекватно препознавање и поставување дијагноза на ретка болест често води до трајни оштетувања, па и смрт на заболените, а тоа во голема мера влијае врз здравјето и статусот на семејството.

Најзначајните актуелни предизвици на секоја заедница и на секоја држава во пристапот и справувањето со ретки болести, се однесуваат на неадекватно препознавање, неадекватна и нееднаква класификација и кодификација, недоволна достапност на дијагнозата, ограничени терапевтски можности, нееднаков и недоволен квалитет на здравствена заштита и висока цена на лекување и нега, сериозни последици и изолација и маргинализација на заболените од ретки болести.

Наведените предизвици се глобален проблем, препознаен од Светската здравствена организација. Во Македонија до оваа година не постоеше регистар што ги спојува сите ретки болести, а со тоа е оневозможено и соодветно регистрирање и мониторинг на заболените. Исто така, постои недоволна достапност на релевантни информации и неможност на адекватна размена на информации и споредување резултати на глобално ниво. Затоа не постојат ни релевантни податоци за процентуална застапеност на ретките болести во Македонија. Единствените податоци што постојат за бројот на пациенти и за ретките болести се во поединечни архиви на клиниките, ФЗОМ и во архивите на Министерство за здравство, но сите заедно не се водеа како пациенти со ретки болести (немаат ознака – редок пациент). Дури и со зачетокот на развој на регистар сè уште не постојат јавно објавени јасни критериуми за тоа што е ретка болест освен Европската дефиниција, прифатена во Програмата за ретки болести при Министерство за здравство на Р. Македонија, каде што како ретка болест се смета онаа од која боледуваат не повеќе од 5 на 10 000 луѓе.

Според таа дефиниција, во Р. Македонија има над 50 ретки болести и повеќе од 2 200 луѓе што се директно погодени од самата ретка болест⁵³. Додека ако се земе предвид дека ретката болест не влијае само врз самиот пациент туку и врз целото семејство (поблиско и пошироко), и ако го помножимо бројот на пациенти со 10 (приближно членови на семејство врз кои влијае болеста), ќе се добие бројка од повеќе од 20 000 луѓе врз кои ретките болести влијаат директно или индиректно.

Во проектот ЕУРОПЛАН на Европската Унија⁵⁴, предизвиците во пристапот и грижата за ретки болести се дефинираат како најмногу изразени во земјите со мала популација и со ограничени финансиски можности, кои се карактеризираат со:

- многу ретка појава во целокупната популација;
- недостаток на релевантни епидемиолошки податоци;
- недостаток на искуство и заинтересираност на медицинските професионалци;
- непостоење систематски пристап и неможност за лекување;
- големи трошоци за лекување мал број болести, најчесто во странство;
- неизвесен тек на болеста;
- неможност за релевантна процена на трошоците за вкупен третман на ретките болести;
- недостаток на посебно планирани буџетски средства за лекување;
- недостаток на законска регулатива во однос на ретките болести.

⁵³ Податок од база на здружението „Живот со предизвици“, приближна бројка на пациенти и ретки болести, прилог 2 во трудот.

⁵⁴ Информацијата е достапна на следниот линк на проектот ЕУРОПЛАН:
<http://www.euoplanproject.eu/Content?folder=1>, (пристапено во август 2015).

Со истите овие проблеми се соочува и Македонија. Во Македонија не постои стандардизиран пристап за ретки болести. Додатно оптоварување е и недостатокот на соодветна класификација и регистрација на ретките болести на национално ниво и недоволна организираност на сите сегменти во пристапот кон заболениите од ретки болести.

Исто така, постои и недоволно развиена свест во општата и стручната јавност во поглед на значењето на ретките болести и нивното влијание врз здравјето и квалитетот на живот.

Додека, пак, ако се земат предвид и социјалните услуги, ситуацијата е уште пострашна како таква. Во Р. Македонија нема посебни закони за помош и поддршка на луѓе со ретки болести во однос на социјални услуги. Со воведувањето на листи на болести, пак, во Министерство за труд и социјална политика во однос на добивање одредени социјални услуги, ситуацијата на луѓето со ретки болести станува и трагикомична. Не може да пристапат до одредени услуги само затоа што нивната болест не е на листата и поради тоа мора да се подлежат на дополнителни административни процедури како би се утврдило дека навистина им се потребни социјалните услуги што ги побаруваат.

Најголемиот дел од ретките болести (75%) се појавуваат веднаш по раѓањето и во рана детска возраст, опфаќајќи 4-5% од новородени и доенчиња (конгенитални аномалии и деформации, моногенетски болести, наследни нарушувања на метаболизмот, ретки тумори). Ретките болести се карактеризираат со прогресивен неповолен тек и многу често и со рана смрт (30% умираат на возраст до 5 години од животот и дополнителни 12% на возраст до 15 години).

Околу 80% од ретките болести се последица на нарушувања во геномот, со неразјаснета етиологија и со значаен број вакви заболувања. Неможноста за поставување дијагноза или ненавременото поставување дијагноза доведуваат до трајни оштетувања и последици во однос на здравјето на самите пациенти и на нивните семејства. Во групата ретки болести спаѓаат и ретките автоимунни нарушувања, ретки дегенеративни нарушувања, ретки малигни заболувања и ретки инфекции. Имајќи ја предвид специфичната дијагностика и третман, досега постои третман за околу 250 ретки болести. Најчесто станува збор за скапи и тешко достапни лекови.

Од 2008 година, ретките болести се приоритетна област за акција во јавните здравствени програми во Европската Унија. Гледајќи ги ретките болести како целина, а не индивидуално, помага во акцентирање и препознавање на серија проблеми и планирање фокусирано на јавни здравствени активности, вклучувајќи групи на популација со заеднички потреби, но во исто време внимавајќи на разликите и посебностите на индивидуалните ретки болести. Во Европската Унија се проценува

дека има повеќе од 29 милиони луѓе заболени од ретки болести, за кои се проценува дека станува збор за 5 000 до 8 000 различни ретки болести. Некои од ретките болести имаат преваленција 1 на 100 000, што ги прави овие пациенти изолирани и ранливи.

„Комуникацијата од Комисијата до Европскиот парламент, Советот, Европскиот економски и социјален комитет и Комитетот на регионите, за ретките болести: Предизвиците на Европа (КОМ (2008) 679)⁵⁵ и „Препораките на Советот од 8 јуни 2009 година за акција на поле на ретките болести (2009/Ц/151/02)⁵⁶, се два документа што дозволија споделување и креирање заеднички водичи за развој на регулатива во Европа во однос на ретките болести.

Според погоре дадените податоци, може да се види хетерогеноста на групата луѓе со ретки болести, нивната дискриминација во здравствениот и социјалниот систем во Р. Македонија, општествената исклученост со која се соочуваат поради реткоста, маргинализацијата и слично.

7.2. Вредности

Луѓето со ретки болести се најмногу фокусирани на семејството и на семејните вредности. Можноста да имаат семејство ја перципираат како дел од „нормалното“ во општеството и во центарот на нивните напори најчесто се децата. Чувствуваат дека поддршката на семејството е од огромно значење за нивниот живот и сакаат да ја изразат и самите кон своите деца.

Пациент со подоцна стекната болест, најмногу е загрижен за создаденото потомство и за иднината што го очекува, можеби поради фактот што својата иднина ја гледа како ограничена во можности.

ПХ: Сакам да го изведам син ми на добар пат, сакам да биде добар човек. Тој е мојата свезда-водилка.

Пациент со едно дете што ја наследило болеста и во очекување на второ за чија иднина не знае каква ќе биде во однос на наследување на болеста, сепак е со оптимизам дека животот со болеста не е најлоша опција. Болеста ја гледа како инвентива за креирање посилен карактер и кај себе и кај другите, не ја гледа како проблем и пречка.

⁵⁵ Информацијата е достапна на следниот линк на проектот ЕУРОПЛАН: http://www.europlanproject.eu/Resources/docs/ECCommunication_COM-2008-679final.pdf (пристапено во август 2015).

