



- Με την Ταμάρα Ντιεζ Οτέρο και την Αθηνά Κρητικού
- With Tamara Diez Otero and Athena Kritikou

- **Απομαγνητοφώνηση: Σελίδα 1 με 5 / Transcript: Page 5 till the end**

Απομαγνητοφώνηση

Ανδρική Φωνή: Είναι τα podcast του hoponinclusion.com

Αθηνά Κρητικού: Γεια σας, είμαι η Αθηνά Κρητικού, ιδρύτρια και Πρόεδρος του Σ.Κ.Ε.Π.. Σήμερα φιλοξενώ την Tamara Diez Otero, ακτιβίστρια με αναπηρία, δημόσια ομιλήτρια από την Ισπανία.

Ανδρική Φωνή: Προσεγγίζουμε μια άλλη καθημερινότητα, διαφορετική από τη δική μας. Για να ανακαλύψουμε τι γνωρίζουμε, αλλά και τι μας είναι τελείως άγνωστο και για να απαντήσουμε σε όλα τα τι, πώς και γιατί που μας προβληματίζουν.

Αθηνά Κρητικού: Tamara μου καλημέρα.

Tamara: Καλημέρα σας.

- Δεν μου λες, μιλάς πολύ καλά ελληνικά. Πώς προέκυψε αυτό;

- Ήλπιζα να ήταν καλύτερα, αλλά εγώ έμεινα στην Ελλάδα ένα χρόνο δούλεψα για τους Ολυμπιακούς και τους Παραολυμπιακούς αγώνες, και από τότε έχω κρατήσει μια πολύ καλή σχέση με την Ελλάδα και με τους φίλους μου. Είναι σαν την πατρίδα μου η Ελλάδα.

- Δηλαδή μόνο μέσα σε έναν χρόνο έμαθες τόσο καλά ελληνικά;

- Ε, μετά πήγα λίγο σχολείο εδώ στην Ισπανία, δύο χρόνια.

