



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ (ΜΤΠΣ)  
«ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΤΟΠΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ  
ΣΥΝΟΧΗ (ΕΤΚΑΣ)»

---

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ: ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΩΝ  
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ  
ΣΤΟΥΣ ΝΟΜΟΥΣ ΔΡΑΜΑΣ ΚΑΙ ΚΑΒΑΛΑΣ ΥΠΟ ΤΟ  
ΠΡΙΣΜΑ ΤΗΣ ΗΘΙΚΗΣ ΣΥΝΕΙΔΗΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΗΘΙΚΗΣ  
ΠΡΑΚΤΙΚΗΣ

---

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΚΑΝΕΤΙΔΟΥ ΜΑΡΙΑ  
Α.Μ.:183Μ2014003

---

Μεταπτυχιακή Διατριβή που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για την μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Ερευνα στην τοπική κοινωνική ανάπτυξη και συνοχή» του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Αιγαίου.

---

Μυτιλήνη 2017

**Εγκεκριμένο από το καθηγητικό σώμα:**

Γιαβρίμης Παναγιώτης, Επίκουρος καθηγητής (Επιβλέπων)

Ναγόπουλος Νικόλαος, Αναπληρωτής καθηγητής (μέλος)

Γεωργούλας Ευστράτιος, Αναπληρωτής καθηγητής (μέλος)

Η Κανετίδου Μαρία, γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Απόψεις των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια» αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές παραπομπές και αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες, κείμενο ή / και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Ευχαριστώ θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Γιαβρίμη Παναγιώτη για την αμέριστη συμπαράσταση του τη στιγμή που τη χρειάστηκα, καθώς και τα μέλη της επιτροπής κ. Ναγόπουλο και κ. Γεωργούλα για την υποστήριξη τους.

Ευχαριστώ τη μητέρα μου για την πολυετή υπομονή της, αλλά κυρίως τους ανθρώπους που μου άνοιξαν τα σπίτια και την καρδιά τους. Χωρίς εσάς το ερώτημα που αποτέλεσε την αφορμή της έρευνας, δεν θα είχε απαντηθεί. Ελπίζω με την ολοκλήρωση της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής, να επιστρέφω μέρος του ενδιαφέροντος σας.

**«Heart always returns at home»**

## Πίνακας περιεχομένων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	8
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
ΜΕΡΟΣ Α: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ.....	11
1. ΠΕΡΙ ΗΘΙΚΗΣ Ο ΛΟΓΟΣ .....	11
1. 1. Ορίζοντας την ηθική.....	11
1. 2. Η ηθική της φροντίδας .....	14
1. 3. Οι θέσεις του Emile Durkheim για την ηθική .....	15
1. 3. 1. Ηθική και κοινωνική συνοχή.....	15
1. 3. 2. Θρησκεία και ηθική στο έργο του Durkheim.....	17
2. ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΓΗΡΑΝΣΗ .....	19
2. 1. Η γήρανση ως βιολογικό φαινόμενο .....	19
2. 2. Διαίρεση της γεροντολογίας.....	20
2. 3. Αντιλήψεις για την σχέση γήρανσης και εξάρτησης: στερεότυπα και προκαταλήψεις .....	21
2. 3. 1. Η θεωρία της απώλειας κοινωνικού κύρους.....	22
2. 3. 2. Η θεωρία της κοινωνικής κατασκευής της γήρανσης και των κοινωνικών διακρίσεων κατά την ηλικία (ageism): Η γήρανση ως κοινωνικό φαινόμενο.....	23
3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	25
3. 1. Θέση και ρόλος της οικογένειας στον ιστορικό χρόνο.....	25
3. 2. Η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας στην κοινωνική πολιτική.....	28
3. 3. Τι είναι η φροντίδα .....	30
3. 4. Η ευθύνη της φροντίδας στο χρόνο .....	31
3. 5. Η διάκριση της φροντίδας .....	33
3. 6. Ποιος έχει την ευθύνη της φροντίδας; .....	34
4. ΟΙ ΑΝΟΪΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ .....	36
4. 1. Ανοϊκές νόσοι: κλινική εικόνα, συμπτωματολογία .....	36
4. 2. Επιδημιολογία της άνοιας.....	37
4. 3. Ανοϊκές νόσοι και φροντίδα στην Ελλάδα .....	38
5. ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ: ΟΤΑΝ Ο ΡΟΛΟΣ ΓΟΝΕΑ- ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΝΤΙΣΤΡΕΦΕΤΑΙ.....	40
5. 1. Τα χαρακτηριστικά των φροντιστών .....	40
5. 2. Η επιβάρυνση (burden) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια .....	41
5. 2. 1. Η επιβάρυνση της σωματική υγείας.....	42
5. 2. 2. Επιβάρυνση της ψυχοσυναισθηματικής υγείας: Στρες, ενοχές, στιγματισμός....	43
5. 2. 3. Η ηθικά διλήμματα των ανοϊκών νόσων .....	47

5. 3. Γιατί εγώ;.....	49
6. ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ .....	52
ΜΕΡΟΣ Β: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ.....	55
1. ΣΚΟΠΟΣ- ΣΤΟΧΟΙ- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ.....	55
2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	60
2. 1. Το δείγμα της έρευνας.....	60
2. 2. Περιγραφή εργαλείου έρευνας .....	64
2. 3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων έρευνας.....	65
2. 4. Δυσκολίες κατά τη διεξαγωγή της έρευνας.....	67
2. 5. Οφέλη από την έρευνα.....	67
3. ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ: ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΑ ΣΧΗΜΑΤΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΝΟΪΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ.....	68
3. 1. ΟΙ ΕΠΙΡΡΟΕΣ ΤΩΝ ΘΕΣΜΩΝ, ΤΩΝ ΑΞΙΩΝ ΚΑΙ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ ΣΤΗΝ ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	68
3. 1. 1. Οι θεσμοί ως διαμορφωτές της ηθικής .....	68
3. 1. 1. 1. Θρησκεία και ηθική.....	68
3. 1. 1. 2. Κοινωνία και ηθική .....	72
3. 1. 1. 3. Η οικογένεια ως θεσμός ηθικής συμπεριφοράς.....	75
3. 1. 1. 4. Ο οικονομικός παράγοντας ως παράγοντας διαμόρφωσης της ηθικής .....	79
3. 1. 2. Αξίες και ηθική δέσμευση .....	81
3. 1. 2. 1. Η αίσθηση του καθήκοντος.....	81
3. 1. 2. 2. Η προσδοκία της ανταπόδοσης .....	85
3. 1. 2. 3. Απόψεις για την ηθική.....	89
3. 1. 3. Ο Εαυτός.....	93
3. 1. 3. 1. Παρουσίαση του Εαυτού: παλαιά και νέα ταυτότητα .....	93
3. 1. 3. 2. Αλλαγή της προσωπικότητας του φροντιστή .....	95
3. 1. 3. 3. Η Θυσία .....	96
3. 1. 3. 4. Ικανοποίηση από το ρόλο.....	100
3. 2. ΟΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΘΕΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΝΟΪΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ. 103	
3. 2. 1. Αντιλήψεις και αναπαραστάσεις για τον ασθενή .....	103
3. 2. 1. 1. Αναπαραστάσεις για τον ασθενή πριν τη νόσο: Ο ασθενής ως άνθρωπος....	103
3. 2. 1. 2. Αναπαραστάσεις για τον ασθενή μετά τη νόσο: Ο άνθρωπος ως ασθενής... 106	
3. 2. 2. Απόψεις των φροντιστών για τη φροντίδα .....	110
3. 2. 2. 1. Απόψεις για τα ιδρύματα φιλοξενίας χρονίως πασχόντων ασθενών.....	110
3. 2. 2. 2. Το τελετουργικό της οικογενειακής φροντίδας.....	115
4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	119

4. 1. Παράμετροι που καθορίζουν την ηθική απόφαση .....	119
4. 1. 1. Ο ρόλος των θεσμών στην ηθική απόφαση .....	119
4. 1. 1. 1. Η θρησκεία ως θεσμός διαμόρφωσης της ηθικής απόφασης .....	119
4. 1. 1. 2. Η κοινωνία ως θεσμός διαμόρφωσης της ηθικής .....	120
4. 1. 1. 3. Η οικογένεια ως διαμορφωτής της ηθικής .....	121
4. 1. 1. 4. Ο οικονομικός παράγοντας στη διαμόρφωση της ηθικής απόφασης .....	122
4. 1. 2. Ο ρόλος των αξιών στην ηθική απόφαση .....	123
4. 1. 2. 1. Η αίσθηση του καθήκοντος .....	123
4. 1. 2. 2. Η επιρροή της ανταποδοτικότητας στην ηθική επιλογή.....	124
4. 1. 2. 3. Απόψεις για τη ηθική.....	126
4. 1. 3. Ο Εαυτός.....	127
4. 1. 3. 1. Παρουσίαση του Εαυτού.....	127
4. 1. 3. 2. Αλλαγή της προσωπικότητας .....	128
4. 1. 3. 3. Η προσωπικές θυσίες.....	129
4. 1. 3. 4. Ικανοποίηση από το ρόλο.....	130
4. 2. 1. Απόψεις των φροντιστών για τον ασθενή και τη φροντίδα .....	131
4. 2. 1. 1. Ο ασθενής ως άνθρωπος.....	131
4. 2. 1. 2. Ο άνθρωπος ως ασθενής.....	132
4. 2. 2. Απόψεις των φροντιστών για τη φροντίδα .....	133
4. 2. 2. 1. Τα ιδρύματα φροντίδας χρονίως πασχόντων ασθενών.....	133
4. 2. 2. 2. Αναπαραστάσεις για την οικογενειακή φροντίδα .....	135
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	137
ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ .....	141
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....	143
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ.....	143
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 1.....	143
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 2.....	152
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 3.....	159
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 4.....	165
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 5.....	171
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 6.....	180
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 7.....	187
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 8.....	202
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 9.....	208
ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ .....	217
ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	244