⁵⁶ Информацијата е достапна на следниот линк на проектот ЕУРОПЛАН: http://www.europlanproject.eu/Resources/docs/CouncilRecommendation_2009-C%20151-02.pdf (пристапено во август 2015).

ХАЕ: За мене квалитетен живот е фамилијарен живот. Сакам моите деца да израснат во решителни и силни луѓе.

Пациент што нашол животен сопатник се чувствува како да нашол доживотна поддршка, која ќе му помогне да се соочи со што било што ќе му донесе животот.

БК: Фала му на Господ, имам сопруга што ме прифати таков каков што сум... Се зедовме со отворени карти, без никакви тајни. Сега се надеваме да го прошириме семејството.

Сожалувањето од другите е нешто што не го сакаат и се трудат да бидат понезависни и да им помагаат на другите, но често се наоѓаат во ситуација да бидат потценети или искористени.

ПХ: Незгодно ми е кога ми помагаат со донација на пари, бидејќи знам дека ми требаат многу и ми требаат доживотно, а не само за сега. Имаше ситуација што многу ме револтираше, кога собираа пари без мое знаење и на крајот ги одбив. Тоа немаше да ми помогне ни за еден месец. Ме нервира кога не се распрашуваат доволно што е всушност болеста, што не разбираат што значи ... треба прво да се информираат. Еднаш среде зима ме повикаа да се качам на бина и да примам донација во пари. Очигледно беше дека сакаат да соберат професионални и политички поени, тоа беше катастрофа.

Исто така, се појавува и карактеристика на желба да се помогне на другите, веројатно со цел да се покаже дека и покрај болеста може да се биде корисен член во општеството иако не секогаш тоа се враќа со добро.

ПХ: Мразам што сум услужлива спрема сите, секогаш сакам да помогнам и после сум повредена. И покрај сите проблеми, правам невозможни мисии за кои се покажува дека не ги ценат.

На луѓето со ретки болести им е потребен одреден посебен третман во различни ситуации, но не им е пријатно кога тоа е очигледно, сметаат дека тоа треба да е нормално. Да не се гледа недостатокот кај нив, туку кај општествените прилики како такви.

БК: Некогаш ми е непријатно да бидам третиран посебно. Иако тоа е во ред, така треба да биде ... има разбирање, но не од сите. Не сакам никој да ме сожалува и да ми попушта.

Понекогаш се појавуваат моменти на депресија и очај. Секоја ретка болест е различна, но со оглед дека сите се хронични, доживотни и животозагрозувачки, екстремно влијаат врз квалитетот на живот. Дел од ретките болести имаат симптоми на замор и губење енергија, кои како такви се невидливи за другите за разлика од физичките инвалидитети што се видливи. Тоа често доведува другите луѓе да гледаат на луѓето со ретки болести како мрзливи, депресивни и неволни да ги извршуваат секојдневните активности.

ПХ: Мразам кога сум во криза и кога немам волја за живот.

БК: Кога ја добив дијагнозата, бев оптимист и присебен. Дијагнозата не значеше смрт. Имав периоди на депресија и моменти кога губев надеж и уште ги имам. Не дека денес сум слаб. Им помагам на други во вакви ситуации, но најтешко ми е да си помогнам себеси.

Најчесто ваквите моменти се појавуваат кога луѓето со ретки болести имаат силни симптоми на болеста и тогаш како самата болест да ги потсетува дека не се исти како другите, дека имаат ограничувања и дека мора да си го приспособат животот соодветно.

7.3. Бариери и можности / општествена вклученост и исклученост

Во однос на образованието и работата, секој различно ја креира својата судбина. Кај дел од луѓето со ретки болести симптомите и дијагнозата доаѓаат подоцна во животот, кога веќе избрале одреден пат во својот живот во однос на образование и кариера и некако полесно се снаоѓаат со ограничувањата и приспособувањата во средината. Кај дел од нив болеста се јавува уште во детството и изборите се ограничени уште на почеток. Мора да ги земат предвид своите недостатоци што доаѓаат од болеста.

Пациент кај кого болеста доаѓа подоцна во животот, мора да се откаже од работата и да се посвети на закрепнување од симптомите на болеста. Тоа влијае негативно врз сликата што ја има за себе. Се чувствува како инвалид, како отсечен од сите активности што дотогаш го правеле тоа што е како личност.

ПХ: Премногу се променив, од некој што се качува по планини и е активен 24/7, станав некој што мора да лежи во кревет... Не можам ништо да работам, како инвалид сум... За да работам, ми треба работа која е флексибилна, но сум многу одговорна.

Промената ја чувствува како инвалидитет и во однос на работата, но и во однос на социјалниот живот. Тоа често доведува до депресија. Кога денес си здрав, а од утре веќе целиот живот се врти наопаку, фазата на негирање и прифаќање на новиот идентитет е неиздржлива како таква.

ПХ: Имав чувство дека е подобро да не сум овде во светот, дека е подобро да ме нема отколку да живеам со тоа.

Болеста носи со себе и проблеми во самопочитта и почитта од другите. Пациент што живее со болеста целиот свој живот е комплетно навреден кога други ќе го стават под знак прашалник познавањето на болеста. Голем дел од пациентите се сметаат и се експерти за својата болест. Недостигот на информации и експертиза од други ги води по патот самите да ја откриваат болеста и да ја контролираат најдобро што можат. Загрозувањето на почитта е особено видливо при контакт со лекари специјалисти.

ХА: Се соочуваме со проблеми на секој чекор. Имаше една ситуација каде што лекар специјалист ме прашува од каде знам дека имам хемофилија... Јас живеам со таа

состојба толку многу години, а тој поставуваше глупави прашања како да не сум способен да разберам што се случува со мене, како да сакаше да бидам прост и необразован за мојата болест. Се чувствував мизерно.

Загрозувањето на почитта е видливо и во работната средина. Кога имаш одредена болест и симптоми, се јавуваат и ограничувањата. Не секоја работна средина е претприемчива за тоа. Пациент кај кого болеста се јавува уште при високото образование се соочува со фактот дека не може да ја води кариерата што ја избрал и мора да го промени кариерниот пат. Иако завршува образование што го избрал, мора да прифати професија која е блиска, но сепак за него сосем различна. Не се откажува од кариерата, но цело време е под притисок дека не е доволно добар, дека мора да се труди повеќе од другите, дека мора да се докажува. И кога нема предизвик, го создава за да се чувствува потребен, исполнет и почитуван во работната средина. Работи и повеќе од другите за да ја задржи својата позиција, сликата што ја има за себе како човек.

БК: Ми пречеше кога колегите се исмеваа на моја сметка. Сега и јас се шегувам, не ми пречи веќе. Ако не можеш против тоа, биди со тоа. На почеток ми беше непријатно, не ми беше сеедно, сега го прифатив тоа. Не сакам да изгледам во очите на другите како кутар.

На луѓето со ретка болест многу тешко им паѓа прифаќањето дека не можат да работат исто како и другите и се фокусираат на иднината надевајќи се дека таа ќе биде подобра од сегашноста, иако тоа е секогаш под знак прашалник.

БГ: Покрај здравствените, како заболел од ретка болест имав и друг вид проблеми. Спречен сум да работам физичка или потешка работа, без енергија, тешко е да се гледа како другите работат, а ти си принуден да отскокнуваш од таа секојдневна рутина... Сега размислувам само на иднината ... каква ли ќе биде таа?⁵⁷

7.4. Пријателства и семејство

Ретките болести влијаат и врз формирањето и врз одржувањето на пријателствата. Доколку болеста и симптомите настануваат подоцна во животот, најчесто се случуваат големи промени во животните навики. Тоа придонесува да се променат и навиките во однос на социјализацијата. Овие промени се најтешки на возраст од 14 до 25 години (средно образование и факултет). Тука се случува и селекција на пријатели иако има исклучоци каде што пријателите го прифаќаат новиот начин на живот, но тоа е најчесто на возраст од 25 па нагоре, група што ја разгледуваме во ова истражување.