- Είσαι Ισπανίδα, έτσι δεν είναι; 100%;
- Ναι, είμαι Ισπανίδα, αλλά νιώθω ότι ένα κομμάτι της καρδιάς μου είναι... ελληνικό.
- Ταμάρα μου, θα ήθελα να μιλήσουμε σήμερα για τη Μυαλγική Εγκεφαλομυελίτιδα. Πώς προέκυψε, πώς ξεκίνησε; Θέλω να μας τα πεις αναλυτικά.
- Πώς ακριβώς ξεκίνησε δεν το ξέρουμε, γιατί ακόμα δεν έχει βγει ο δείκτης ακριβώς για να ξέρουμε πότε έχει ξεκινήσει. Αυτό που ξέρουμε οι ασθενείς, είναι μερικά πράγματα που μπορούν να το έχουν προκαλέσει. Για παράδειγμα, εγώ είχα θέμα, μεγάλο θέμα, με τον ύπνο μου. Πήγα στον νευρολόγο, δεν είδε τίποτα, δεν έψαξε, και μετά ξεκίνησαν ο πόνος, η κούραση και η κόπωση, και μετά μερικά άλλα συμπτώματα που δεν ήταν νορμάλ, ας πούμε. Και το έψαξα με διαφορετικούς γιατρούς, αλλά πολλές φορές η απάντηση ήταν "Είσαι πολύ νέα για να έχεις τη Μυαλγική Εγκεφαλομυελίτιδα".
- Άρα λοιπόν αυτό ξεκίνησε ξαφνικά, έτσι δεν είναι;
- Ξεκίνησε... δεν θα πω ξαφνικά. Ξαφνικά ξεκίνησαν τα σοβαρά συμπτώματα. Ένα από τα θέματα που μπορούν να προκαλέσουν την αρρώστια είναι η ίωση Epstein-Barr. Αυτό το έπαθα εγώ μικρή, δηλαδή 16 χρονών. Από τότε, απ' όσο θυμάμαι, είχα άλλα συμπτώματα, αλλά τα σοβαρά συμπτώματα ξεκίνησαν πολύ μετά.
- Αυτό που με έχει εντυπωσιάσει, κάθε φορά που μιλάμε, το λες και το ξαναλές, αλλά και για μένα ήταν κάτι το τελείως καινούργιο, είναι ότι αυτή η ασθένεια έχει στιγματιστεί ως ψυχολογική ασθένεια και είναι και ένας από τους λόγους που δεν την έψαχναν, στην αρχή, οι γιατροί.
- Γενικά με μερικές αρρώστιες που σήμερα δεν έχουμε καμία απορία, ότι είναι φυσιολογικές, όπως για παράδειγμα με τη σκλήρυνση κατά πλάκας, που πάλι οι γιατροί νόμιζαν ότι είναι κάτι ψυχολογικό και δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα. Δηλαδή, δόξα τω Θεώ, δεν είναι όλοι οι γιατροί έτσι, αλλά πολλοί που δεν είναι επαγγελματίες όταν δεν βρουν κάτι αμέσως, το κατηγορούν σαν ψυχολογικό.
- Το αφήνουν...
- Ναι, και αυτό έχει γίνει και με την ΜΕ. Ακόμα περισσότερο όταν υπήρχε μια ομάδα ψυχοθεραπευτών στην Αγγλία, που έκαναν έρευνα, αλλά κακή έρευνα ας πούμε, γιατί μετά που είδαμε την έρευνα ήταν ένας χαμός, δεν ήταν τίποτα επιστημονικό. Κι αυτό έκανε μεγάλη ζημιά στην αρρώστια και ακόμα και τώρα που είναι μια νευρολογική αρρώστια, ακόμα κάποιοι γιατροί νομίζουν ότι με ψυχοθεραπεία μπορούν να κάνουν τίποτα.
- Δεν μου λες, πώς εξελίσσεται αυτή η αρρώστια; Εσύ πόσα χρόνια τώρα έχεις την ΜΕ;
- Αυτό που μπορώ να πω τώρα ότι σίγουρα την έχω τα τελευταία 13 χρόνια, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι πριν δεν είχα συμπτώματα.

