

Φίλοι και φίλες,

Τυπικά, αυτή είναι μια απολογιστική και εκλογική συνέλευση, που πραγματοποιείται δέκα χρόνια μετά την ίδρυση του συλλόγου. Ουσιαστικά όμως είναι μια συνέλευση που μας ζητά να απαντήσουμε ξανά σε ερωτήματα που θεωρούσαμε απαντημένα, αλλά και σε καινούργια που προκύπτουν από τη δύσκολη και σύνθετη συγκυρία. Με μια έννοια είναι μια συνέλευση «επανεκκίνησης» του συλλόγου. Γιατί, οι αλλαγές που συντελούνται στη φροντίδα των καρκινοπαθών είναι μεγάλες, πρωτόγνωρες και επώδυνες κι εμείς θέλουμε να σταθούμε στο ύψος των περιστάσεων αλλά και των προσδοκιών που έχει δημιουργήσει η δεκάχρονη προσφορά μας.

Θα τα καταφέρουμε; Αυτό είναι το κρίσιμο στοίχημά μας την επόμενη διετία.

Πώς θα πεισθούμε ότι μπορούμε αν πρώτα δεν αναρωτηθούμε;

Είμαστε φιλάνθρωποι ή μήπως υπάρχουμε για να μπαλώσουμε τρύπες και να υποκαταστήσουμε ένα κομμάτι του συστήματος υγείας; Ποιος ο ρόλος του εθελοντισμού, άρα και του συλλόγου μας σήμερα ; Τι περιμένουν οι ασθενείς από εμάς, πού, και μέχρι ποιο σημείο μπορεί να βοηθήσει ένας σύλλογος; Έχει νόημα να διεκδικούμε ακόμα μια ολιστική αντιμετώπιση του καρκίνου σε μια περίοδο συνεχούς υποχώρησης του δημόσιου χαρακτήρα της υγείας; Έχουμε λόγο ύπαρξης, αφού μέχρι τώρα δεν μπορέσαμε να αποτρέψουμε τη λαίλαπα των μέτρων; Ποιές οι σχέσεις μας και σε ποιο βαθμό μπορούμε να συνεργαζόμαστε με το κράτος και τις δομές του αλλά και με τον ιδιωτικό τομέα που δραστηριοποιείται στο χώρο της υγείας; Πώς θα αποκτήσει ο σύλλογος μια πιο ζωντανή, εσωτερική λειτουργία, δοκιμάζοντας νέους τρόπους συνεύρεσης που να ταιριάζουν με την εποχή και τις απαιτήσεις της; ***Πώς θα τα καταφέρουμε να αλλάξουμε τα πράγματα αν ταυτόχρονα δεν αλλάζουμε εμείς, η σχέση μας με τον εαυτό μας και με τη συλλογική μας προσπάθεια ;***

Αυτά είναι βασικά ερωτήματα που απασχολούν το απερχόμενο ΔΣ. Στη βάση αυτών των ερωτημάτων θα προσπαθήσει η εισήγηση να διατυπώσει κάποιες σκέψεις και ελπίζουμε ότι η συζήτηση που θα ακολουθήσει, σε αυτή τη συνέλευση, θα είναι η αρχή των απαντήσεων που ζητάμε. Ας προχωρήσουμε λοιπόν σήμερα πιο πέρα από την απαρίθμηση των πεπραγμένων μας (περιλαμβάνονται στο ημερολόγιο δραστηριοτήτων του συλλόγου) και τη βιαστική εκλογή του νέου ΔΣ και ας καταθέσουμε εδώ την προσωπική μας συμβολή στην υπόθεση της στήριξης των καρκινοπαθών και των οικογενειών τους. Το νέο ΔΣ οφείλει, με πυξίδα τα συμπεράσματα αυτής της συζήτησης, να φτιάξει τον οδικό χάρτη της πορείας του συλλόγου τα επόμενα δύο χρόνια.