Често луѓето со ретка болест се фокусираат на добрата страна во однос на губењето на пријателите и создавањето нови пријателства.

⁵⁷ Извадок од приказна на пациент, објавена во брошура на здружението „Живот со предизвици“ од 2013 година.

ПХ: Направив селекција на пријатели, малку се, но се квалитетни. Поголемиот дел од нив имаат други проблеми и така се разбираме подобро меѓу себе. Поради болеста видов кој каков пријател е и среќна сум поради тоа.

ХА: Кога си болен, полесно е да најдеш искрени пријатели. Лажните пријатели ве сожалуваат и ги гледаат недостатоците, додека вистинските чекорат рамо до рамо со вас.

Некои од пациентите, пак, се оддалечуваат од социјалниот живот со пријателите и едноставно се фокусираат на потесното семејство каде што ја наоѓаат потребната поддршка и разбирање. Сметаат дека веројатноста да креираат нови и силни пријателства е речиси невозможна и ја задоволуваат таа потреба преку семејството или, пак, се фокусираат на себеси, на тоа да станат посилни личности, понезависни и да ја негираат загубата на социјалниот живот. Искреноста им е клучна карактеристика што ја бараат кај другите, но секогаш со сомнеж за тоа дали е таа вистинска или не, па оттаму доаѓа и фокусот кон себе и мотото – Можам и сам, никој не ми треба.

БК: Другари вистински не ми останала, социјалниот живот ми е сведен на потесната фамилија ... но, мене никој не ми треба, доволна ми е сопругата... Социјалната борба во мојот живот ме научи да функционирам и сам. Во суштина не изгубив ништо...

Редок исклучок се луѓето со ретка болест каде што пријателствата остануваат какви што биле, па дури и посилни преку поддршката и разбирањето што го нудат.

БВ: Не изгубив, но добив пријатели на некој начин преку болеста. Во социјалниот живот најтешки ми беа забраните во јадење и пиење и пропуштање на дел од забавите. И денес ми пречи тоа. Некогаш пријателите дури се позагрижени за мене во однос на тоа ако правам нешто што не смеам, што ми штети и ме предупредуваат. Имам голема поддршка од сите ... информирани се за болеста...

Во социјални интеракции луѓето со ретки болести избегнуваат да говорат за болеста дури и кога ги прашуваат, бидејќи сметаат дека со тоа стануваат досадни и одбивни. Бидејќи цел живот мора да живеат со симптомите и со болеста, се идентификуваат со неа и секогаш кога се опишуваат себеси, дел од тој опис секогаш е зборот – пациент. Но, во комуникација со пријателите и со семејството сакаат да избегаат од тој збор, од тој опис. Едноставно сакаат да бидат на рамно ниво со другите, да бидат дел од друштвото, не да бидат различни или вклучени и исклучени токму поради болеста. Иако се свесни дека голем дел од активностите во секојдневниот живот, па и долгорочно (образование и работа) им се дефинирани токму од ретката болест. Не ја прифаќаат сите таа идентификација. Тоа е дел од нивниот идентитет, кој знаат дека го имаат, но се трудат да биде што помал дел од нивната личност, од нивниот живот.

ПХ: Не зборувам за болеста, не сакам да ги малтретирам пријателите со тоа. Никој не сака да зборува за тоа дека си болен... стануваш досаден.

Голем дел од луѓето со ретки болести се социјализираат со луѓе исти како нив, односно со истата болест. Без разлика дали станува збор за луѓе од истата земја или од многу

различни земји во светот. Групирањето, заедничките дискусии, состаноците што се случуваат најчесто на годишно ниво, поврзувањето на социјалните мрежи и слично, им помага да се чувствуваат „нормални“ поради тоа што на тој начин се среќаваат со луѓе со кои се разбираат само со поглед, со преградка, со неколку зборови. Луѓето со една иста ретка болест се поврзуваат меѓу себе како семејство, кое се соочува со исти предизвици и проблеми, но и со исти радосни моменти.

ПХ: Запознав многу луѓе како мене, со мојата болест. Многу ми е убаво со нив. Се разбираме со поглед. Како конечно да сум во своја земја и на своја територија, како да сум на посебна планета.

Во однос на семејството, поголемиот дел од луѓето со ретки болести чувствуваат дека нивните родители се повеќе засегнати од ретката болест отколку тие самите. Во такви моменти се обидуваат да задржат присебност и оптимизам, со цел тие да ги утешат родителите. Оттука е секојдневната борба и потреба да се остане силен и независен и да им се помага на другите.

БВ: Моите родители се многу загрижени до ден-денес. Најмногу се нервирав кога ме праќаа по надрилекари. Повеќе бев загрижена како тие ќе се носат со болеста отколку како јас ќе го сторам тоа.

БК: Татко ми многу тешко ја прифати дијагнозата. Се сеќавам дека плачеше и јас него го смирував и го тешев... Тешко беше и за мене да се привикнам на состојбата особено тогаш пред 20 години, кога немаше ни доволно информации и се боревме со нешто непознато. Денес има многу повеќе информации, тогаш немаше од кој и како да ги добиеме.

Секогаш кога ја согледуваат својата болка, луѓето со ретка болест веднаш се обидуваат да ја разберат и болката на родителите, со што се поттикнуваат да бидат посилни личности за да им помогнат на родителите и заедно да може да се борат со сите предизвици што доаѓаат.

БГ: Заедно со немилосрдниот факт дека боледувам од ретка болест, добив и дообјаснување дека нема третман што нејзе би ѝ се спротиставил. Ми беше многу тешко, единствено се прашував како ќе живеам со неподносливите болки, како ќе се справат со тоа моите родители...?⁵⁸

И самите родители се соочуваат со тешкотии во тоа да обезбедат подобар живот за своите болни деца. Во својата приказна еден татко самиот раскажува како е револтиран од фактот дека грижата од институциите кон неговото дете е речиси непостоечка и не се чувствува како еднаков граѓанин со другите поради игнорирањето на состојбата на неговото дете.

ПКУ: Јас како татко на дете што се соочува токму со оваа болест, единствено што сакам е моето дете да израсне во здрав човек и да има еднаква шанса за

⁵⁸ Извадок од приказна на пациент, објавена во брошура на здружението „Живот со предизвици“ од 2013 година.

*нормален живот како останатите деца. Моето дете е оставено само на себе! Се прашувам како тоа ние сме помалку значајни од другите пациенти, од другите граѓани?*⁵⁹

Друг родител ја опишува болката што ја чувствува не можејќи да му помогне на своето дете во неговата болка, но опишува и како токму детето на самохраната мајка ѝ дава сила да издржи во тешките денови. Уште од мала возраст луѓето со ретка болест ја пројавуваат силата во карактерот да се издржи повеќе од другите во болката што ја носи животот и да се биде похрабар и од родителите и нивна утеха. Уште во рана возраст се гради идентитетот поврзан со ретката болест.

*ХАЕН: Поминав многу непроспиени ноќи крај болничкиот кревет на моето дете, бев немоќна да му помогнам, а принудена да бидам трпелива. Колку се долги тогаш минутите, колку зујат ушите, трпението се намалува до степен да не сакате ниту да слушнете утешен збор, ниту да се напиете вода... Ништо! Сакате само да запре болката на детето. И тогаш ви доаѓа некоја сила и зрнце надеж дека треба да сте силни за утре, кога ќе се разбуди вашето дете и ќе треба да одглумите насмевка и да му кажете убав збор, да му ги избришете солзите. Научив дека со сите искушенија остануваме наизглед послаби, но во суштина многу посилни. Моето дете често отсуствува од настава, а јас се обидувам и нему и на одговорните во училиштето и на неговите другарчиња и нивните родители да им објаснам дека и нему би му било поубаво да ги поминува деновите во училиште со своите врсници, но неговата состојба не е негов избор, а ниту мој како мајка. Моето дете е многу храбро. Тој и мене ме охрабруваше да научам сама да му ја ставам терапијата. Не секогаш е расположен да одиме во болница.*⁶⁰

Кај дел од пациентите се појавува и сомнежот дека дури и семејството не ги разбира. Особено тоа е видно кај семејства каде што родителите имаат пониско образование и можности за информирање и во руралните средини каде што на болеста се гледа како на смртна пресуда. Во таква средина на пациентот се гледа како на човек што никогаш нема да може да биде тоа што тие посакувале, кој никогаш нема да може да биде успешен, работлив, да создаде семејство и како да го отфрлаат со тоа што ја игнорираат болеста на некој начин помирувајќи се со загубата на детето што го создале и тешејќи се со фактот дека имаат и други деца, кои се здрави и кои ќе им го продолжат потомството и ќе го носат семејното наследство.