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... 247

# ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι ανοϊκές νόσοι αποτελούν μια από τις πιο πολυσυζητημένες ασθένειες της σύγχρονης εποχής, εξαιτίας της τάσης τους να παρουσιάζουν συνεχόμενη ανοδική πορεία. Η απόφαση της φροντίδας ενός ανοϊκού ασθενή αποτελεί πρόκληση για το σύγχρονο άτομο, καθώς η σωματική, η συναισθηματική και η κοινωνική επιβάρυνση που βιώνει κατά τη διάρκεια της φροντίδας, λειτουργούν αποτρεπτικά στην ανάληψη της ευθύνης.

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκε η σχέση της απόφασης ανάληψης της ευθύνης φροντίδας με την ηθική. Μια αφηρημένη και με δυσκολία στην προσέγγιση της έννοια, η οποία όμως καθορίζει σε μεγάλο βαθμό τη συμπεριφορά και τις αποφάσεις του ατόμου. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε θεωρώντας ως κυρίαρχη θέση, πως η πηγή της ηθικής σκέψης προέρχεται πρωτίστως από την θρησκεία και την κοινωνία, αλλά επηρεάζεται πολλές φορές βαθιά από την οικογένεια και τα χρήματα στη σύγχρονη εποχή. Ως συμπέρασμα προέκυψε, πως η πίστη στο θεσμό της οικογένειας είναι αυτή που κρατάει τους φροντιστές δεμένους με την φροντίδα ενός μέλους, που ασθενεί.

**Λέξεις-κλειδιά:** Άνοια, φροντίδα, φροντιστής, ηθική, θρησκεία, κοινωνία, οικογένεια

## Abstract

Dementia is one of the most controversial diseases of the modern world, because it has a continuous and rapid increase. Nowadays, the decision to take care of a sick family member is a challenge for anyone, due to the physical, mental and social burden one has to endure, during the caring period. All of the former points deter the acceptance of such a responsibility. In our research we are to associate the decision of caring with morality, an often abstract and difficult concept, which nevertheless influence our behavior and decisions. We hold that moral concepts chiefly derive from religion, and community, yet they are also deeply influenced by family and money. As it seems, it is the brief in the family constitution that keeps caregivers tied with the care of a sick family member.

**Key words:** Dementia, care, caregivers, morality, religion, community, family



# ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η άνοια αποτελεί στην εποχή μας μια από τις πιο ραγδαία αυξανόμενες ασθένειες της τρίτης ηλικίας, κυρίως εξαιτίας της ανάλογης αύξησης του προσδόκιμου ζωής των πολιτών. Αυτό δημιουργεί την επιτακτική ανάγκη διαχείρισης της από τα σύγχρονα κοινωνικά κράτη, με ανάλογα αποτελέσματα στον οικονομικό τους προϋπολογισμό. Η οικογενειακή φροντίδα αποτελεί μια προοπτική, η οποία προωθείται παγκοσμίως ως ιδέα, εξαιτίας της μείωσης του κόστους περίθαλψης που προσφέρει. Αποτελεί όμως ταυτόχρονα και μια ανθρωπιστική απόφαση, καθώς με αυτό τον τρόπο δηλώνεται η αλληλεγγύη και η συνοχή της κοινωνίας.

Η μέριμνα για τους ανθρώπους με άνοια θεωρείται από τις πιο επιβαρυνμένες εργασίες, που μπορεί να αναλάβει ένας φροντιστής. Η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών απαιτεί ολοήμερη και μακρόχρονη αφοσίωση σε έναν ασθενή, ο οποίος σταδιακά χάνει την μνήμη και τις αναπαραστάσεις του παρελθόντος, αλλά και την προσωπικότητα του, η οποία τον διακρίνει από τα άλλα άτομα του περιβάλλοντος.

Ο Durkheim (1858- 1917) αναφέρθηκε στην έννοια της ηθικής, προβάλλοντας την θρησκεία και την κοινωνία ως τους βασικούς πυλώνες της ηθικής σκέψης και συνείδησης. Διακήρυξε, πως η κοινωνική συνοχή διατηρείται εξαιτίας της ηθικής συλλογικής συνείδησης, η οποία αποτελεί την συνδετική ουσία της ετερογενούς κατά τα άλλα κοινωνίας.

Η παρούσα έρευνα είναι προσανατολισμένη σε δύο βασικούς στόχους. Αφενός να ερευνήσουμε την πηγή της ηθικής συνείδησης ανάμεσα στους φροντιστές ατόμων με άνοια. Να διαλευκάνουμε δηλαδή την αρχική εστία από την οποία προκύπτει ηθική δέσμευση ενός ατόμου με την φροντίδα μιας τόσο απαιτητικής εργασίας. Αφετέρου, να αποκαλύψουμε τις αναπαραστάσεις της ηθικής πράξης, όπως την βιώνουν οι ίδιοι οι οικογενειακοί φροντιστές μέσα από την εμπειρία της φροντίδας.

Στο θεωρητικό μέρος θα γίνει πρώτη προσπάθεια προσέγγισης, της δύσκολης έννοιας της ηθικής. Στο δεύτερο κεφάλαιο θα μελετηθούν οι κοινωνιολογικές θεωρίες σχετικά με την γήρανση και την εξάρτηση. Στο τρίτο κεφάλαιο θα συνδεθεί ο ρόλος της οικογένειας με την φροντίδα ενός μέλους, που ασθενεί. Στο τέταρτο κεφάλαιο θα περιγραφούν οι ανοϊκές ασθένειες, προκειμένου να αναδείξουμε τις αιτίες για τις

οποίες η μέριμνα ενός ανοϊκού ασθενή θεωρείται από τις πιο επιβαρυνμένες τακτικές φροντίδας. Στο πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο, θα αναδειχθούν τα χαρακτηριστικά, τα διλήμματα και τα συναισθήματα των φροντιστών ατόμων με άνοια, που σχετίζονται με την επιβάρυνση της.

Κατά την ανάλυση των συνεντεύξεων θα επιχειρηθεί η ανάλυση του νοητικού και ηθικού πλαισίου μέσα στο οποίο οι φροντιστές ατόμων με άνοια διαχειρίζονται τις συνθήκες της μακροχρόνιας και επίπονης νοσηλείας με άξονα την ηθική συνείδηση και την ηθική πρακτική.

# ΜΕΡΟΣ Α: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ

## 1. ΠΕΡΙ ΗΘΙΚΗΣ Ο ΛΟΓΟΣ

### 1. 1. Ορίζοντας την ηθική

Ο σύγχρονος δυτικός πολιτισμός στήριξε τις αξίες του στις διδαχές του Αριστοτέλη. Ο Αριστοτέλης είναι ο πρώτος ο οποίος προσδιόρισε την Ηθική ως ξεχωριστό κλάδο της φιλοσοφικής επιστήμης. Στο έργο του «Ηθικά Νικομάχεια» ταύτισε την ηθική με τον ορθό λόγο, από τον οποίο εκπορεύεται η ηθική πράξη. Σύμφωνα με τον ίδιο στην εκτίμηση του ηθικού δεν έχουν θέση το συναίσθημα, η συνείδηση ή ο θεϊκός νόμος. Η μεσότητα θεωρεί, πως είναι η πηγή όλων των αρετών, ενώ η υπερβολή ταυτίστηκε με την κακία και τα πάθη. Η φιλοσοφία του λοιπόν υποστηρίζει μια ορθολογική ηθική. Όλες οι πράξεις που εκπορεύονται και καθοδηγούνται από το Λόγο, είναι πράξεις ηθικές, ενώ όσες είναι άλογες, καθοδηγούνται δηλαδή από τις ορμές και τις επιθυμίες, είναι ηθικά ατελείς. Στο ίδιο έργο του υποστηρίζει, πως η ηθική αρετή αποκτάται με τον εθισμό και τη συνήθεια, για αυτό και το άτομο είναι ο μοναδικός υπεύθυνος για την επιβολή της έναντι του παράλογου.