Επιμένουμε: η υγεία είναι δημόσιο αγαθό

Τα δύο προηγούμενα χρόνια χρειάστηκε αρκετές φορές, μόνοι μας ή σε συνεργασία με άλλους συλλόγους τοπικά ή πανελλαδικά (ΔΕΔΙΔΙΚΑ), να παρέμβουμε ενάντια σε μέτρα της κυβέρνησης που καταργούν τη δωρεάν περίθαλψη των καρκινοπαθών. Δυστυχώς δεν τα καταφέραμε. Φαίνεται όμως πως, **ακόμα δεν έχουμε δει τα χειρότερα** αλλά ούτε και τις οδυνηρές επιπτώσεις τους στη δημόσια υγεία.

- Ανασφάλιστοι καρκινοπαθείς (άνεργοι ή επαγγελματίες) που χάνουν το δικαίωμα στην περίθαλψη.
- Επί της ουσίας κατάργηση της δωρεάν περίθαλψης των καρκινοπαθών ακόμα και αυτών που είναι ασφαλιστικά ενήμεροι (συμμετοχή στις εξετάσεις, τα αναλώσιμα υλικά και τα φάρμακα που σχετίζονται με τις επιπτώσεις της νόσου, ασφαλιστική τιμή και στα φάρμακα για την αντιμετώπιση του καρκίνου).
- Νοσοκομεία στην κόψη του ξυραφιού, χωρίς υλικά και φάρμακα, χωρίς απαραίτητες ειδικότητες (πχ ψυχολόγος) και συνεχώς μειούμενο προσωπικό.

Τα παραπάνω μέτρα, και άλλα που θα ακολουθήσουν, αν και παίρνονται σταδιακά δεν είναι αποσπασματικά. Έχουν συνοχή. Στο τέλος της διαδρομής, **αυτό που μας επιφυλάσσουν ισοδυναμεί με υγειονομικό μεσαίωνα, μια κοινωνία δηλαδή χωρίς το δίκτυο προστασίας της που είναι το κράτος πρόνοιας.**

Όσοι πιστεύουν ότι, σε συνθήκες θανάσιμα πληγωμένης δημόσιας υγείας, μπορούν να εξασφαλίσουν την ατομική τους υγεία θα διαψευστούν οικτρά.

Ως εκ τούτου, η προάσπιση της υγείας σαν δημόσιο αγαθό, με επίκεντρο τους χιλιάδες ανασφάλιστους συμπολίτες μας, μας αφορά όλους και θα αναδειχθεί εκ των πραγμάτων σε βασική γραμμή άμυνας των προσπαθειών μας τα επόμενα χρόνια.

Για ποιους διεκδικούμε περίθαλψη σε συνθήκες κρίσης;

Για όλους. Για μας οι καρκινοπαθείς δεν χωρίζονται σε ασφαλισμένους και ανασφάλιστους, εργαζόμενους ή άνεργους, ντόπιους ή ξένους. Σήμερα δε που τα ποσοστά ανεργίας καλπάζουν, το να συνδέει κανείς το δικαίωμα στην υγεία με την άσκηση εργασίας, στην ουσία καταργεί το ίδιο το δικαίωμα. Για το σύλλογό μας το αίτημα «υγεία για όλους» είναι πρόταγμα ηθικό αλλά και θεμελιακό για τη συγκρότηση και τη λειτουργία της κοινωνίας μας. Η προστασία της υγείας πρέπει να παρέχεται χωρίς όρους, σε όλους όσοι ζουν εντός της κοινωνίας ανεξάρτητα από την εργασία, τη φυλή, το φύλο, ή την ειδική κατάσταση τους. Είναι ρεαλιστικό, σε συνθήκες κρίσης, να διεκδικεί κανείς «υγεία για όλους»; Το ερώτημα διατυπώνεται λάθος. Είναι ανθρώπινο κάτω από οποιοδήποτε συνθήκες να δεχτούμε εμείς ότι

θα υπάρχουν καρκινοπαθείς που δεν θα γίνονται δεκτοί στο σύστημα υγείας; Αυτό είναι το σωστό ερώτημα και η απάντησή μας είναι σαφής.

Η θέση «υγεία για όλους» είναι παλιά, στη βάση της συγκροτήθηκε το κράτος πρόνοιας μετά το 2^ο παγκόσμιο πόλεμο. Η θέση αυτή είναι σύμφωνη με τον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας και στο πνεύμα του κινήθηκε η απόφαση των γιατρών να περιθάψουν ανασφάλιστους ασθενείς που προσέρχονται στα δημόσια νοσοκομεία. Στο ίδιο πνεύμα συγκροτούνται και τα κοινωνικά ιατρεία για την πρωτοβάθμια περίθαλψη των ανασφάλιστων άπορων συμπολιτών μας.