- Α, 13 χρόνια, οκ. Και ποια είναι η καθημερινότητά σου; Ποιες είναι οι δυσκολίες σου, τόσο σε σωματικό επίπεδο όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο;
- Εμείς Αθηνά μου, δεν έχουμε ζωή. Όλα αυτά που ήσουνα, δεν είσαι πια. Εννοώ, δεν μπορείς να δουλέψεις, δεν μπορείς, οι περισσότεροι από μας, να βγαίνεις έξω μόνος σου, χρειάζεσαι το αμαξίδιο για να πας πουθενά.
- Η κανονικότητα της ζωής σου, δεν υπάρχει πια.
- Δεν υπάρχει κανονικότητα στη ζωή, δεν υπάρχει. Δηλαδή ό,τι ήσουνα, ό,τι θέλεις να κάνεις, ό,τι μπορεί να κάνει ένας άνθρωπος όταν είναι άρρωστος σε ένα κρεβάτι, εμείς δεν το έχουμε. Το μόνο που μπορούμε να κάνουμε είναι να προσπαθήσουμε να κοιμηθούμε κι έτσι να περνάνε οι ώρες ας πούμε.
- Μου είχες περιγράψει, μια μέρα που μιλάγαμε στο τηλέφωνο, για αυτή την ομίχλη που είναι στον εγκέφαλό σου. Αυτό συμβαίνει τακτικά; Είναι μια καθημερινή κατάσταση;
- Είναι καθημερινή. Όχι μόνο στην ΜΕ. Υπάρχει και στην ινομυαλγία και στο Long Covid επίσης. Κι αυτό δεν σε αφήνει... δηλαδή δεν θυμάσαι άμα έχεις πάρει το χάπι χθες ή σήμερα, δεν ξέρεις που έχεις βάλει τα πράγματα, δεν μπορείς να διαβάσεις, δεν μπορείς να συγκεντρωθείς, πολλές φορές δεν μπορείς να μιλήσεις. Είναι πολύ δύσκολο. Για μένα είναι η μεγαλύτερη δυσκολία, γιατί εγώ χρησιμοποιώ πάρα πολύ το κεφάλι μου, ας πούμε. Και με τις γλώσσες έχω δει που έχω χάσει πολύ λεξιλόγιο και κάνω λάθη που πριν δεν έκανα. Δηλαδή, αυτή ήμουν εγώ. Η κοπέλα που μιλούσε γλώσσες, και τώρα δεν είμαι πια.
- Πρακτικά τι μπορείς να κάνεις; Πώς μπορείς να περιγράψεις την καθημερινότητά σου σε μια ήπια, σχετικά εύκολη μέρα;
- Μια εύκολη μέρα, ας πούμε ότι θα μπορούσα να κοιμηθώ, που αυτό είναι μεγάλο θέμα. Σηκώνομαι, ας πούμε νωρίς, κάνω πρωινό, αλλά μετά πρέπει να ξαπλώσω και αυτό μπορεί να είναι όλη μέρα, ή μπορεί να είναι κάποιες ώρες και μετά μπορώ να σηκωθώ να φάω. Μόνο αυτό, δηλαδή πολύ κρεβάτι, και πολύ μόνη μου, με τον εαυτό μου γιατί δεν υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορούν να με βοηθήσουν ή να μπορώ να κάνω.
- Οκ. Να βγεις έξω; Μια καλή μέρα, μπορείς να βγεις έξω με φίλους, να φας έξω, δηλαδή να ζήσεις λίγο στον έξω κόσμο;
- Δυστυχώς εδώ δεν έχω φίλους, γιατί εγώ ήρθα από το εξωτερικό λόγω της αρρώστιας στην στη μαμά μου και δεν υπάρχουν φίλοι. Αυτοί που υπήρχανε, με την αρρώστια εξαφανίστηκαν.
- Γιατί εξαφανίστηκαν; Θέλω να μείνουμε λίγο σε αυτό. Δηλαδή πώς σε αντιμετώπισαν οι φίλοι σου, οι γνωστοί σου όταν έμαθαν για την αρρώστια. Είδες δηλαδή μια διαφορά στη συμπεριφορά τους;
- Ναι, αυτοί που στ' αλήθεια δεν ήταν ποτέ φίλοι, δεν ενδιαφέρθηκαν για αυτό που περνάω. Πάλι νόμιζαν κάποιοι ότι ήταν κάτι ψυχολογικό, και δεν ήθελαν να μάθουν. Όλοι αυτοί οι φίλοι μου, που είναι φίλοι μου, έχουν ενδιαφερθεί, έχουν έρθει να με δουν, να καταλάβουν τι

γίνεται. Αλλά εδώ, η μικρή κοινωνία που είχα εξαφανίστηκε ολόκληρη. Δηλαδή δεν... άμα δεν μπορώ να βγαίνω έξω ή να κάνω πράγματα όπως πριν, δεν υπάρχω.

- Άρα στην ουσία έχεις αναπηρία αυτή τη στιγμή, δηλαδή είσαι άτομο με αναπηρία;

- Ναι, βέβαια. Εγώ δεν μπορώ... δηλαδή χρειάζομαι το αμαξίδιο. Επίσης ακόμα δεν έχω χρήματα να αγοράσω ένα ηλεκτρικό, οπότε είναι πιο απλό, και κάποιος πρέπει να με βοηθήσει. Δηλαδή η μάνα μου, ή και κάποιος άλλος. Δυστυχώς η μάνα μου δεν έχει ούτε χρόνο ούτε πολύ καλή υγεία να το κάνει, οπότε περνάω τις μέρες μου... μπορεί να περάσουν δύο μήνες μέσα στο σπίτι.

- Ουφ... δύσκολο. Πολύ δύσκολο. Δεν μου λες, Βαρκελώνη είσαι; Δεν θυμάμαι.

- Είμαι σε ένα χωριό ανάμεσα στη Βαρκελώνη και την Ταραγόνα.