Σύμφωνα με τους Velasquez, *et. al.* (1987) στο άρθρο τους «What is ethics» ο όρος «ηθική» αναφέρεται σε έναν αριθμό πρότυπων κανόνων, οι οποίοι καθοδηγούν πως πρέπει τα άτομα να ενεργούν σε κάθε κοινωνική περίπτωση και ποιες συμπεριφορές οφείλουν να υιοθετούν στις μεταξύ τους συναναστροφές. Η ηθική προβάλλει αξιώσεις για τα όρια και την έννοια των δικαιωμάτων, των υποχρεώσεων, των καθηκόντων, των οφειλών μας στην κοινωνία, τη δικαιοσύνη, ενώ προσδιορίζει και αναδεικνύει συγκεκριμένες αρετές. Οι συμπεριφορικοί αυτοί κανόνες διαμορφώνουν πρότυπα σχετικά με τι είναι σωστό και λάθος, καλό και κακό.

Οι Velasquez, *et al* στο έργο τους προσεγγίζουν την ηθική, ορίζοντας τι δεν είναι η ηθική. Δηλώνουν ότι, η ηθική δεν αφορά στην προσωπική αίσθηση, σχετικά με το τι πιστεύει το κάθε άτομο ξεχωριστά, πως είναι σωστό. Επίσης η ηθική δεν σχετίζεται με συγκεκριμένα πολιτισμικά πρότυπα και εθιμοτυπικούς κανόνες, ενώ δεν εξισώνεται με τους κανόνες, που προβάλλουν η θρησκεία, η επιστήμη ή οι κοινωνικές

συμβάσεις. Ορισμένες φορές το να πράττουμε κάτι σωστό, δεν μας δίνει αυτή την αίσθηση, ενώ σε άλλες περιπτώσεις το γεγονός πως οι περισσότεροι ενεργούν με ένα συγκεκριμένο τρόπο, αυτό δε σημαίνει, ότι η συμπεριφορά τους είναι ηθική. Οι θρησκείες από τη μεριά τους κάνουν αναφορά σε μια έκταση ηθικών κανόνων και συμπεριφορών, πολλοί από τους οποίους είναι αντιφατικοί, ή δεν καλύπτουν όλο το φάσμα των ηθικών αποφάσεων. Τέλος, πολλοί νομικοί κανόνες που έγιναν για να διασφαλίσουν την κοινωνικά ορθή συμπεριφορά, καταλήγουν να προασπίζουν την λανθασμένη (Alzheimer Europe 2014: 8- 9).

Για την νομική επιστήμη, η ηθική αφορά τις αντιλήψεις, που γίνονται αποδεκτές σε μια κοινωνία σε δεδομένο χρόνο ως προς το τι είναι καλό και αγαθό. Οι αντιλήψεις αυτές προσδιορίζουν την ηθική συμπεριφορά και απευθύνονται στη βούληση του ατόμου (Γεωργιάδης 1997: 4). Από αυτό τον ορισμό μπορούμε να βγάλουμε δύο συμπεράσματα. Το πρώτο είναι, ότι οι ηθικοί κανόνες δεν είναι οικουμενικοί, αλλά προκύπτουν από, και αναφέρονται σε, συγκεκριμένες κοινωνικοπολιτισμικές ομάδες. Αυτό σημαίνει ότι, κάθε κοινωνία έχει τους δικούς της ηθικούς κανόνες τους οποίους ακολουθεί. Πολλοί από αυτούς γίνονται αποδεκτοί σε ένα μεγάλο κύκλο κοινωνικών ομάδων, όπως για παράδειγμα ο τρόπος φροντίδας των ανήλικων τέκνων, ή η μέριμνα για τους ηλικιωμένους. Η ερμηνεία όμως των γενικών αυτών νόμων μπορεί να διαφέρει σημαντικά κατά την πρακτική τους εφαρμογή στα επιμέρους κοινωνικά σύνολα.

Η ηθική διαφοροποιείται ανάλογα με το πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο εμπίπτει, δεν γίνεται όμως το ίδιο αντιληπτή και σε όλα τα μέλη μιας κοινωνίας. Κάθε άνθρωπος έχει τις δικές του επιμέρους επιρροές, που τον κάνουν να διαμορφώσει μια προσωπική άποψη για τα πράγματα και πάνω στις οποίες χτίζει την προσωπικότητα, τη συμπεριφορά και τις αποφάσεις του (Schafer 2011: 60- 63). Η προσωπική ηθική δεν συνιστά μια εντελώς διαφορετική θέαση των γενικών ηθικών νόμων εκπορευόμενων από την κοινή συνείδηση, αλλά μια ατομική «παρέκκλιση» τους η οποία διαμορφώνεται από τα προσωπικά βιώματα, τους φόβους, τις εμπειρίες, τα πιστεύω, τις προσδοκίες και τις σχέσεις με τους άλλους (Alzheimer Europe 2014: 5).

Το δεύτερο συμπέρασμα είναι πως, οι ηθικοί κανόνες δεν είναι διαχρονικοί, αλλά μεταβάλλονται σε διαφορετικές ιστορικές περιόδους. Όπως για παράδειγμα αναφέρει ο N. Elias (1997) στο έργο του *Η εξέλιξη του Πολιτισμού*, η χρήση του

μαχαιροπέρουνου και η υιοθέτηση συγκεκριμένων κανόνων συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια του φαγητού, δεν αποτελούσαν κατά το παρελθόν δείγμα αρετής και πολιτισμού. Στις μέρες μας ωστόσο και ιδιαίτερα στον δυτικό πολιτισμό κρίνεται αναγκαία η εφαρμογή τους, προκειμένου να συμμετέχουμε σε έναν επιθυμητό κοινωνικό κύκλο. Η ηθική μας συνείδηση μπορεί να μεταμορφωθεί κατά τη διάρκεια της ζωής μας επηρεαζόμενη από διαπροσωπικούς, ιστορικούς, ιδεολογικούς και πολιτισμικούς παράγοντες (Zigon, Throop 2014: 6).

Οι ηθικοί νόμοι έχουν ορισμένα χαρακτηριστικά που τους κάνουν να διαφέρουν από τους κανόνες δικαίου.

α. Είναι κανόνες αυτόνομοι, πηγάζουν δηλαδή από τη συνείδηση του ανθρώπου (το λεγόμενο «forum internum»), ενώ ο άνθρωπος συμμορφώνεται σε αυτές με δική του ελεύθερη βούληση.

β. Απευθύνονται στον εσωτερικό κόσμο, σε αντίθεση με τους κανόνες δικαίου που ρυθμίζουν την εξωτερική συμπεριφορά.

γ. Οι κανόνες ηθικής δημιουργούν καθήκοντα και υποχρεώσεις στα άτομα, ενώ το δίκαιο θεσπίζει δικαιώματα.

δ. Η ηθική είναι αυστηρότερη από το δίκαιο, γιατί δεν απευθύνεται μόνο στην πράξη, αλλά και στα κίνητρα που οδήγησαν σε αυτήν.

ε. Οι ηθικοί κανόνες δεν έχουν αναγκαστικό χαρακτήρα, δεν τιμωρείται δηλαδή όποιος επιχειρεί να παραβιάσει κάποιον ηθικό κανόνα με φυλάκιση, πρόστιμο, ή επιβολή σωματικών ποινών κατά το παρελθόν, -με εξαίρεση αυτούς οι οποίοι έχουν θεσμοθετηθεί στο νομικό δίκαιο-, αλλά μπορούν να οδηγήσουν μόνο σε τύψεις συνείδησης (Αγαλλοπούλου 2003: 4, Γεωργιάδης 1997: 4).

στ. Το δίκαιο έχει δεσμευτικό χαρακτήρα για όλους, ενώ η ηθική διαμορφώνει την προαίρεση, υπαγορεύει στον καθένα χωριστά πώς να συμπεριφέρεται, με τρόπο εντελώς ιδιαίτερο και διαφορετικό.

Η ηθική φιλοσοφία έχει δύο ψυχολογικές θεωρίες για να περιγράψει τον τρόπο που εκδηλώνεται στον άνθρωπο η ηθική συνείδηση. Η πρώτη είναι ο «ηθικός συμπεριφορισμός» σύμφωνα με τον οποίο η ηθική επιβάλλεται στην ανθρώπινη συνείδηση με την βία όπως υποστήριξε και ο Durkheim και η «γνωστική-αναπτυξιακή θεωρία» του Kohlberg κατά την οποία η κοινωνική εμπειρία βοηθάει το άτομο, να αποκτήσει σταδιακά μια επαρκή αίσθηση του δικαίου. Ο Wilson το 1975 προσπάθησε να συνδέσει τις παραπάνω θεωρίες με τις φυσικές επιστήμες, λέγοντας

πως ιδιαίτερες θέσεις στον υποθάλαμο του εγκεφάλου ελέγχουν την ηθική συμπεριφορά, ωστόσο η θεωρία αυτή δεν τεκμηριώθηκε επιστημονικά και απορρίφθηκε. Η εμπειρία όμως της προσπάθειας ένωσης των φυσικών και των κοινωνικών επιστημών έδωσε το έναυσμα για να ανταμώσουν αυτές οι δύο θεωρητικά διαφορετικές επιστήμες, καθώς αργότερα ειπώθηκε, πως το συναίσθημα που γεννάται σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου καθορίζει την ηθική συμπεριφορά, αλλά δεν επιβάλλεται σε αυτήν με τη βία. Ο Heide πιστεύει, πως η ηθική αποτελεί την αυθόρμητη έκφραση των κοινωνικών κανόνων, οι οποίες ωστόσο επεξεργάζονται νοητικά, προκειμένου να ανταποκριθούν τα άτομα στους κοινωνικούς στόχους (Heide 2007: 998, 1001).