Η θέση αυτή θα παραμείνει και η αφετηρία των όποιων αιτημάτων και διεκδικήσεών μας.

Πώς μπορεί ο σύλλογός μας να φανεί χρήσιμος σε αυτές τις συνθήκες;

Στην πρωτόγνωρη οικονομική, κοινωνική, πολιτική και ηθική κατάσταση που ζούμε, καθένας μας κουβαλά το δικό του σταυρό. Θα ήταν όμως εγωιστικό να μην αναγνωρίζαμε ότι για κάποιους, ο σταυρός αυτός είναι πιο βαρύς. Τέτοιες είναι οι περιπτώσεις των ανθρώπων που δίνουν διπλό αγώνα επιβίωσης. Αυτόν ενάντια στον καρκίνο αλλά και εκείνον κόντρα στην οικονομική τους δυσχέρεια έως και ανέχεια. Για όλους αυτούς δεν κάνουμε τίποτα περισσότερο από αυτό που θα θέλαμε να κάνουν οι άλλοι για μας όταν βρισκόμαστε ή θα βρεθούμε στην ίδια κατάσταση.

Εργαζόμαστε με ένα διπλό στόχο: Από τη μια φροντίζουμε, στο μέτρο των δυνάμεών μας, να δρούμε **ανακουφιστικά** στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και που επηρεάζουν την κρίσιμη μάχη τους ενάντια στον καρκίνο. Μας ενδιαφέρει, πάντα μας ενδιέφερε, το «σήμερα» στη ζωή των ανθρώπων και έτσι εξηγούνται πολλές από τις δράσεις μας (ψυχολογική στήριξη, παρουσία εθελοντών, προσφορά νερού στις ογκολογικές μονάδες, τρόφιμα στον ξενώνα, παροχή οικονομικής βοήθειας). Ξέρουμε πως η ανακουφιστική παρέμβασή μας δεν αλλάζει τα πράγματα, σε πολλές περιπτώσεις όμως τα κάνει πιο ανώδυνα και αυτό είναι σημαντικό.

Από την άλλη και ταυτόχρονα, μας ενδιαφέρει και το «αύριο» στην περίθαλψη των καρκινοπαθών γι' αυτό και ψάχνουμε τον τρόπο που οι παρεμβάσεις μας θα μας φέρνουν πιο κοντά στον πάγιο στόχο που είναι η ολιστική αντιμετώπιση του καρκίνου.

Αυτή η διπλή στόχευση μας κάνει **να μην βλέπουμε τον εαυτό μας σαν τους υποκαταστάτες του συστήματος υγείας. Ούτε και θα επιτρέψουμε να μας χρησιμοποιήσουν σαν άλλοθι στα τεράστια κενά αλλά και τις στρεβλώσεις που το σύστημα έχει. Συνεργαζόμαστε με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ακόμα και με τους φορείς του κράτους (διοικήσεις νοσοκομείων, ΔΥΠΕ) ασκώντας**

κριτική όπου απαιτείται για να αλλάξουμε το σύστημα και να το φέρουμε στα ανθρώπινα μέτρα του. Αυτός ήταν και παραμένει ο λόγος δημιουργίας και ύπαρξης του συλλόγου.

Φιλανθρωπία ή αλληλεγγύη; Κρίσιμη παράμετρος: η ενδυνάμωση των ασθενών

Μας ρωτάνε πολλές φορές, άνθρωποι που ομολογουμένως βρίσκονται σε δύσκολη κατάσταση: «τι κάνει ο σύλλογος» γι' αυτό ή το άλλο. Η στήριξη φυσικά και δεν ταυτίζεται με τη λογική της ανάθεσης στο σύλλογο, των θεμάτων που απασχολούν τη ζωή και την περίθαλψη του καρκινοπαθή. Μαθημένοι χρόνια τώρα να αναθέτουμε τις κρίσιμες υποθέσεις και αποφάσεις της ζωής μας στην πολιτική, δυσκολευόμαστε να φανταστούμε τον εαυτό μας σαν τον ήρωα της προσωπικής μας ιστορίας. Αυτή η αντίληψη δικαιολογεί την ανεξήγητη σιωπή μας τη στιγμή που όλα γύρω γκρεμίζονται. Όμως κανείς δεν μπορεί να διεκδικήσει για εμάς χωρίς εμάς, όσο καλές προθέσεις και να έχει.