- Μάλιστα. Άρα, εσύ πού μεγάλωσες στην ουσία;

- Ο πατέρας μου ήταν στρατιωτικός, οπότε μείναμε παντού στην Ισπανία, και μετά εγώ έμεινα στην Ελλάδα και στη Γερμανία. Οπότε, εγώ λέω ότι είμαι από τον κόσμο! Η καταγωγή της μάνας μου, αυτό που είναι η κουλτούρα μου, είναι από τη Γαλικία, στη βόρεια Πορτογαλία.

- Τι μήνυμα θέλεις να περάσεις στον κόσμο; Είσαι ακτιβίστρια. Εγώ αυτό που έχω καταλάβει, όσες φορές έχουμε μιλήσει μαζί, είναι ότι θέλεις ακριβώς να γνωστοποιήσεις στον κόσμο τι είναι αυτή η ασθένεια, οι επιπτώσεις αυτής της ασθένειας, οι δυσκολίες που προκύπτουν, τα εμπόδια. Τι μήνυμα θέλεις να περάσεις; Τι πιστεύεις ότι είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζει ο κόσμος;

- Ο κόσμος πρέπει να ξέρει ότι αυτή η αρρώστια υπάρχει, και ότι δεν είναι ψυχολογική. Εμείς οι ακτιβιστές πιστεύουμε μόνο στην επιστήμη και σε όσα δεδομένα και πληροφορίες υπάρχουν στο ίντερνετ από όλες τις ομάδες, τους οργανισμούς και τις κοινότητες που δουλεύουν για να αναγνωριστεί η αρρώστια. Δεν υπάρχει τίποτα... δηλαδή δεν θα γίνεις καλύτερα. Όχι 100%, αλλά το μεγαλύτερο ποσοστό ανθρώπων θα παραμείνουν άρρωστοι, αλλά υπάρχουνε πάρα πολλές διαφορετικές θεραπείες που μπορούν να βοηθήσουν. Επίσης, στους γιατρούς και στις κυβερνήσεις, λέμε ότι πρέπει να βλέπουν τα καινούργια δεδομένα που υπάρχουν και να μη μείνουν στη δεκαετία του '70. Να προχωρήσουν και να δώσουν λεφτά στις έρευνες, για να μπορέσουμε να βρούμε μία λύση. Τώρα δεν είμαστε μόνοι πια, γιατί υπάρχει και ο Long Covid. Στην περίπτωση αυτή λέγεται ότι το 46% όσων μείνουν με Long Covid, θα αρρωστήσουν με τη ΜΕ Αυτό σημαίνει 86 εκατομμύρια άτομα στον κόσμο που το περνάνε. Δεν είμαστε λίγοι.

- Όχι, έχεις δίκιο.

- Και αυτό που περνάμε, αυτό που θα παθαίνουμε είναι πάρα πολύ δύσκολο και φαίνεται ότι κανείς δεν μας ακούει γιατί δεν πεθαίνουμε. Και αυτό είναι τραγικό.

- Ταμάρα μου, αν θέλει κάποιος να σε βρει, για να πάρει περισσότερες πληροφορίες. Πώς μπορεί;

- Εγώ χρησιμοποιώ πάρα πολύ σαν ακτιβίστρια το Twitter, οπότε μπορούν να με βρουν σαν Tamara D Nomad ή μπορούν να μου στείλουν κάποιο email στο health4mecfs@gmail.com.

- Ταμάρα μου σε ευχαριστώ πάρα πολύ που ήσουν μαζί μας σήμερα. Θα κάνουμε και άλλα πολλά podcast, γιατί έχεις πολλά να μας πεις, πολλά να μοιραστείς μαζί μας. Σου εύχομαι καλό κουράγιο και καλή δύναμη και εύχομαι να τα πούμε και μια μέρα από κοντά, όχι μόνο από το διαδίκτυο, και όχι μόνο μέσω Zoom.

- Κι εγώ! Ελπίζω να πάω σύντομα στην Ελλάδα μου και στην Αθηνάρα μου!