## 1. 2. Η ηθική της φροντίδας

Οι αρχές της ηθικής της φροντίδας δόθηκαν από την Gilligan (1982), όταν αναφέρθηκε στον προβληματισμό στον οποίο μπορεί να επέλθει το ανθρώπινο υποκείμενο, όταν αναγκάζεται, να επιλέξει ανάμεσα σε αφηρημένες ηθικές έννοιες, οι οποίες προσφέρουν έναν γενικό προσανατολισμό για την πορεία της ζωής και σε παγιωμένες προσωπικές εκτιμήσεις σχετικά με το τι είναι λάθος ή σωστό σε μια συγκεκριμένη περίπτωση. Η ηθική της φροντίδας βασίζεται στην αναγνώριση της ανθρώπινης υπόστασης ως κοινωνική, η οποία εξαρτάται από τα άλλα μέλη της κοινωνίας για την επιβίωση και την ευημερία της. Άλλοι επιστήμονες αναφέρουν, πως η φροντίδα πρέπει να κατανοηθεί με τρεις τρόπους: ως τρόπος διαμόρφωσης προσωπικών και κοινωνικών σχέσεων, ως ένα σύνολο ηθικών αρχών και αξιών και ως πράξη.

Ο Tronto (1993) με τη σειρά του αριθμεί τα χαρακτηριστικά που είναι απαραίτητα για να διατηρηθεί η ακεραιότητα της φροντίδας: αποκριτικότητα (*responsiveness*), υπευθυνότητα (*responsibility*), ικανότητα (*competence*), προσήλωση (*attentiveness*) (Tronto 1993: 131- 136). Αυτά τα χαρακτηριστικά αντιτίθενται στην έννοια της φροντίδας ως εμπόρευμα, ως υποχρέωση, ή συνδιαλλαγή η οποία επιλέγεται αναγκαστικά. Ο ορισμός αυτός για τη φροντίδα, έρχεται να διαχωρίσει τη θέση της από την πιο ουδέτερη έννοια της «υποστήριξης» (*support*) η οποία έχει μια πιο θεωρητική και αφηρημένη έννοια. Ο Ward (2012) αναγνωρίζει τη φροντίδα ως

δικαίωμα, και υποστηρίζει πως, όλοι μπορούν να βρεθούν στη θέση του φροντιστή ή του αποδέκτη φροντίδας. Μπορεί επίσης το ίδιο άτομο να βρίσκεται ταυτόχρονα και στις δύο θέσεις την ίδια στιγμή, ή σε διαφορετικές χρονικές περιόδους (Barnes, Henwood 2015: 150).

### **1. 3. Οι θέσεις του Emile Durkheim για την ηθική**

#### **1. 3. 1. Ηθική και κοινωνική συνοχή**

Ο Durkheim θεωρείται από πολλούς κοινωνιολόγους ο θεμελιωτής της σύγχρονης κοινωνιολογίας, καθώς με το έργο του «Κανόνες της Κοινωνιολογικής Μεθόδου», που εκδόθηκε το 1895, κατάφερε να διαχωρίσει το πεδίο έρευνας της κοινωνιολογίας από τις άλλες επιστήμες. Όλη η σκέψη του Durkheim στηρίζεται στην ανάλυση των «κοινωνικών γεγονότων». Ως κοινωνικά γεγονότα ορίζονται τα φαινόμενα εκείνα τα οποία παράγονται μέσα στην κοινωνία και επιβάλλονται από την κοινωνική συνείδηση με στόχο την διατήρηση του συστήματος.

Τα κοινωνικά γεγονότα φέρουν ορισμένα χαρακτηριστικά, μέσω των οποίων κηρύσσεται η αυτονομία τους ενάντια στα άλλα φαινόμενα που λαμβάνουν χώρα στην κοινωνία. Αφενός συμβαίνουν έξω από τις ατομικές συνειδήσεις, είναι δηλαδή εκ πρώτης όψεως φαινόμενα «αλλότρια», «ξένα» σε σχέση με το άτομο. Δεν εκπορεύονται από το ατομικό για να αποκτήσουν τη συλλογική τους δυναμική, αλλά το συλλογικό επιβάλλεται σε κάθε ατομικότητα. Και επειδή ακριβώς πρόκειται για ουσία εξωτερική προς το άτομο, εισχωρεί στη συνείδηση με τη δυναμική του εξαναγκασμού. Ενός εξαναγκασμού όμως που δεν φέρει τα χαρακτηριστικά της βάρβαρης και άκομψης βιαιότητας. Πρόκειται για μια εμβολή η οποία διεισδύει εντέχνως και σιωπηλά στις επιμέρους ατομικές συνειδήσεις μέσω της αγωγής, που λαμβάνει το άτομο από την οικογένεια και το σχολείο κατά την διαδικασία της κοινωνικοποίησης. Αυτοί οι δύο θεσμοί διαμορφώνουν και την κοινή συνείδηση.

Εγγυητές και ταυτόχρονα επόπτες της επιβολής της τάξης και της αναπαραγωγής του συστήματος αποτελούν οι ίδιοι οι αποδέκτες της, δηλαδή το σώμα της κοινωνίας στο σύνολο του. Η κοινωνία με αυτό τον τρόπο γίνεται την ίδια στιγμή θύτης και θύμα των εξωτερικών προς τη φύση της κανόνων. Ο Durkheim θεωρεί, πως σταδιακά η πράξη του εξαναγκασμού αυτονομείται από τα συμβάντα από τα οποία αρχικά

εκπορεύτηκε, δηλαδή από τις αιτίες τις οποίες σχεδιάστηκε να υπηρετεί, και μετατρέπεται σε δεύτερη φύση ιδίων της ανθρώπινης (Durkheim 1978: 65- 75, 167- 168). Αυτοί οι άγραφοι νόμοι οι οποίοι επιβάλλονται στις επιμέρους ατομικότητες και προσδιορίζουν τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να σκεφτόμαστε, να ενεργούμε και να πράττουμε προκειμένου να έχουμε μια πετυχημένη ενσωμάτωση και να ενταχθούμε ομαλά σε μια ορισμένη κοινωνία συνιστούν τους ηθικούς κανόνες. Η συλλογική λοιπόν συνείδηση, σύμφωνα με τον Durkheim όχι μόνο επιβάλλεται του ατομικού, αλλά η υποταγή του σε αυτήν αποτελεί και ανώτερη ηθική πράξη, καθώς ωθεί τα άτομα στην ευτυχία και στην αυτοπραγμάτωση, στην επιδίωξη τελικά μιας ποιοτικότερη ζωής (Durkheim 1978: 22- 23, 33- 34). Αυτό σημαίνει σύμφωνα με τον κοινωνιολόγο, πως η βίαιη επιβολή της κοινωνικής συνείδησης και της ηθικής πρακτικής όχι μόνο δεν αλλοτριώνει τα άτομα, αλλά προσφέρει και υψίστης σημασίας έργο στην σταθεροποίηση της προσωπικότητας. Όπως περιγράφει στο έργο του «Αυτοκτονία» (*Le suicide* 1897), κάθε χαλάρωση της ηθικής τάξης, των συλλογικών αναπαραστάσεων και των κανόνων συμπεριφοράς, οδηγεί στην ανομία, καθώς αφήνει τον άνθρωπο χωρίς καθοδήγηση στην εκπλήρωση των στόχων του.

Ο Durkheim όμως αν και αντιλαμβάνεται, πως η κοινωνική συνείδηση είναι πέραν της κάθε ατομικής, δεν απορρίπτει εντελώς την ανθρώπινη συμμετοχή στην διαμόρφωση των κοινωνικών γεγονότων. Στα έργα του αποκαλύπτει πως, η κοινωνία δεν είναι αποκλειστικά ένα σύνολο ατομικότητων, αλλά αποτελεί μια ένωση αυτόνομων οντοτήτων, τα οποία μέσα από την αλληλεπίδραση και την κοινή ζωή αναπλάθουν μια ψυχική ατομικότητα. Στις ψυχικές αυτές οντότητες δηλαδή στη μήτρα της κάθε ατομικότητας, επωάζονται τα κοινωνικά γεγονότα (Durkheim 1978: 169- 170).