ХА: Имав две години кога ја дијагностицираа мојата болест. Најтешко им беше на моите родители ... мислам дека никој во семејството ниту можеше ниту сакаше да ме разбере.

И потрагата по животен партнер не е едноставна. Некои од луѓето со ретки болести основаат свои семејства, некои, пак, остануваат сами во животот.

⁵⁹ Извадок од приказна на родител, објавена во брошура на здружението „Живот со предизвици“ од 2013 година.

⁶⁰ Извадок од приказна на родител, објавена во брошура на здружението „Живот со предизвици“ од 2013 година.

ХА: Како мал не можев да сакам кого сакам ... како да сум од друга планета. Чувствував дека не можам да одговорам на потребите на другите ... луѓето се плашат да ја слушат вистината за проблемите.

7.5. Квалитет на живот

За да ја прифатат болеста со сето што таа го носи со себе, често луѓето со ретки болести се нарекуваат себеси „посебни“, „различни“, „специјални“, но во позитивен дискурс, со цел да ја поттикнат самопочитта и самодовербата кај себе. Други, пак, наоѓаат надеж во религијата за да ја прифатат животот каков што е во моментот и да одат напред.

Кога симптомите се појавуваат подоцна во животот, пациентот не може а да не го споредува сегашниот живот со животот претходно и среќата тогаш и сега. Но со прифаќањето на новиот живот, се обидуваат да ги најдат добрите страни на промената што им е наметната и која не ја посакувале ниту, пак, размислувале за неа.

ПХ: Би била посреќна да ја немам болеста, но убаво ми е што сум различна од другите, што размислувам поинаку и што имам сосем друга перцепција на животот.

Дел од пациентите сосем си го менуваат животот обидувајќи се да ја прифатат болеста со сето што го носи со себе, но често долго ја негираат состојбата и сакаат да изгледаат и да функционираат како и другите или како што тие велат – нормално.

БК: Сакам да функционирам нормално. Ми треба да си ја вратам енергијата во животот.

Кај голем дел од пациентите ќе ги слушнете и фразите: „Фала му на Господ“, „Господ ќе ми помогне да пребродам“, „Господ не би ми дал повеќе отколку што можам да поднесам“, „Господ ми ја даде состојбата за да бидам подобар човек и да им помогнам на други“... и слично.

ХА: Не сум среќен што сум различен од другите. Религијата ми помогна да одам напред. Ме разбуди како човек. Ако телото ми страдеше, умот ми се расветли. Тоа за мене е среќа.

Има и луѓе со ретка болест, кои едноставно решаваат да ја прифатат новата состојба како нешто специјално што ги разликува од другите на добар начин. Се охрабруваат самите себе наоружани со позитивизам и со желба да надминат секаков предизвик што ќе им се најде на патот. Среќата ја бараат во предизвикот што им го носи животот и се обидуваат да се справат со ограничувањата најдобро што можат со или без поддршка од другите.

БВ: Среќна сум што сум специјална и различна од другите и здрава во однос на други како мене. Се водам во животот од вредности како позитивност, борбеност, самостојност и чесност.

Свесни се дека за вистински „нормален“ живот им се потребни многу работи од страна на општеството со цел навистина да се вклучени во него. На дел од нив им требаат различни ортопедски помагала во однос на физичките недостатоци, на дел им треба приспособување на работната или на образовната средина, на дел им треба малку повеќе време, им треба поддршка и помош, на дел им треба асистент за да ги извршуваат секојдневните активности... социјалните и здравствените услуги не се приспособени на ниво што ќе им пружи квалитет на животот како на сите други што не се соочуваат со ретка болест.

ПХ: За да имам квалитетен живот, ми треба личен асистент, ми требаат многу социјални и здравствени услуги што не ми се достапни во Македонија, а за кои знам дека се достапни во други земји.

Кога болеста влијае врз изборот на образование и работа, пациентите тешко го прифаќаат тоа, иако се соочени со тоа уште од детството. За да ја надоместат загубата, им помагаат на други околу себе да постигнат повеќе и својот успех го гледаат во успехот на тие околу нив.

ХА: Исклучен сум да бидам еднаков во многу работи... Работата го прави човекот човек. Би сакал да можев да бидам учител. Секогаш кога можам, им помагам на децата во мојата околина.

Кај пациентите каде што ограничувањата се помали или поретки, се гледа поголема амбициозност и желба да се биде повеќе, да се биде најдобар што се може. Она што е проблем се обидуваат да го претворат во шанса.

ХАЕ: Не дозволувам состојбата да ми се одрази на работата и на животот. Со прифаќањето на болеста една врата ми се затвори, но многу други се отворија. Пошироко ги гледам работите, почувствителна сум...

Кога не можат да го видат успехот во работата во блиска иднина, се фокусираат на одржување на здравјето, веројатно мислејќи дека на тој начин кога ќе се здобијат со максималното здравје, ќе можат и да се здобијат и со најголемиот успех во животот.

БК: Го променив комплетно начинот на живот поради проблемот и сега имам желба да живеам на планина, на повисоко место, не како комплекс за да ги гледам луѓето од повисоко, туку повеќе од практични причини, за подобро здравје и живот.

8. Заклучоци

Ретките болести претставуваат хетерогена група од комплексни, главно генетски и конгенитални болести, кои имаат значајно влијание врз квалитетот на животот и социјалната интеграција, а значен број од овие болести непосредно го загрозува и животот на заболениите. Иако ретките болести поединечно ретко се појавуваат, вкупно тие претставуваат група од 6 до 8 илјади заболувања што се појавуваат кај 6-8% од популацијата. Посебното значење на ретките болести е од сознанието дека станува збор за специфична дијагностика достапна за само третина од ретките болести, а некаков облик на лекување е достапен само за околу 250 од постојните ретки болести. Во случај на расположлива терапија, главно се работи за скапи и тешко достапни лекови. Од овие причини ретките болести и лековите се нарекуваат уште и *лековисираци*.

Најзначајните актуелни предизвици на секоја заедница и држава во пристапот на згрижување на ретките болести се огледуваат во несоодветното препознавање, неадекватната класификација и кодификација, недоволната достапна дијагностика, ограничен број терапевтски можности, нееднаков и недоволен квалитет на здравствена заштита и изолација и маргинализација на заболени од ретки болести.

Поради тие предизвици и самата општествена вклученост на луѓето со ретки болести е на некој начин уназадена или непостоечка и игнорирана како таква. Со самото тоа што ретките болести не се ставени во посебна категорија во институциите туку дел од нив се категоризирани како хронични, дел како инвалидизирачки, дел како посебни потреби, се губат во множеството од други болести што се чести и со различни потреби и можности. Ваквите факти придонесуваат кон проблемот во формирање на идентитетот на луѓето со ретки болести. Првично пациентите ги негираат ограничувањата и посебните потреби и се обидуваат да бидат дел од таканареченото „нормално“ општество. Но, во текот на животот се принудени да се соочат со сето она што го негираат, што ги води кон депресија и очај, за на крај со помирувањето и прифаќањето на сите предизвици, да оформат нов идентитет, нова слика за себеси и за тоа кои се во општеството.