Ο σύλλογος μπορεί να επεξεργαστεί, να οργανώσει και να συντονίσει αιτήματα και προσπάθειες, μπορεί να προσφέρει δυνατότητες ενδυνάμωσης του ασθενή και της οικογένειάς του (ψυχολογική στήριξη, εθελόντριες), μπορεί να δώσει ένα «χέρι βοήθειας», δεν μπορεί όμως να κερδίσει τη μάχη χωρίς την εμπλοκή αυτών που η υπόθεση τους αφορά. Χρειάζεται να αναζητήσουμε νέους τρόπους που θα διευκολύνουν αυτή την εμπλοκή ασθενών- οικογενειών πράγμα που δεν είναι εύκολο όπως έδειξε και η πρώτη προσπάθειά μας να κινητοποιήσουμε τους ασθενείς με καρκίνο σε κάθε μεγάλη πόλη σε πανελλαδικό επίπεδο.

Η ενδυνάμωση των ασθενών και των οικογενειών τους θα γίνεται εφικτή στο βαθμό που εμείς αποσαφηνίζουμε μέρα με τη μέρα το ρόλο μας. Δέκα χρόνια τώρα η προσφορά μας μπολιάζει την κοινωνία του Ηρακλείου (και όχι μόνο) με την ιδέα της ανιδιοτελούς έγνοιας για την ανθρώπινη περιπέτεια αυτών που συναντιούνται με τον καρκίνο. Η ικανότητα να νοιαζόμαστε για τον άλλο, ενώ δεν είναι ούτε συγγενής ούτε φίλος μας, είναι και η μόνη ασφαλής διέξοδος από το αδιέξοδο που βιώνουμε σήμερα σαν άτομα και σαν κοινωνία. Αυτή η ιδέα είναι και ο πυρήνας μιας αλληλέγγυης και όχι φιλάνθρωπης στάσης. Γιατί η σχέση που έχει ο φιλάνθρωπος με τον άλλο είναι σχέση ανισότιμη, σχέση ανώτερου με κατώτερο, ενώ η τέχνη της αλληλεγγύης είναι συμβατή με την έννοια της ισότιμης προσέγγισης του άλλου, που τον χρειαζόμαστε όσο μας χρειάζεται και αυτός, αφού η προάσπιση της δημόσιας υγείας μας αφορά όλους, ανεξάρτητα από την κατάσταση στην οποία βρισκόμαστε. **Σήμερα έχεις εσύ ανάγκη, αύριο θα έχω εγώ.** Αν έτσι δούμε τα πράγματα, τότε θα αντιμετωπίσουμε τους καρκινοπαθείς όχι σαν αναξιοπαθούντες, άβουλους μέσα στο σύστημα υγείας, αλλά σαν προσωπικότητες που μπορούν να ορίζουν και όχι να παρατηρούν τη μοίρα τους, να παίρνουν αποφάσεις για όσα τους αφορούν, ακόμα και σε αυτή την έσχατη συνθήκη της ζωής του. Μέσα από αυτό το πρίσμα

χρειάζεται να προσεγγίσουμε την έννοια της στήριξης που προσπαθούμε να προσφέρουμε στις οικογένειες και τους ασθενείς με καρκίνο.