- Με πολλή χαρά σε περιμένουμε. Σε ευχαριστούμε πάρα πολύ Ταμάρα μου.

- Κι εγώ σας ευχαριστώ.

Ανδρική Φωνή: Για να μη χάσετε κανένα επεισόδιο από τα podcast του Hop On Inclusion, ακολουθήστε μας στο Spotify, Google Podcast, Apple Podcast, Podbean, και φυσικά στο hoponinclusion.com.

Transcript

Male Voice: These are the hoponinclusion.com podcasts

Athena Kritikou: Hello, my name is Athena Kritikou, founder and President of SKEP. Today I am hosting Tamara Diez Otero, disabled activist, motivational speaker from Spain.

Male Voice: We are approaching another life, different from ours. To discover what we know, but also what is completely unknown to us and to answer all the What, How and Whys that trouble us.

Athena Kritikou: Good morning, Tamara.

Tamara: Good morning.

- Wow, you speak Greek very well! How did this happen?

- I hoped it would be better, as I lived in Greece for a year, I worked for the Olympic and Paralympic Games, and since then I have kept a very strong relationship with Greece and with my Greek friends. Greece is like my homeland.

- So you learned Greek so well in just one year?

- Well, then I went to school here in Spain for two years.

- You are Spanish, aren't you? 100%?

- Yes, I am Spanish, but I feel that part of my heart is... Greek.

- Dear Tamara, I would like to talk today about Myalgic Encephalomyelitis. How did it come about, how did it start? Please explain to us in detail.

- We don't know exactly how it started, because there is no specified clinical indicator to show us when it started. What patients do know are a few things that can trigger ME. For example, I

had a problem, a big problem, with my sleep pattern. I went to a neurologist, he didn't observe anything, he didn't look into it, and then the pain and fatigue started, and other symptoms that were not normal, let's say. I continued to consult with different doctors, but most times the answer was "You're too young to have Myalgic Encephalomyelitis."

- So this started all of a sudden, is that right?

- It started... I won't say suddenly. The severe symptoms started all at once. One of the things that can cause the disease is the Epstein-Barr virus. This happened to me when I was young, that is, 16 years old. Since then, as far as I can remember, I have had other symptoms, but the severe symptoms started much later.

- What has impressed me, every time we talk, and you have said it over and over again, is that this disease has been termed, stigmatized if you like, as a psychological disease, and it is one of the main reasons why doctors don't recognize it initially.

- Yes, that's right. Nowadays we know that certain illnesses, such as MS, are without doubt physiological diseases, but much earlier it too was also termed as a psychological condition, and doctors claimed there was nothing they could do. Of course, not all doctors are like this, thank God, but many do not behave professionally because they can't find anything, blame the symptoms as being psychological and not medical.

- So they just leave it...

- Yes, and this also happened with ME. A group of psychotherapists in England carried out research on ME, but it was "bad" research let's say because after this research was analyzed, we understood it was just a waste of time, nothing scientific. However this research did a lot of damage to the ME community because even now that it has been proven to be a neurological disease, there are still some doctors that believe that psychotherapy will "cure" it.

- Tell me Tamara, how does this disease develop? How many years have you had ME?

- What I can say now is that I have definitely had it for the last 13 years, but that doesn't mean I didn't have symptoms before.

- Oh, 13 years, Ok. And what is your daily routine like? What are your difficulties, both physically and psychologically?

- We ME victims, Athena, have no life. All that we were once, we are no longer. We can't work, and most of us can't go out by ourselves as we need a wheelchair to go anywhere.

- The normality of your life no longer exists.

- There is no normality in our lives, it's gone. That is, whatever you were, whatever you wanted to do, whatever a person can do even when he is sick in bed, we just don't have it. The only thing we can do is try to sleep and let the hours pass away.

- You had once described to me when we were talking on the phone, about this "fog" that is in your brain. Does this happen regularly? Is it an everyday situation?