Од истражувањето јасно се оцртува карактеристиката на луѓето со ретки болести да се фокусираат на семејството и на семејните вредности и да се посветат на креирање иднина за другите околу нив, доколку не можат да ја креираат својата иднина така како што ја замислуваат. Маргинализацијата на луѓето со ретки болести е на различни нивоа и наметнува притисок за промена на идентитетот кај луѓето со ретки болести. Се покажува дека маргинализацијата може да настане уште внатре во семејството при неинформираност, односно поради стигма од надворешната околина, при што се случува исклучување од семејните активности и идни планови или прикривање на состојбата и нејзино негирање, што доведува до уште поголеми проблеми, особено

кога не се третира соодветно самата состојба и се оди кон религиозно лекување, бајачки и надрилекарства.

Од друга страна, маргинализацијата во текот на образованието е исто така многу силна. Од разговори со родители на деца со ретка болест, се истакнува проблемот дека уште во градинка има проблеми на прием на дете со ретка болест. Самите родители немаат друг избор освен да ја пријават состојбата на детето, бидејќи во одредени ретки моменти, образовните работници мора да ја познаваат состојбата за да реагираат соодветно ако се случи појава на симптоми за кои треба брзо и навремено да се реагира. Но, отпорот не е само кај образовните работници, кои грижата за дете со посебни потреби ја гледаат како оптоварувачка, туку и кај самите родители на другите деца што се сметаат за „нормални“. Преку комуникација со родители на деца со ретка болест, забележани се два случаи каде што деца со ретка болест се исклучени од училишната средина поради нивната ретка болест со петиции од родители до основното училиште. Во едниот случај детето е во инвалидска количка и родителите на другите деца нагласуваат во петицијата дека нивните деца не треба да бидат подложени на одговорноста да туркаат нечија количка или да помагаат на нечие дете кое не може само да извршува одредени активности (на пример, да излезе во училишниот двор на голем одмор).

Начините на маргинализација и дискриминација продолжуваат и понатаму кога се стапува во редовен однос. Ретки се работодавците што ги разбираат посебните потреби и кои ги прифаќаат. Стимулацијата на вработување лица со инвалидитет и посебни потреби преку закони не води кон реална општествена вклученост на овие лица, туку напротив се создава илузија дека тие лица се добредојдени. Колегите во работната средина не ги гледаат како еднакви и потребни туку како кутри и за сожалување при што кај луѓето со ретки болести се намалува самопочитта и чувството на корисност, а успехот е маргинализиран или потчинет со истакнувањето дека постигнале нешто и покрај состојбата што ја имаат.

Во социјалниот живот, пак, идентитетот на луѓето со ретки болести трпи уште поголеми удари. Со мали исклучоци, речиси секогаш се случуваат промени во однос на пријателствата. Веќе создадените пријателства се нарушуваат кога се осознаваат тешкотиите што со себе ги носи болеста. Но, нови и посилни пријателства се креираат на основа на разбирање и меѓусебна поддршка. Истото се случува и во потрагата по животен партнер. Речиси секој што има ретка болест се соочува со оставање од страна на партнерот поради дознавањето на проблемите што ги носи болеста и уште повеќе поради сознанието дека самата болест најчесто е наследна, што влијае врз одлуката за проширување на семејството.

За да биде едно општество инклузивно, потребна е колективна одговорност. Проблемите на социјална неправда не треба да се гледаат како индивидуални туку како колективни проблеми на целото општество. Секој еден од нас може да се најде

во ситуација на социјална неправда во еден или друг момент од својот живот. Решението мора да е колективно, а не индивидуално за да биде долгорочно како такво.

9. Препораки

Според достапните податоци и истражувањето во трудот, најважната препорака е секако развој и имплементација на стратегија за ретки болести, која ќе вклучува:

- Развој на институционална рамка;
- Развој на услуги за дијагноза, третман, рехабилитација и профилакса на полето на ретки болести;
- Подобрување на пристапот до информации на полето на ретки болести;
- Развој на човекови ресурси;
- Стимулација на истражување на полето на ретки болести;
- Зголемување на улогата и зајакнување на организации на пациенти во областа на ретки болести;
- Подигнување на јавната свест за ретките болести и предизвиците со кои се соочуваат семејствата со ретка болест.

За помош и поддршка на луѓето со ретки болести во однос на општествена вклученост потребни се посебни регулативи не само во областа на здравствените услуги туку и во областа на социјалните услуги.

Со воспоставување на погоре наведената стратегија, ќе се создадат реални услови за општествена вклученост на луѓето со ретки болести и нивно прифаќање од општеството. Без тоа тие се луѓе што не постојат, кои ги нема во системот и кои се надвор од општеството.

Промени се потребни и во образовниот систем од претшколска возраст па натаму, со цел луѓето со одреден инвалидитет или недостаток да не бидат отфрлени настрана, односно ставени во посебни одделенија, посебни училишта и посебни установи, туку да бидат дел од нормалното функционирање. Приспособувањата треба да се направат внатре во институциите, а не да се прават од луѓето со ретки болести кон нив самите, што директно влијае кон оформувањето на нивниот идентитет и нагласување на негативностите што со себе ги носи состојбата. Токму затоа од огромно значење би била и соодветна психолошка помош, со цел луѓето со ретки болести да се реализираат како целосни личности. Со прифаќање на идентитетот на ретката болест од другите, полесно и поедноставно е прифаќањето на луѓето со ретка болест на самите себе.

Доколку не се воспостави стратешки пристап за поддршка на семејствата со ретки болести, сите решенија би биле само краткорочни и неодржливи како такви.

10. Прилози

10.1. Водич на прашања користен при интервју на луѓе со ретки болести

Основни прашања:

1. Возраст
2. Пол
3. Место на живеење
4. Професија – вработен/невработен, студент/ученик
5. Етничка припадност

Главни и дополнителни прашања

1. Кога би се опишал/а себеси во неколку реченици?
2. Како се чувствувааш кога првпат доби дијагноза и како се чувствувааш денес во однос на ретката болест? Дали некогаш се обвинуваш себеси поради тоа што си болен/на? Дали ги обвинуваш родителите? Дали обвинуваш некој друг воопшто или не?
3. Зошто мислиш дека ретката болест ти се случила токму тебе?
4. Размислуваш ли некогаш каков/каква би бил/а кога би ја немал/а ретката болест?
5. Дали твоите пријатели знаат за твојата болест?
6. Што те прашуваат кога кажуваш дека имаш ретка болест?
7. Дали некое однесување од другите те нервира – кое?
8. Дали некогаш се нервираш од некои прашања – од кои?
9. Како се однесуваат со тебе луѓето откако ќе дознаат дека имаш ретка болест?
10. Дали мислиш дека е потешко или полесно да создаваш пријателства поради ретката болест и дали твојот избор на пријатели зависи од нивното прифаќање на твојата болест?
11. Дали мислиш дека пријателите во секојдневната комуникација те гледаат како лице со ретка болест или како еднаков со нив?
12. Дали тие ги разбираат твоите ограничувања и можности во однос на учество во социјалниот живот? (социјални игри, забави, дружење)
13. Наброј неколку работи кои ги сакаш кај себе и кои не ги сакаш кај себе.
14. Што мислиш дека ретката болест донела како промена кај тебе што е добра или лоша? Дали сакаш да бидеш ист/а како и другите?
15. Дали си среќен/на што си различен/на од другите поради ретката болест?
16. Дали мислиш дека би бил посреќен/на ако немаш ретка болест?

17. Дали мислиш дека некогаш си исклучен/на или вклучен/на од некои работи поради тоа што си болен/на?
18. Дали мислиш дека луѓето со иста болест како твојата подобро те разбираат и ти се поблиски од другите – зошто?
19. Дали редовно одиш на училиште / работа?
20. Дали мислиш дека е потешко или полесно да добиеш работа или да учиш поради ретката болест?
21. Дали мислиш дека ретката болест влијае врз твојот избор за учење (како избор на факултет) и работа?
22. Дали соучениците/учителите или колегите/работодавецот знаат за ретката болест?
23. Дали при запишување на училиште родителите го известиле училиштето за ретката болест? / Дали при интервју за работа кажувааш дека имаш ретка болест?
24. Дали сакаш да основаш семејство или си основал семејство – дали сметаш дека е тешко да најдеш животен партнер што ќе те прифати и поддржува?
25. Кои се вредностите од кои се водиш во животот и работата? Имаш ли мото што те води низ секојдневието?
26. Дали примаш терапија за болеста? Ако да, се оди на 28; ако не, се оди на 29.
27. Дали се чувствувааш подобро ако примаш терапија?
28. Знаејќи дека нема терапија за твојата болест што чувствувааш, што размислувааш, како го гледаш својот живот, што сакаш од животот?
29. Што е за тебе квалитетен живот?
30. Што е за тебе предизвик во животот?