Ο Durkheim φαίνεται να σκιαγραφεί στο έργο του μια κοινωνία, στην οποία η κοινωνική συνείδηση, το σύστημα, μια ανώτερη φυσική δύναμη, ή μια εγγενής τάση επιβάλλεται στο κάθε υποκείμενο, παραγκωνίζοντας την εκπλήρωση κάθε αυθόρμητης έκφρασης. Περιγράφει ένα κόσμο σχεδόν μηχανικό, όπου όλα τα υποκείμενα υποτάσσονται αυθόρμητα σε ορισμένους κοινωνικούς νόμους, που τείνουν να γίνουν φυσικοί, καθώς τα άτομα εξελίσσονται και διαμορφώνονται μέσα σε συγκεκριμένες κοινωνίες. Ο ίδιος όμως αφήνει ένα περιθώριο σε κάθε ατομικότητα, να συνδιαμορφώσει το μικρο- περιβάλλον του μέσα στην πληθώρα των κοινωνικών επιταγών. Αναφέρει έτσι, πως οι επιμέρους εκδηλώσεις των ατομικών γεγονότων είναι κατά προτεραιότητα κοινωνικές «...αλλά η κάθε μια τους εξαρτάται



*επίσης, και για μεγάλο μέρος, από την οργανικο- ψυχική ιδιοσυγκρασία του ατόμου, από τις ιδιαίτερες συνθήκες στις οποίες βρίσκεται. Δεν είναι επομένως φαινόμενα καθαρά κοινωνιολογικά. Ανήκουν ταυτόχρονα και στους δύο χώρους»* (Durkheim 1978: 72). Τα φαινόμενα αυτά τα χαρακτήρισε ως κοινωνικο- ψυχικά, τα οποία όμως θεώρησε, πως δεν πρέπει να απασχολούν άμεσα την κοινωνιολογία (Durkheim 1978: 72, De Montlibert 2000: 187). Γενικότερα, ο Durkheim πιστεύει, πως ο τρόπος που σκεπτόμαστε, που ενεργούμε, που αποφασίζουμε και που πράττουμε δεν ανήκει στην πραγματικότητα σε εμάς, αλλά έχει κοινωνική προέλευση και πολλές φορές πηγάζει από τη θρησκεία (De Montlibert 2000: 146- 147).

### **1. 3. 2. Θρησκεία και ηθική στο έργο του Durkheim**

Στο έργο «Στοιχειώδεις μορφές της θρησκευτικής ζωής» που γράφτηκε το 1912, ο Durkheim περιγράφει τη σχέση της ηθικής με τη θρησκεία. Θεωρεί πως, η θρησκευτική πίστη αποτελεί την ουσία εκείνη, η οποία μπορεί να ενώσει τις επιμέρους ατομικότητες μιας κοινωνίας με μια ηθική δύναμη, που είναι απαραίτητη για την κοινωνική συνοχή. Αυτό το επιτυγχάνει μέσω της πίστης, η οποία αποτελεί την ιδεολογία πάνω στην οποία χτίζεται η ιερότητα των πραγμάτων. Η πίστη έχει την ικανότητα να εξιδανικεύει το αντικείμενο της λατρείας και να συνδέει τα μέλη της γύρω του. Το αντικείμενο αυτό καλείται από τον Durkheim Τοτέμ ή το τοτεμικό «Μάνα» και μπορεί να είναι ένα όνομα, μια κοινωνική ομάδα, μια εικόνα, ένα πρόσωπο, ή το μέλος μιας οικογένειας. Τα Τοτέμ αποτελούν σύμβολα ύπαρξης και συνέχειας της ομάδας των πιστών, αλλά ταυτόχρονα αποδίδουν και νόημα στην ύπαρξη τους. Είναι η αναπαράσταση γύρω από την οποία οργανώνεται η κοινωνία, περιπλέκονται οι σχέσεις, αναβιώνει η συλλογικότητα και ενώνονται οι ψυχές (Harvieu-Leger, Willaime 2005: 244- 247).

Ο Durkheim θεωρεί επίσης, πως ο κόσμος είναι διχασμένος σε δύο πραγματικότητες. Στον εγκόσμιο, ο οποίος είναι κατώτερος, καθώς αντιπροσωπεύει την προσωρινότητα, τη σωματικότητα, την ατομικότητα και τον εγωισμό και, στον ιερό κόσμο ο οποίος αντλεί την ανώτερη φύση και την αξιοπρέπεια του, από την αιωνιότητα, τις υψηλές αξίες, την πνευματικότητα, τη σταθερότητα, την υποταγή στην κοινωνική σύμβαση. Ο ιερός κόσμος είναι ηθικός, ενώ ο βέβηλος κόσμος είναι ανήθικος και μιαρός. Για να προστατευτεί η ιερότητα του πραγματικού κόσμου από

τον παράφυση ανίερο, υπάρχουν απαγορεύσεις, νόμοι ηθικοί που λειτουργούν ως δικλίδες ασφαλείας απέναντι σε κάθε προσπάθεια βεβήλωσης τους (Harvieu- Leger, Willaime 2005: 223- 235).

Τελικά στο έργο του ο Durkheim ταυτίζει τη θρησκευτική πίστη με την πίστη στην ιδανική κοινωνία, μέσα από την οποία ιεροποιείται η ομάδα, αλλά και το κάθε μέλος ξεχωριστά. Κάθε προσπάθεια διατήρησης αυτής της ενότητας, αλλά και κάθε θυσία μέσα από την οποία μπορεί να εξυψωθεί η ομάδα στα βλέμματα των άλλων ομάδων, αποτελεί πράξη αρετής, πρότυπης συμπεριφοράς και ηθικής ανωτερότητας η οποία χρίζει ανταμοιβής και μίμησης. Με τη θυσία το θύμα εξιλεώνεται και αποκτά το πλεονέκτημα να εισέλθει στον κόσμο του ιερού (De Montlibert 2000: 146- 152, Harvieu- Leger, Willaime 2005: 228- 231).

Στις μέρες μας η ιδέα της θρησκείας ως πηγή ηθικής δύναμης φαίνεται να φθίνει υπό τη σκιά του ορθολογισμού και της επιστημονοκρατίας. Ωστόσο, όπως και ο Durkheim υποστηρίζει, η τάση του ανθρώπου να πιστεύει σε κάποιο πρόσωπο, αντικείμενο ή ιδέα είναι ακατανίκητη και με σχεδόν φυσικό τρόπο έλκει τα άτομα προς την εκπλήρωση αυτής της ανάγκης. Στην πραγματικότητα θεωρεί, πως δεν μπορεί να υπάρξει κοινωνία χωρίς θρησκεία, όχι όμως με την περιορισμένη έκφραση της Θείας, ουράνιας και υπερκόσμιας υπόστασης, αλλά ως Ιδέα η οποία αναβλύζει από την κοινωνία, διαχέεται και επιστρέφει πάλι σε αυτήν θεοποιημένη. Η κοινωνία αναζητάει έτσι, να αντικαταστήσει τον αποκαθλωμένο Θεό με τον ορθό λόγο, την πολιτική, την τέχνη, την ιατρική, τη σεξουαλικότητα, την ελευθερία τα οποία επιτρέπουν στους οπαδούς να μοιράζονται κοινά νοήματα (Harvieu- Leger, Willaime 2005: 257- 261).

## 2. ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΓΗΡΑΝΣΗ

### 2.1. Η γήρανση ως βιολογικό φαινόμενο

Το γεγονός ότι ο πληθυσμός γηράσκει, αποτελεί ένα παγκόσμιο φαινόμενο. Η δημογραφική γήρανση, δηλαδή η αύξηση της αναλογίας των ηλικιωμένων, είναι ένα γεγονός, που έχει απασχολήσει τις σύγχρονες κοινωνίες τα τελευταία 60 χρόνια. Η γήρανση αποτελεί ένα βιολογικό και παράλληλα ένα κοινωνικό φαινόμενο. Στη βιολογική της θέαση ως «ηλικιωμένοι» ορίζονται, τα άτομα τα οποία βρίσκονται σε ηλικία άνω των 65 ετών, ενώ ως «υπερήλικες» θεωρούνται όσοι βρίσκονται σε ηλικία άνω των 85 ετών. Οι αιτίες οι οποίες συντέλεσαν στην αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού είναι αφενός, η αύξηση του μέσου προσδόκιμου ζωής εξαιτίας τη μείωσης της θνησιμότητας, που οφείλεται στην εξέλιξη της ιατρικής τεχνογνωσίας, και αφετέρου η μείωση της γεννητικότητας. Άλλος παράγοντας που συμβάλει στην αύξηση των ποσοστών της γεροντικής ηλικίας, είναι η εσωτερική και εξωτερική μετανάστευση, οι οποίες μειώνουν τον ενεργό και δραστήριο πληθυσμό των χωρών.

Η δημογραφική γήρανση του πληθυσμού μετράται σύμφωνα με το «δείκτη γήρανσης», ο οποίος υπολογίζει την αναλογία των ηλικιωμένων (άνω των 65) σε 100 παιδιά (από 0-14 ετών) σε μια συγκεκριμένη περιοχή και σε μια ορισμένη χρονική περίοδο. Η μελέτη των δεικτών αυτών έχει μεγάλη σημασία για την έρευνα της κοινωνικής πολιτικής των χωρών, καθώς επηρεάζουν την κοινωνική ασφάλιση και προστασία, την παροχή πολιτικής φροντίδας, τις παροχές υγείας και συνδιαμορφώνουν τελικά τον οικονομικό προϋπολογισμό των κρατών. Η βιολογική θεωρία της γήρανσης χρησιμοποιεί ιδιαίτερα την στατιστική επιστήμη για να αναλύσει δεδομένα που αφορούν τους ηλικιωμένους ως ενιαία ομάδα (Στασινοπούλου 2002: 143- 145).