Τι σύλλογο χρειαζόμαστε για να τα καταφέρουμε;

Ο εθελοντισμός στην κοινωνική προστασία δεν προσφέρεται για να γεμίσει κανείς τον ελεύθερο χρόνο του, σίγουρα όμως προσθέτει επιπλέον νόημα στη ζωή του εθελοντή. Ιδιαίτερα αν ο εθελοντισμός αναπτύσσεται σε ένα δύσκολο πεδίο όπως είναι ο καρκίνος. Αυτό το γνωρίζουν καλά οι εθελοντές μας που καταθέτουν πραγματικά την ψυχή τους κάνοντας καθημερινή βάρδια στο νοσοκομείο εδώ και πάνω από 3 χρόνια. Αυτό που συμβαίνει στο σύλλογο 10 χρόνια τώρα δεν είναι λίγο. Όταν όλα έχουν γίνει εμπόρευμα και παρά τις προσωπικές δυσκολίες του καθενός μας, υπάρχουν άνθρωποι που δεν πουλάνε αλλά δωρίζουν τις ικανότητές, τις δεξιότητες και το χρόνο τους συμπράττοντας με άλλους για ένα κοινό σκοπό. Αυτή την αξία θέλουμε να διαφυλάξουμε ως κόρη οφθαλμού δίνοντάς της μεγαλύτερο βάθος και έκταση. Σήμερα χρειαζόμαστε ένα σύλλογο πιο μαζικό, πιο ζωντανό, πιο πλούσιο στην εσωτερική του λειτουργία. Ο εθελοντισμός για να γίνει και ελκυστικός πρέπει να συνδυάζει την προσφορά με την απόλαυση. Δεν εννοούμε την απλή διοργάνωση μιας εκδρομής, αν και χρειάζονται και αυτά. Εννοούμε ότι η συμμετοχή στο σύλλογο πρέπει να προσφέρει ευκαιρίες καλύτερης γνώσης πάνω στο αντικείμενό μας, προσωπικής ενδυνάμωσης του καθενός μας, ανάπτυξης της αλληλεγγύης μεταξύ μας, μοίρασμα της χαράς που δίνει η ανιδιοτελής προσφορά.

Μερικά πρακτικά μέτρα σε αυτή την κατεύθυνση:

- Συνεδριάσεις του ΔΣ ανοιχτές σε όλα τα μέλη μας (ενημέρωση με mail για τη συνεδρίαση και τη θεματολογία της)
- Δημιουργία ομάδων εργασίας:
 - α. επικοινωνίας (διοργάνωση ανοιχτών εκδηλώσεων και σεμιναρίων, έκδοση ενημερωτικής εφημερίδας στα νοσοκομεία, αναβάθμιση ιστοσελίδας και σελίδας facebook)
 - β. εσωτερικής λειτουργίας του συλλόγου (καταγραφή αναγκών, διοργάνωση εσωτερικών συζητήσεων και εκδηλώσεων)
 - γ. Ψυχολογικής στήριξης

Αν κάτι καταλάβαμε καλά τα τελευταία χρόνια είναι η ανάγκη συμπόρευσης και με άλλους συλλόγους που δρουν εθελοντικά στο χώρο της υγείας. Η πρώτη μας εμπειρία με την ΔΕΔΙΔΙΚΑ αν και θετική έχει ατονήσει. Χρειάζεται και εκεί να κάνουμε μια προσπάθεια επανεκκίνησής της.

Η μεταφορά του συλλόγου στις εγκαταστάσεις του Πανεπιστημίου από το φθινόπωρο (Κνωσός, ήδη εκεί λειτουργεί το κοινωνικό ιατρείο-φαρμακείο) θα μας επιτρέψει να υλοποιήσουμε ιδέες εμπλουτισμού της ζωής του συλλόγου (μας παρέχονται μεγάλοι χώροι) αλλά και συνεργασίας με τους άλλους συλλόγους που πρόκειται να μεταφερθούν στον ίδιο χώρο.

Φίλοι και φίλες

Πριν δέκα χρόνια ξεκινήσαμε χωρίς στέγη, χωρίς χρήματα και το κυριότερο χωρίς προηγούμενη εμπειρία σε ότι αφορά τις απαιτήσεις που έχει η στήριξη των καρκινοπαθών και η ολιστική αντιμετώπισή τους. Το μοναδικό μας καύσιμο ήταν η διάθεσή μας. Σήμερα έχουμε την εμπειρία των δέκα χρόνων, έχουμε και πάλι το δίκιο με το μέρος μας και αν η διάθεση μας παραμένει ζωντανή (και απ' ότι φαίνεται παραμένει) μπορούμε να τα καταφέρουμε. Το απερχόμενο Δ.Σ είναι βέβαιο ότι τουλάχιστον θα το προσπαθήσουμε.

Ηράκλειο 3.6.2013