10.2. Податоци за ретки болести од „Живот со предизвици“ до 09.2015

Реден број	Име на ретка болест	Терапија и лекување	Претпоставен број на пациенти
1	Алпорт синдром	Нема терапија	1
2	Алажил синдром	Основна терапија обезбедена од ФЗОМ	2
3	Амиотропична латерална склероза – Лу Герик синдром	Терапија за одредени симптоми преку МЗ	3
4	Акутна порфирија	Нема податоци	1
5	Алфа 2 антитрипсин дефифиција	Нема податоци	1
6	Акромегалија	Основна терапија преку ФЗОМ	400

7	Бругада синдром	Нема терапија	1
8	Бета таласемија	Основна терапија преку ФЗОМ	15
9	Хронична миелоидна леукемија	Основна терапија преку ФЗОМ – втора и трета генерација лекови недостапни	75
10	Кронова болест	Основна минимална терапија преку ФЗОМ, напредна терапија недостапна	200
11	Конгенитална мускулна дистрофија	Физикална терапија несоодветно обезбедена	1
12	Цистична фиброза	Основна терапија преку ФЗОМ и Клиника за детски болести Скопје	125
13	Декстрокардија со ситус инверсус	Физикална терапија несоодветно обезбедена	1
14	Даун синдром	Недостаток на социјални услуги	175
15	Ехлерс - Данлос синдром	Нема податоци	1
16	Епидермолисис Булоса	Посебни завои и фластери недостапни преку институции	6
17	Фибродисплазија осифицанс прогресива – ФОП	Ортопедски помагала преку ФЗОМ и донации	1
18	Фанкони	Нема терапија, само суплементи што сами ги обезбедуваат	2
19	Фридрих атаксија	Физикална терапија несоодветно обезбедена	2
20	Болест на Гоше тип 1	Соодветна терапија првично обезбедена преку донација, од 2015 преку МЗ	9
21	Хантингтон	Терапија за симптоми преку МЗ од 2015	5
22	Херeditарен ангиоедем - ХАЕ	Соодветна терапија преку МЗ од 2015	17
23	Хемофилија	Обезбедена соодветна терапија преку ФЗОМ	300
24	Јувенилен артритис	Соодветна терапија преку МЗ од 2015	5
25	Јувенилен дерматомиозитис	Достапна терапија преку ФЗОМ	1
26	Голема конгенитална меланоцистична нева	Нема податоци	1
27	Ленокс – Гастаут синдром	Симптоматска терапија не е рефундирана	1
28	Лове синдром	Суплементи и симптоматска терапија не е рефундирана	1
29	МПС 2 – Хантер синдром	Достапна и обезбедена соодветна терапија преку МЗ од 2009	2
30	Матоцитоза	Симптоматска терапија преку ФЗОМ	5
	МПС 4 – Моркио синдром	Соодветна терапија преку МЗ од 2015	2
31	Миелодиспластичен синдром	На донација, не е обезбедена	3
32	Мултипен миелом	Не е достапна ниту рефундирана	30

33	Мијастенија гравис	Дел од лекови достапни преку ФЗОМ	5
34	Неурофиброматосис тип 1	Нема терапија	2
35	Фенилкетонурија	Дел од терапија преку ФЗОМ од 2014, дел преку МЗ од 2015	6
36	Пемфигус вулгарис	Нема терапија	1
37	Полимиозитис	Соодветна физикална терапија е недостапна	1
38	Порфирија	Нема терапија	1
39	Прадер Вили синдром	Не се обезбедени соодветни социјални услуги	5
40	Примарна цилиарна дискинезија – Картагенер тип	Нема терапија, нема соодветни социјални услуги	1
	Пулмонална хипертензија	Дел од терапија обезбедена преку МЗ од 2015	7
41	Рет синдром	Нема соодветна физикална терапија, социјални услуги, суплементи не се рефундираат	3
42	Старгарт болест	Нема податоци	1
43	Штрумпел болест – херeditарна спастична параплегија	Нема соодветна физикална терапија и социјални услуги	1
44	Такајасу артеритис	Нема податоци	1
45	Туберозна склероза	Соодветна терапија обезбедена преку МЗ од 2015	8
46	Тирозинемија	Соодветна терапија обезбедена преку МЗ од 2015, претходно донирана	1
47	Улцеративен колитис	Дел од терапија преку ФЗОМ	600
48	Вон Вилебранд болест	Нема обезбедена соодветна терапија	165
49	Вилијамс синдром	Суплементи не се рефундирани	1
50	Вилсонова болест	Соодветна терапија обезбедена преку МЗ од 2015	15
	Вкупно 50 ретки болести		Вкупно 2 215 пациенти

***Кратенки:**

- МЗ = Министерство за здравство
- ФЗОМ = Фонд за здравствено осигурување на Р. Македонија

10.3. Програма за ретки болести на Р. Македонија

Единствена регулатива во Р. Македонија во однос на ретки болести непроменета од 3 април 2009 година – извадок од „Службен весник на Р. Македонија“.

09

3 април 2009

СЛУЖБЕН ВЕСНИК НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

Бр. 45 - Стр. 3

799.

Врз основа на член 32 став 1 точка 10 од Законот за здравствена заштита ("Службен весник на Република Македонија" бр. 38/91, 46/93, 55/95, 10/04, 84/05, 111/05, 65/06, 5/07 и 77/08), Владата на Република Македонија, на седницата одржана на 10.03.2009 година, донесе

ПРОГРАМА
ЗА ЛЕКУВАЊЕ НА РЕТКИ БОЛЕСТИ ЗА 2009
ГОДИНА ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

Ретки или орфански болести се болести кои се појавуваат до пет случаи на 100.000 жители. Малиот број на случаи со ретки болести претставува ограничувачка околност за фармацевтската индустрија да преземат дополнителни истражувања за овие болести. Иако, од секое ретко заболување засега се заболени само ограничен број на пациенти, лекувањето на ретките болести се социјално и етички релевантни. Малиот број на потенцијални пациенти по болест ја ограничува економската привлечност за преземање, истражување и развој на лекови за третирање на ретки болести. Производните процеси пак треба да се развијат на исти високи стандардни нивоа на безбедност, квалитет и ефикасност, како и за другите лекови.

Според Европската регулатива за ретки медицински производи (Регулатива (ЕЗ) Бр. 141/2000) реткиот лек се дефинира како лек (а) за состојба која е заканувачка по живот и исцрпувачка, (б) состојба со која се заболени не повеќе од 5/100.000 лица или како лек за кој се очекува многу мал поврат од инвестицијата ако нема дополнителен стимул и (в) состојба за која не постои било кој друг задоволителен алтернативен начин на лекување или за која од ваквиот нов лек пациентот има значителни придобивки односно бенефити во споредба со постоечкото лекување.

За разлика од другите болести, здравствените стручњаци ги имаат лимитирано знаењата и вештините за дијагностицирање и лекување на ретки болести. Малата инциденца, односно појава на овие заболувања дозволува само ограничен број на здравствени стручњаци, обично во специјализираните центри, да градат експертиза за дијагностицирање и за пружање на медицинска нега на луѓето кои се заболени од ретки болести.