- Yes, it's everyday! But it doesn't just occur in ME it also occurs with fibromyalgia and Long Covid. And this fog doesn't go away... what do I mean? I don't remember if I took my pill today or yesterday, I don't remember where I put things, I can't read, I can't concentrate, and many times I just can't speak. It is too difficult. And for me, this is the biggest problem, because I use my mind a great deal let's say. As I use different languages, I can now see that I've lost a lot of vocabulary and I make mistakes that I didn't make before. I mean, that's who I was, the girl who spoke many languages, and now she's gone.

- Practically what can you do? Could you please describe a relatively mild, easy day?

- An easy day would be one where I could sleep, which for me, is a big deal. I'd get up early, have breakfast, but then I would have to lie down and that could last all day or just a couple of hours. Then I would eat my meal. That's it. In other words, a lot of lying down in bed and a lot of being alone because there are not many things that can help me nor that I can do.

- Ok. What about going out? On a good day can you go out with friends, eat out, that is, live a little in the outside world?

- Unfortunately, I have no friends here, because I came from abroad due to my mother's illness and I have no friends. Those that I did have disappeared along with the disease.

- Why did they disappear? I want to dwell on this for a moment. That is, how did your friends and acquaintances treat you when they found out about ME? Did you see a difference in their behavior?

- Yes, well those people were never really true friends and were not interested in what I was going through. Once more some thought all this was psychological and they didn't want to know about it. On the other hand, I have friends who have been interested, do come and see me, and try to understand what is going on with me. But here, the little society I had disappeared entirely. I mean... if I can't go out or do things like I did before, I don't exist.

- So you actually have a disability at this moment, that is, you are a person with a disability...

- Yes, of course. I can't... that is, I need a wheelchair. I still don't have the money to buy an electric one, and you know it's so much more simple, so know someone needs to help me. Unfortunately, my mother doesn't have the time nor good health to help me, therefore I spend most days at home. I may be 2 months in the house without ever going out.

- Oh dear... difficult, very difficult. Remind me Tamara, are you from Barcelona? I do not remember.

- I am from a village between Barcelona and Tarragona.

- Yes. But where did you actually grow up?

- My father was in the military, so we moved around a great deal in Spain, and then I finally moved to Greece and Germany. So, I like to say I'm from the world! My mother's origin, which I consider my own culture, is from Galicia, in northern Portugal.

- What message do you want to send to the world? You are an activist. What I have understood, the many times we have spoken together, is that you want the world to know exactly what this disease is, the effects of this disease, the difficulties that arise as well as the obstacles. What message do you want to get across? What do you think are the most important things that people should know?

- People need to know that this disease actually exists, and it is not a psychological disorder. We activists only believe in science, the data and information available on the internet from all groups, organizations and communities working on getting ME disease recognized as a valid medical condition. There is nothing... I mean we won't get better. Not 100%, but the majority of people will stay sick, however there are lots of different treatments that can help us. We want to galvanize doctors and governments to look into the new data available and not stay in the 70s. They should go ahead and give money to new research, so we can find a solution. Now we are not alone anymore, because there is also Long Covid. It has been reported that 46% of those with Long Covid will get ME. That means 86 million people in the world will go through it. We are no longer a minority.

- No, you're right.

- And what we are going through, what we suffer is very difficult and it seems that no one listens to us because we do not die. And that is tragic.

- Dear Tamara, if someone wants to find you, to get more information, how can they do it?

- I use Twitter a lot as an activist, so they can find me as Tamara D Nomad or they can send me an email at health4mecfs@gmail.com.

- Tamara, thank you very much for being with us today. We will do many more podcasts together, because you have a lot to tell us, a lot to share with us. I wish you both courage and strength and I hope to one day meet you in person, not just through the internet and via Zoom.

- Me too! I hope to come to my beloved Greece soon and see you, my dear Athena!

- We are waiting for you with great pleasure. Thank you very much, Tamara.

- I thank you too.

Male Voice: To never miss an episode of the Hop On Inclusion podcasts, follow us on Spotify, Google Podcasts, Apple Podcasts, Podbean, and of course hoponinclusion.com.