Υπάρχουν δύο επιστήμες οι οποίες ασχολούνται με τα προβλήματα της τρίτης ηλικίας. Η πρώτη είναι η γηριατρική. Η γηριατρική αποτελεί ένα κλάδο της ιατρικής, που μελετά το γήρας ως ένα αυστηρά βιολογικό φαινόμενο. Ειδικότερα ασχολείται με τη διάγνωση και τη θεραπεία των νόσων, που είναι αποτέλεσμα της φθοράς του σώματος. Η γεροντολογία από την άλλη μεριά μελετά το γήρας ως πολυπαραγοντικό

φαινόμενο δίνοντας έμφαση στις βιολογικές, ψυχολογικές, οικονομικές και κοινωνικές διαστάσεις, που σχετίζονται με την γεροντική ηλικία. Πιο συγκεκριμένα, η γεροντολογία ενδιαφέρεται για την σωματική, την πνευματική και την ψυχική υγεία των ηλικιωμένων, αλλά και για τις πολιτικές υγείας και τις κοινωνικές και πολιτισμικές υποδομές που μπορεί να βελτιώσουν το βιοτικό επίπεδο των ηλικιωμένων (Brossoie 2009: 20- 21).

## 2. 2. Διαίρεση της γεροντολογίας

Υπάρχουν διάφορες επιστημονικές θεωρίες που εξετάζουν το φαινόμενο της γήρανσης, οι οποίες έχουν σχέση με το πόσο αποδέχονται ή όχι τον βιολογικό ντετερμινισμό. Το 1995 ο Hughes διέκρινε τρεις τάσεις για την ερμηνεία της γήρανσης.

1. Η βιολογική γεροντολογία: σε αυτή την θεωρία η γήρανση ορίζεται με όρους καθαρά ιατρικούς και απόλυτα ορθολογικούς. Έτσι, οι υποστηρικτές αυτής της τάσης ταυτίζουν τη γήρανση με τη σωματική κατάρρευση του οργανισμού και κατά συνέπεια με την καταστολή νοητικών και σωματικών των ικανοτήτων του ατόμου. Η κατάρρευση αυτή που οφείλεται στην σταδιακή εκφύλιση των κυττάρων, είναι μια διαδικασία αναπόφευκτη και καθολική. Η κριτική που ασκείται στη θεωρία του βιολογικού ντετερμινισμού είναι, πως αντιλαμβάνονται τους ηλικιωμένους ως μια ενιαία ομάδα και δεν λαμβάνει υπόψιν της την οικονομική, ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση, όπως επίσης και την προσωπικότητα, το περιβάλλον, τις επιλογές ή τον τρόπο ζωής του ηλικιωμένου. Γενικά η βιολογική γεροντολογία, που είναι παράγωγο της βιομηχανικής κοινωνίας, ταυτίζει τους ηλικιωμένους με την σωματική και την κοινωνική απόσυρση, καθώς παρουσιάζει τους γηραιούς, ανίκανους να προσφέρουν με οποιοδήποτε τρόπο στην κοινωνία.

1. Η ψυχολογική γεροντολογία: Η τάση αυτή συνδέει την τρίτη ηλικία με την μείωση των νοητικών και γνωστικών λειτουργιών του ατόμου. Υποστηρίζει, ότι οι ηλικιωμένοι δε μπορούν να μάθουν πλέον με την ίδια ταχύτητα όπως στο παρελθόν και αυτό το γεγονός τους διαχωρίζει από τα υπόλοιπα μέλη της

κοινωνίας. Εστιάζει δηλαδή η θεωρία αυτή στην σταδιακή έκπτωση των πνευματικών και ψυχικών ικανοτήτων του ατόμου με τον ίδιο τρόπο όπως και ο βιολογικός ντετερμινισμός εστιάζει στη κυτταρική εκφύλιση. Η θεωρία της ψυχολογικής γεροντολογίας δέχτηκε κριτική, καθώς θεωρήθηκε ότι, αυτή η προσέγγιση συγκρίνει δύο διαφορετικές ομάδες (τη νεαρή με την γεροντική ηλικία) και πως η σκέψη τους αναφέρεται σε μια συγκεκριμένη κατηγορία ηλικιωμένων αυτής των λευκών μελών, μιας δυτικό- ευρωπαϊκής οικογένειας. Και σε αυτή την θεωρία δεν αποφεύγεται η ομογενοποίηση των ηλικιωμένων, καθώς η διαδικασία της ψυχικής και διανοητικής γήρανσης περιγράφεται ως αναπόδραστη διαδικασία (Στασινοπούλου 2002: 159- 163).

2. Κοινωνική γεροντολογία: Η κοινωνική γεροντολογία απορρίπτει τόσο την βιολογική όσο και την ψυχολογική γεροντολογία, καθώς θεωρεί, πως παράγουν στερεοτυπικές εικόνες, αλλά και αρνητικά πρότυπα για τους ηλικιωμένους (Στασινοπούλου 2002: 163- 164). Στην πραγματικότητα η κοινωνική γεροντολογία δεν απορρίπτει ολοκληρωτικά το γήρας ως μια έκπτωση των σωματικών και πνευματικών δυνατοτήτων, αλλά προβάλλει επιπλέον και την κοινωνική διάσταση του γήρατος, θεωρώντας πως είναι μια διαδικασία με έντονα φορτισμένες στερεοτυπικές εικόνες τις οποίες επιθυμεί να αναδείξει και τελικά να τις απομονώσει κοινωνικά. Ορισμένες από αυτές τις στερεοτυπικές εικόνες είναι πως: α. Οι ηλικιωμένοι είναι μια ενιαία και ομοιογενής ομάδα, β. είναι ή πολύ πλούσιοι ή πολύ φτωχοί, γ. έχουν μειωμένη μνήμη, δ. δεν μπορούν να μάθουν νέα πράγματα, ε. είναι ανίκανοι να έχουν ερωτικές- σεξουαλικές σχέσεις, στ. αδυνατούν να προσαρμοστούν στις αλλαγές, ζ. χρειάζονται συνεχή φροντίδα, η. πάσχουν από ακράτεια, θ. είναι δυστυχημένοι με την κατάσταση τους, ι. είναι πολύ θρήσκοι (Brassier 2009: 21- 23).

### **2. 3. Αντιλήψεις για την σχέση γήρανσης και εξάρτησης: στερεότυπα και προκαταλήψεις**

Στην κοινωνική γεροντολογία υπάρχουν δύο τάσεις μέσω των οποίων κριτικάρονται η κοινωνικές αντιλήψεις για τους ηλικιωμένους. α. Η θεωρία της

απώλειας κοινωνικού κύρους, β. θεωρίες της κοινωνικής κατασκευής της γήρανσης και των κοινωνικών διακρίσεων κατά ηλικία.

### 2. 3. 1. Η θεωρία της απώλειας κοινωνικού κύρους

Η θεωρία αυτή αναπτύχθηκε στους κύκλους των σύγχρονων νεοφιλελεύθερων οικονομικών πρακτικών. Η θεωρία της απώλειας κοινωνικού κύρους παρουσιάζει τους ηλικιωμένους ως ομάδα, η οποία έχει μειωμένες σωματικές και διανοητικές ικανότητες και κατά συνέπεια δε μπορούν να προσφέρουν υπηρεσίες σε μια καπιταλιστική οικονομία. Παράλληλα, οι υποστηρικτές της ταυτίζουν την τρίτη ηλικία με μια κατάσταση ένδειας, κοινωνικής απόσυρσης και οικονομικής εξάρτησης. Η θεωρία αυτή αναπτύχθηκε μέσα στους κύκλους της βιολογικής γεροντολογίας, όπου βρήκε πρόσφορο έδαφος για να αναπτυχθεί. Οι Arber και Gin (1991) θεωρούν, πως υπάρχουν δύο επιμέρους τάσεις στην θεωρία της απώλειας κοινωνικού κύρους.