Градење на свест и експертиза за ретки болести на ниво на ЕУ. Контролираната употреба на лековите може многу добро да се поврзе со создавање на стандардизирани регистри за пациенти на меѓународно ниво и мрежа на центри за експертиза. Регистрите би овозможиле директна проценка за бројот и профилот на пациенти за испитување и за буџетски цели. Друга клучна придобивка од таквите регистри се директните сознанија за тоа каде живеат пациентите со ретки заболувања и како тие брзо да се вклучат во испитувањата за нови лекови, кое ќе биде од заедничка корист за пациентите и за компанијата спонзор. Едновременно, формирањето на регистри за болеста ќе го олесни генерирањето на дополнителни податоци за придобивките, односно користа од лекот во понатамошниот третман.

Ваквите податоци, наизменично ќе придонесат за создавање на база за идните разгледувања при донесување на одлуки за цени и надоместоци. Сите регистри и регистратори треба да се водат во склад со прописите за заштита на податоци и други релевантни национални барања. За целосна искористеност на набраните сознанија, напорите треба добро да се координираат во и меѓу земјите членки.

Сепак, раната дијагноза на ваквите болести, кои често се од генетско потекло, е најдобра гаранција за ефикасно лекување од аспект на терапија и трошоци. Освен тоа, терапиите често пати не се куративни, туку обично нудат од ограничена до екстензивна симптоматска поддршка.

Националната програма за лекување на ретки болести има за цел новоразвиените ретки лекови да станат достапни за граѓаните навремено и подеднакво за сите. Досега во Република Македонија дијагностицирани се околу дваесетина пациенти со ретки болести. Нивното лекување од страна на фамилијата во многу случаи е невозможно без помош од државата.

Дијагностицирањето на ретките болести се врши од страна на обучен кадар во клиниките зависно од природата на болеста, а претежно во Клиниката за детски болести. Неретко се потребни испитувања во високо опремени здравствени установи во странство за утврдување на дијагнозата.

Пациентите во детската возраст се третираат во Клиниката за детски болести, а возрасните пациенти во други соодветни клиници. Повеќето ретки болести се резултат на недостаток на одредени ензими.

Најчести ретки болести кои се појавуваат во Република Македонија се следните: Morbus Gaucher (болест на Гоше), Hereditary angioedema - HAE (артериска хипертензија), multiple myeloma - MM (мултипен миелом), phenylketonuria - PKU (фенилкетонурија), myelodysplastic syndrome - MDS (миелодиспластични синдроми), gastrointestinal stromal tumors - GIST recidivans (гастроинтестинални стромални тумори), acromegaly (акромегалија), gastroenteropancreatic neuroendocrine tumors - GEP-NET (гастроентеропанкреатски невроендокрини тумори), mucopolysaccharidosis - MPS (мукополисахаридози), Hereditary tyrosinemia (херeditарна тирозинемија), galactosemia (галактоемија), Hereditary fructose intolerance (херeditарна фруктоза интолеранција).

Во текот на годината може да има ново дијагностицирање и на други ретки болести и зголемување на бројот на пациентите за веќе дијагностицираните, кои исто така треба да бидат вклучени за третман и лекување според медицински критериуми.

Мерките и активностите за лекување на пациентите заболени од дијагностицираните ретки заболувања ќе се преземаат од страна на јавните здравствени установи во зависност од видот и карактерот на заболувањето и третманот на нивното лекување. Јавните здравствени установи должни се редовно да го известуваат Министерството за здравство за дијагностицираните пациенти заболени од ретки болести кои се наведени во оваа програма, како и за новодијагностицираните пациенти во текот на годината, заради обезбедување на потребната терапија и лекови за нивно лекување.

ПОТРЕБНИ СРЕДСТВА ЗА РЕАЛИЗАЦИЈА
НА ПРОГРАМАТА

За реализација на Програмата за лекување на ретки болести во Република Македонија за 2009 година со терапија и лекови кои досега се применувани во лекување на некој од ретките болести за 2009 година ќе бидат потребни средства во вкупен износ од 27.800.000,00 денари.

Ред. Бр.	Активности	Единица	Вкупна цена
1.	Лекување на лица со ретки болести без разлика на статусот на осигурување	20 лица	27.800.000,00

64

11. Библиографија:

1. "A companion to Foucault", edited by Christopher Falzon, Timothy O'Leary, Jana Sawicki. p. cm., this edition first published 2013, Blackwell Publishing Limited.
2. Agamben Giorgio, *Homo sacer*, Turin: G. Einaudi, 1995.
3. Agamben Giorgio, *Homo sacer: Sovereign power and bare life*, Stanford, CA: Stanford University Press, 1998.
4. Agamben Giorgio, *Means without end: Notes on politics*, Minneapolis: University of Minnesota Press, 2000a.
5. Agamben Giorgio, *Remnants of Auschwitz: The witness and the archive*, New York: Zone Books, 2000.
1. Agamben Giorgio, *State of exception*, Chicago: University of Chicago Press, 2005.
2. Allman Dan, *The Sociology of Social Inclusion*, January-March 2013, SAGE Open, DOI: 10.1177 / 2158244012471957, <http://sgo.sagepub.com>
3. Baer, L. D., "Visual imprints on the prison landscape: A study on the decorations in prison cells", *Tijdschrift voor Economische en Sociale Geografie*, 2005.
4. Barnes Colin, "Independent Living, politics and Implications", Centre for Disability studies, Department of sociology and social policy, University of Leeds, Leeds, England, October 2004.
5. Батлер Џудит, *Проблеми со родот, феминизмот и поткопувањето на идентитетот*, Скопје: Евро-Балкан прес, Истражувачки центар за родови студии (ИЦПС), 2002.
6. Berzonsky D. Michael, "Identity style: Conceptualization and Measurement", *Journal of Adolescent Research*, Vol.4, No.3, (July 1989): 268 – 282.
7. Bourgeois, L., *Solidarité [Solidarity]*, Arras, France: Presses Universitaires du Septentrion, 1998.
8. Brubaker Rogers and Cooper Frederick, "*Beyond Identity*", *Theory and Society*, Published by Springer, Vol. 29, No. 1, (Feb., 2000): pp. 1-47.
9. Bury M., *On chronic illness and disability*, In: Bird C, Conrad P, Fremont A, editors, *Handbook of Medical Sociology*. 5., NY: Prentice Hall, 2000.
10. Chapman S, Reeve E, Rajaratnam G, Neary R., "Setting up an outcomes guarantee for pharmaceuticals: new approach to risk sharing in primary care", *Br Medical Journal*, 2003.
11. Charmaz Kathy, *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, NJ: Rutgers Univ Press, Nov 1, 1991.
12. Charmaz K., *Experiencing Chronic Illness*, In: Albrecht G, Fitzpatrick R, Srimshaw S, editors, *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London, UK: Sage, 2000, pp. 272–292.

13. Commission of the European Communities, *"Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the regions on Rare Disease: Europe's challenges"*, November, 2008, COM (2008) 679 final, Brussels, Пристапено во август, 2015:
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf.
14. Danforth Scot and Rhodes C. William, "Deconstructing Disability – A philosophy for inclusion", *Remedial and special education*, Volume 18, Number 6, November/December 1997.
15. Deleuze Gilles, *Postscript on control societies*, New York: Columbia University Press, Negotiations, 1995, 177-82.
16. Erikson, E. H., *The life cycle completed: A review*, New York: Norton, 1982.
17. Esposito Roberto, *Biopolitics and Philosophy*, Mineapolis, London: University of Minesota Press, 2008.
18. Farrington John and Farrington Conor, "Rural accessibility, social inclusion and social justice: towards conceptualization", *Journal of Transport Geography* 13, 2005: 1-12.
19. Fearon D. James, "What is identity (as we now use the word)?", CA 94305: Department of political science, Standford University, November 3, 1999.
20. Ferguson Angela, Assistant professor, Howard university, "Intersections of identity: Navigating the complexities", Published by the Forum on public policies, 2006.
21. Фуко Мишел, *Надзор и казна*, Скопје: издание Слово, 2004, 52.
22. Foucault Michel, *Discipline and punish: The birth of the prison*, New York: Random House, 1997.
23. Foucault Michel, *The History of Sexuality*, vol 1., Trans. Robert Hurley, New York: Vintage, Print, 1978.
24. Foucault Michel, *The history of sexuality, vol. 1: The will to knowledge*, London: Penguin, 1978.
25. Foucault Michel, *Society must be defended: Lectures at the Colle`ge de France*, New York: Picador, 1975–76, 2002.
26. Fries F Joseph, "The compression of morbidity", *Milbank Quarterly*, 2005, published on-line, accessed in June, 2015:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690269>
27. Goffman E., *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1963.
28. Gumpłowicz, L., *Outlines of sociology* (2nd ed.), New York, NY: Paine-Whitman, 1963.
29. Хантингтон Самјуел Ф., *Судирот на цивилизации и преобликувањето на светскиот поредок*, Скопје: Евро-Балкан прес, 2010.
30. Hall E., "Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, Published on behalf of mencap and in association with IASSID, Vol. 54, supplement I, pp 48-57, April, 2010.
31. Hardt Michael & Negri Antonio, *Empire*, first Harvard University press, paperback edition, 2001.