- Η *φιλεύσπλαχνη εκδοχή του βιολογικού ηλικιακού στερεοτύπου*, η οποία επικεντρώνεται στη σχέση κοινωνικού κράτους και της ευάλωτης κοινωνικής ομάδας των ηλικιωμένων. Θεωρεί ότι, οι ηλικιωμένοι είναι οι παθητικοί αποδέκτες της κοινωνικής πολιτικής ενός οργανωμένου κράτους, οι οποίοι τρέφουν μια σχέση εξάρτησης από αυτό με τη λήψη επιδομάτων και υποδομών φροντίδας. Η θεωρία αυτή προτάσσει την κοινωνική αλληλεγγύη ως παράδειγμα ενός πολιτισμένου κράτους. Ωστόσο, δεν αποτρέπει την παραγωγή στερεοτύπων τα οποία σχετίζονται με την δεινή κατάσταση των ηλικιωμένων, αλλά και με τις αιτίες που οδήγησαν σε αυτήν.
- Η *συγκρουσιακή εκδοχή* η οποία αναπτύχθηκε κυρίως στις Η.Π.Α. Η θεωρία αυτή δημιουργεί μια διαφορετική στερεοτυπική εικόνα για τους ηλικιωμένους. Οι υποστηρικτές της συγκρουσιακής εκδοχής πιστεύουν πως, οι ηλικιωμένοι έχουν μεγάλη κοινωνική δύναμη, κατέχουν σημαντικές θέσεις ευθύνης και δεν αφήνουν τις νεαρότερες ηλικίες να τους αντικαταστήσουν και να πάρουν μερίδιο του πλούτου. Θεωρεί δηλαδή, ότι υπάρχει ένα μεγάλο χάσμα ανάμεσα στις γενιές, με αποτέλεσμα να δημιουργείται σύγκρουση και αρνητικά συναισθήματα απέναντι τους. Η πρόταση των υποστηριχτών αυτής της εκδοχής είναι να μειωθεί στο

ελάχιστο το «γηριατρικό» κράτος πρόνοιας με μείωση των προνομίων των ηλικιωμένων, μειώσεις συντάξεων και παροχών. Και αυτή η θεωρία δημιουργεί αρνητικά στερεότυπα για τους ηλικιωμένους αποσιωπώντας την θετική συνεισφορά τους στην κοινωνία (Στασινοπούλου 2002: 167- 170).

### **2. 3. 2. Η θεωρία της κοινωνικής κατασκευής της γήρανσης και των κοινωνικών διακρίσεων κατά την ηλικία (ageism): Η γήρανση ως κοινωνικό φαινόμενο**

Τόσο η θεωρία της κοινωνικής κατασκευής της γήρανσης, όσο και η θεωρία των κοινωνικών διακρίσεων κατά ηλικία ασκούν κριτική στα στερεότυπα των υποστηρικτών των νεοφιλελεύθερων πολιτικών ιδεολογιών για την ηλικία. Εναντιώνονται τόσο στον ίδιο το βιολογικό ντετερμινισμό, όσο και στις τάσεις που δημιουργήθηκαν στους κόλπους του, καθώς προβάλλουν εσκεμμένα αρνητικές εικόνες για τους ανθρώπους, που βρίσκονται στην κοινωνικά χαρακτηριζόμενη τρίτη ηλικία. Οι δύο αυτές κοινωνικές θεωρίες υποστηρίζουν ότι, ο αυστηρός διαχωρισμός των ανθρώπων σε ηλικιακές ομάδες ανάλογα με το έτος γέννησης (παιδική, ενήλικη, τρίτη ηλικία), δημιουργεί συγκεκριμένες αναπαραστάσεις για κάθε μία από αυτές, προσδίδοντας τους ορισμένες κοινωνικές συμπεριφορές και αναβαθμίζοντας ή υποβιβάζοντας το ρόλο τους στην κοινωνία ανάλογα με τα πρότυπα που επιθυμούν να προβάλλουν σε κάθε χρονική περίοδο. Ιδιαίτερα για την τρίτη ηλικία η βιολογική γεροντολογία δημιουργεί εικόνες ψυχικής και σωματικής απόσυρσης, ανικανότητας, εκμετάλλευσης των νεότερων ηλικιών, εξάρτησης από το κράτος πρόνοιας και απομύζησης της οικονομικών πόρων του κράτους.

Οι υποστηρικτές των παραπάνω τάσεων υποστηρίζουν ιδεολογικά στις αρχές της κοινωνικής γεροντολογίας. Θεωρούν ότι, ο όρος «τρίτη ηλικία» είναι μια ονοματολογία, που επιβλήθηκε τεχνητά με στόχο την αναδιανομή δικαιωμάτων και υποχρεώσεων στον πληθυσμό από την κυρίαρχη κοινωνική τάξη. Στην πραγματικότητα όμως δεν υπάρχει μία συγκεκριμένη σωματική ή διανοητική φθορά, μεταβολή της κοινωνικής ή της οικονομικής κατάστασης, ή κάποια συγκεκριμένη στιγμή που να μπορεί να δικαιολογήσει το πέρασμα στην τρίτη ηλικία. Όπως αναφέρεται στην Στασινοπούλου (2002) ο Townsend το 1986 έγραψε πως, «η κοινωνία δημιουργεί το πλαίσιο των θεσμών και κανόνων μέσα στους οποίους

αναφύονται ή πράγματι κατασκευάζονται τα προβλήματα των ηλικιωμένων» (Στασινοπούλου 2002: 170- 187).

Άλλοι κοινωνικοί επιστήμονες όπως ο Foucault και ο Goffman, διαφωνούν επίσης με την κατηγοριοποίηση και την ταξινόμηση των ατόμων σε ομάδες ανάλογα με την ηλικία. Θεωρούν ότι, η ομαδοποίηση είναι ένα εφεύρημα των διαφόρων μορφών εξουσίας, το οποίο επιβλήθηκε στην κοινωνία του μέσου πολίτη, όταν χρειάστηκε να επανασχεδιαστεί το σύστημα κοινωνικής πρόνοιας και ασφάλισης στα μέσα του προηγούμενου αιώνα. Η διαδικασία αυτή βρήκε συνεργάτες στην ιατρική επιστήμη, η οποία ανέπτυξε ένα άριστο σύστημα υποστήριξης της κανονικότητας με όρους αποκλειστικά βιολογικούς, παραμερίζοντας κάθε άλλη διάσταση που αφορά την προσωπικότητα, τις ιδιαιτερότητες, την κοινωνική θέση και την διαφορετικότητα του κάθε ατόμου και μέσω του οποίου αποκτάται μια μοναδική θέση στην κοινωνία (Adam, Herzlich 1999: 32- 33,77- 78).

Για τον Bauman οι αντιλήψεις που έχει η κοινωνία για τους γηραιούς, πότε ως παθητικούς δέκτες της κοινωνίας, ως οικονομικά και ψυχοσυναισθηματικά εξαρτώμενα από το κράτος άτομα ή άλλοτε ως έχοντες αναγκαστικά ανάγκης προστασίας και φροντίδας, οδηγούν στην απώλεια της ταυτότητας τους ως παραγωγούς/ καταναλωτές με αποτέλεσμα την απώλεια του κοινωνικού τους ρόλου. Την ίδια στιγμή, σύμφωνα με τον Bauman, το καλά οργανωμένο σύστημα επιφορτίζει τους ηλικιωμένους με την προσωπική ευθύνη της κατάστασης την οποία βιώνουν και τους μετατρέπει από οργανωμένα μέλη μιας κοινωνίας σε ανεπιθύμητους παρίες (Bauman 2005: 149- 152, Στασινοπούλου 2002: 77- 80).



## 3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

### 3. 1. Θέση και ρόλος της οικογένειας στον ιστορικό χρόνο

Σύμφωνα με τον Τσαούση (1991) «η οικογένεια είναι ένας από τους μηχανισμούς με τους οποίους η κοινωνία, ιδιαίτερα στην παραδοσιακή της μορφή, εξασφαλίζει τη συνέχεια της». Για τον Murdock (1949) «η οικογένεια αποτελεί μια κοινωνική ομάδα, της οποίας τα μέλη κατοικούν στον ίδιο χώρο, έχουν οικονομική συνεργασία και επιδιώκουν την αναπαραγωγή». Ένας πιο πρόσφατος ορισμός του Poppe (1988) είναι, πως «η οικογένεια είναι μια σχετικά μικρή ομάδα συγγενών ή προσώπων με συγγενική σχέση που συγκατοικούν, η οποία αποτελείται από ένα τουλάχιστον ενήλικο άτομο και ένα εξαρτημένο, ανήλικο άτομο. Η ομάδα αυτή έχει ως κοινωνική της αποστολή την αναπαραγωγή, την κοινωνικοποίηση και την ανατροφή των παιδιών, την αγάπη και τη συνεργασία μεταξύ των μελών, τον έλεγχο των ερωτικών σχέσεων και την οικονομική συνεργασία» (Γεώργας 2010: 1).

Ως «παραδοσιακές» νοούνται οι κοινωνίες, όπου τα μέλη της στηρίζονται κυρίως στην αλληλεγγύη, τη συνεργασία και την αλληλοβοήθεια. Στις κοινωνίες αυτές η οικογένεια αποτελεί μια οικονομική μονάδα, όπου τα παραγόμενα προϊόντα εξασφαλίζουν κατά προτεραιότητα την επιβίωση του ίδιου του νοικοκυριού, ενώ ένα δεύτερο μέρος τους διανέμεται στα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας, έναντι κάποιας ανταμοιβής, που σε πιο πρωτόγονες κοινωνίες μπορεί να έχουν ανταλλακτικό χαρακτήρα. Αυτό σημαίνει, πως μεταξύ των μελών του κάθε νοικοκυριού μιας παραδοσιακής κοινωνίας, υπήρχε μια αναπόφευκτη συναναστροφή και επικοινωνία. Πολλές επίσης από τις ανάγκες των ατόμων καλύπτονταν εντός της πατρογονικής οικίας. Έτσι, η οικογένεια είχε το ρόλο της μικρής και άτυπης παραγωγικής, θρησκευτικής και πολιτικής μονάδας, αλλά κάλυπτε και ανάγκες ψυχαγωγίας και κοινωνικοποίησης.