32. Hardt Michael & Negri Antonio, *Empire*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 2000.
33. Huges, D. A., Tunage, B. and Yeo, S.T., "Drugs for exceptionally rare diseases: do they deserve special status for funding?", From the Centre for Economics and Policy in Health, Institute of Medical and Social Care Research, University of Wales, Bangor, UK, 2005, Nov;98(11):829-36. Epub 2005 Oct 3., Accessed in June, 2015:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16203824>
34. Hughes, B., "Invalidated Strangers: Impairment and the Cultures of Modernity and Postmodernity" in *Disability and Society* 17, 5, 2002.
35. Hughes, B., Russell, R., and Paterson, K. (2005). "Nothing to be had 'off the peg': Consumption, Identity and the Immobilization of Young Disabled People" in *Disability and Society* 20, 1, 2005.
36. Jenkins Richard, *Social Identity*, Third edition published by Routledge, UK: ISBN 0-203-92741-9 Master e-book ISBN, 2008.
37. Jensen Lene Arnett, "Coming of Age in a Multicultural World: Globalization and Adolescent Cultural Identity Formation", *Applied Developmental Science*, Vol.7, No. 3, 189 – 196, Copyright by Lawrence Erlbaum Association, Inc., 2003.
38. Judith N Lasker, Ellen D Sogolow, Rebecca R Sharim, J Med, "*The Role of an Online Community for People With a Rare Disease: Content Analysis of Messages Posted on a Primary Biliary Cirrhosis Mailinglist*", Internet Res. 2005 Jan-Mar; 7(1): e10. Published online 2005 March 31. doi: 10.2196 / jmir.7.1.e10, PMID: PMC155063.
39. Кимлика Вил, *Современа политичка филозофија*, Скопје: Академски печат, 2009.
40. Kitchin, R. , ""Out of place," "knowing one's place": Space, power and the exclusion of disabled people", *Disability & Society*, 1998.
41. Klitzman Robert, ""Am I my genes?": Questions of identity among individuals confronting genetic disease", *MD Genetics IN Medicine*, Volume 11, Number 12, December 2009.
42. Marcia, J.E., "Development and validation of ego identity status", *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 1966, 551-558.
43. Newman M. Barbara and Newman R. Philip, "Group Identity and Alienation: Giving The We Its Due", *Journal of Youth and Adolescence*, Vol. 30, No. 5, October 2001.
44. Oaten, M., Stevenson, R. J., & Case, T. I., "Disease avoidance as a functional basis for stigmatization", *Philosophical Transactions of the Royal Society, Biological sciences*, 2011.
45. Parker, R. , "Stigma, prejudice and discrimination in global public health", *Cadernos de Saúde Pública*, 28 (1), 2012, 164-169, accessed in June, 2015:
<https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2012000100017>.
46. Penning, M., "Hydra revisited: substituting formal for self- and informal in-home care among older adults with disabilities", *The Gerontologist*, 2002.

47. Pocock, D. F., "Inclusion and exclusion: A process in the caste system of Gujarat", *Southwestern Journal of Anthropology*, 1957.
48. Polleta Francesca and Jasper M. James, "Collective Identity and Social Movements", *Annual Review of Sociology*, Vol.27, pp. 283 – 305, Published by: Annual Reviews, 2001.
49. Rabinow, P., *French modern: Norms and forms of the social environment*, Cambridge, MA: MIT Press, 1989.
50. Rabinow Paul, "The third culture", *History of the Human Sciences*, 7(2), 1994, 53–64.
51. Rabinow Paul, "Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality", *Essays on the anthropology of reason*, 91–112. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1996.
52. Rabinow Paul, *French DNA: Trouble in purgatory*, Chicago, IL: University of Chicago Press, 1999.
53. Rabinow Paul & Dan-Cohen Talia , *A machine to make a future: Biotech chronicles*, Princeton, NJ: Princeton University Press, 2004.
54. Rabinow Paul & Dan-Cohen Talia, *A machine to make a future: Biotech chronicles, 2nd edn with a new Afterword*, Princeton, NJ: Princeton University Press, 2006.
55. Rose D. Galvin, "Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment", DOI: 10.1111/j.1467-9566.2005.00448.x, *Sociology of Health & Illness*, Volume 27, Issue 3, pages 393–413, April 2005.
56. Shakespeare, T., "Disability, Identity and Difference" in G. Barnes & G. Mercer (eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: Disability Press, 1996.
57. Shakespeare Tom and Watson Nikolas, "*The social model of disability: an outdated ideology?*", 2002, *Journal: Research in social Science and Disability*, Volume 2
58. Shahnasarian, M., "Career Rehabilitation: Integration of Vocational Rehabilitation and Career Development in the Twenty First Century" in *Career Development Quarterly*, 49, 3, 2001.
59. Sibley, D., *Geographies of exclusion: Society and difference in the West*, London, England: Routledge, 1995.
60. Silver, H., *Reconceptualizing social disadvantage: Three paradigms of social exclusion*, In G. Rodgers, C. Gore, & J. B. Figueiredo (Eds.), *Social exclusion: Rhetoric, reality, responses*, pp. 57-80, Geneva, Switzerland: International Institute for Labour Studies, United Nations Development Programme, 1995.
61. Silver, H., & Miller, S. M., "Social exclusion: The European approach to social disadvantage", *Poverty and Race*, Vol. 11, No. 5, September-October, 2002.
62. Snyder, M. L., Kleck, R. E., Strenta, A., & Mentzer, S. J., "Avoidance of the handicapped: An attributional ambiguity analysis", *Journal of Personality and Social Psychology*, 1979.
63. Stets E. Jan, Burke J. Peter, "Identity Theory and Social Identity Theory", *Social Psychology Quarterly*, Vol. 63, No. 3, 224-237, Washington State University, 2000.

64. Sutherland, A., *Disabled we stand*, London: SouvenirPress, 1981.
65. Schwartz, S. H., & Bardi, A.. "Value hierarchies across cultures: Taking a similarities perspective", *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 2001, 32, 268–290.
66. Тејлор Чарлс, *Мултикултурализам, Огледи за политика на признавање*, Скопје: Евро-Балкан пресс, 2004.
67. Towers, G., "West Virginia's lost youth: Appalachian stereotypes and residential preference", *Journal of Geography*, 104(2), 2005,
68. Watson, N. (2002). "Well, I know this is going to sound very strange to you, but I do not see myself as a disabled person" in *Disability and Society* 17, 5, 2002.
69. World Health Organization (WHO); "*The Charter of Fundamental Rights of the European Union*", 2003, 2000.
70. Проект ЕУРОПЛАН за Национални планови за ретки болести на ниво на Европска Унија, пристапено во септември 2015: <http://www.euoplanproject.eu/Content?folder=1>
71. Европска комуникација во однос на ретки болести на ниво на ЕУ, пристапено во септември 2015:
http://www.euoplanproject.eu/Resources/docs/ECCommunication_COM-2008-679final.pdf
72. Препораки на ниво на ЕУ од страна на Европскиот совет за делување во однос на ретки болести, пристапено во септември 2015:
http://www.euoplanproject.eu/Resources/docs/CouncilRecommendation_2009-C%20151-02.pdf