Οι παραδοσιακές λοιπόν κοινωνίες, χαρακτηρίζονται από τον ανοιχτό χαρακτήρα, που επιδεικνύουν ως προς τη σχέση μεταξύ των μελών. Ο παραδοσιακός τύπος φαμίλιας έχει ως στόχο την εξασφάλιση της βιωσιμότητας και την αναπαραγωγή της ίδιας της κοινωνίας μέσω των γεννήσεων, αλλά και την μετάδοση συγκεκριμένων αρχών, κανόνων και αξιών στους απογόνους. Ο Durkheim

χαρακτηρίζει αυτές τις κοινωνίες «πρωτόγονες» και θεωρεί ότι, η συνοχή τους στηρίζεται στην «οργανική αλληλεγγύη».

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό των κοινωνιών αυτών είναι, πως κάτω από την ίδια στέγη διαβιούν δύο ή και περισσότερες γενεές, ενώ σε κοντινή απόσταση μπορεί να διαμένουν και οι συγγενείς πρώτου ή δευτέρου βαθμού (θείες-οι, ανίψια, νονοί, παππούς, προγιαγιά κ.α.). Η σχέση αυτή αλληλεξάρτησης της «διευρυμένης» οικογένειας εξασφαλίζει ασφάλεια και προστασία στα νοικοκυριά, καθώς παρέχει την αίσθηση, ότι οι επιμέρους ευθύνες, οι εργασίες και η φροντίδα διαμοιράζονται στα μέλη. Τα άτομα ανήκουν πρώτα στην οικογένεια, μέσα από την οποία αποκτούν κύρος και κοινωνική ταυτότητα, και έπειτα στον εαυτό τους (Αλεξίου 2007: 266-267, Τσαούσης 1991: 143).

Οι παραδοσιακές επίσης οικογένειες κυριαρχούνται από έντονες εξουσιαστικές σχέσεις, στις οποίες ο «αρχηγός» είναι συνήθως ένας από τους άρρενες του σπιτικού. Από τη μια μεριά ο αρχηγός συνδέει το μέλη της φαμίλιας μεταξύ τους διανέμοντας ρόλους, δικαιώματα και υποχρεώσεις, αλλά και ελέγχοντας συμπεριφορές. Από την άλλη μεριά εκπροσωπεί την οικογένεια στην κοινωνία, καθότι η δική του παρουσία αντανακλάει ολόκληρο τον οίκο (Αλεξίου 2007: 263).

Όμως η αστικοποίηση και η εκβιομηχάνιση άλλαξαν ριζικά τη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας. Η ανάγκη για περισσότερα εργατικά χέρια οδήγησε, αφενός στην μετακίνηση του πληθυσμού προς τις πόλεις διαρρηγνύοντας τη δομή της εκτεταμένης οικογένειας και αφετέρου στην απελευθέρωση της γυναίκας από την οικία, όπου θεωρούνταν έως τότε ο φυσικός της χώρος. Αυτές οι δύο συνισταμένες επέβαλαν βαθύτερες αλλαγές και στο ρόλο της οικογένειας. Η οικογενειακή εστία έπαψε να αποτελεί ένα πολυμελές σταθερό σχήμα και απέκτησε μια πιο ευέλικτη μορφή, αυτή της «πυρηνικής οικογένειας». Η πυρηνική οικογένεια εξυπηρετούσε τα ανάγκες της συνεχόμενης μετακίνησης του εργατικού δυναμικού, καθώς το κέντρο της είναι η συζυγική σχέση, η οποία επικουρείται σχεσιακά από τα ανήλικα παιδιά (Αλεξίου 2007: 261- 265).

Η στροφή στη διαπαιδαγώγηση που εμφανίστηκε ήδη από το 19<sup>ο</sup> αιώνα και υπό την ανάδυση του κράτους πρόνοιας έστρεψε το ενδιαφέρον του κράτους και της οικογένειας σε ένα περισσότερο παιδοκεντρικό μοντέλο. Η παιδική ηλικία αναγνωρίστηκε ως ιδιαίτερο στάδιο της κοινωνικοποίησης και έτσι οι οικογενειακές ευθύνες εστίασαν στην φροντίδα του ανήλικου και απροστάτευτου τέκνου. Η κοινωνικοποίηση, η απόκτηση δεξιοτήτων, η φροντίδα, η αποδοχή των αξιών και η

εκμάθηση ρόλων μετατράπηκαν από υπόθεση κοινωνική σε ιδιωτική, ενώ την ίδια στιγμή η οικογένεια μετατράπηκε από μια ηθική και κοινωνική κοινότητα σε συναισθηματική. Η πυρηνική οικογένεια είναι ο κυρίαρχος τύπος οικογένειας, που επιβιώνει ακόμη και σήμερα. Στον τύπο αυτό της οικογένειας επιδιώκεται η καλλιέργεια της αμοιβαίας αυτονομίας στα μέλη της, γεγονός που έρχεται σε αντιδιαστολή με τη σχέση αλληλεξάρτησης των εκτεταμένων οικογενειών. Οι σχέσεις πέραν της πρώτου βαθμού συγγένειας, δε στηρίζονται σε συγκεκριμένες υποχρεώσεις και δικαιώματα και δεν έχουν αναγκαστικό χαρακτήρα (Αλεξίου 2007: 169- 172, Dechaux 2008: 144- 150)<sup>1</sup>.

Σύμφωνα με τον Parsons (1902- 1979) ένα ακόμη χαρακτηριστικό της σύγχρονης οικογένειας είναι πως, μετά από τη σύναψη γάμου η αφοσίωση προς την νεοπαγή

---

<sup>1</sup> Ο T. Parsons επεσήμανε αυτή τη διαφοροποίηση στη δομή και στη λειτουργία της οικογένειας ήδη από το 1955. Στη δομολειτουργική παράδοση η οικογένεια δεν παρουσιάζεται ως μια κοινωνικά απομονωμένη ομάδα, αλλά ως ένα υποσύστημα, που εξαρτάται από άλλα υποσυστήματα για να δημιουργηθεί μια λειτουργικά εύρυθμη κοινωνία. Για τον Parsons η αλλαγή στην μορφή και το ρόλο της οικογένειας επήλθε, όταν η οικογένεια έπαψε να αποτελεί μια αυτόνομη μονάδα η οποία κάλυπτε με άτυπο τρόπο τις περισσότερες από τις ανάγκες των μελών και μεταβίβασε τις λειτουργίες της σε εξειδικευμένους φορείς όπως το σχολείο, το νοσοκομείο, η ομάδα συνομηλίκων κ.α. Έτσι, ο λειτουργικός ρόλος της οικογένειας αποδυναμώθηκε και έχασε το κύρος της στη συνείδηση των πολιτών. Ο Parsons όμως επιμένει, ότι το γεγονός της απώλειας της παραδοσιακής μορφής της οικογένειας δεν ευτέλισε το θεσμό της, αλλά άλλαξε απλά το ρόλο της. Θεωρεί δηλαδή, πως οι στόχοι στους οποίους πρέπει να επικεντρώνεται πλέον η οικογένεια -αναφέρεται κυρίως στην αμερικανική οικογένεια της οποίας και μελέτησε- είναι δύο. Ο πρώτος αφορά τη στοιχειώδη κοινωνικοποίηση των παιδιών, μέσω της οποίας μεταβιβάζονται οι κοινωνικές αξίες, που συμβάλουν στην διατήρηση της ισορροπίας του συστήματος και με αυτό τον τρόπο το σύστημα διατηρείται στο διηνεκές. Ο δεύτερος στόχος είναι η υπερκάλυψη του συναισθηματικού κενού που αισθάνονται τα μέλη, εξαιτίας της απομάκρυνσης από το δίκτυο των συγγενών και η υποβοήθηση της σταθεροποίησης της προσωπικότητας των ενηλίκων.

Ο Parsons περιγράφει τα χαρακτηριστικά της αμερικανικής, και άρα σύγχρονης πυρηνικής οικογένειας, ως μια μικροκοινωνία απομονωμένη από τους συγγενείς, με αξίες καθαρά ορθολογικές, που στηρίζεται στη γαμηλιότητα και διαβιεί σε μια νεοτοπική κατοικία. Θεωρεί, πως ανάμεσα στις αιτίες που οδήγησαν το θεσμό της οικογένειας να αναθεωρήσει τις αρχές και το ρόλος της είναι και η υπερανάπτυξη του Εγώ. Κατά τον Parsons το Εγώ έχει διεισδύσει στην οικογενειακή αλληλεγγύη της σύγχρονης οικογένειας και έχει αναδυθεί, στο όνομα της προάσπισης της ατομικής ελευθερίας, ως ο βασικός ρυθμιστής της λειτουργίας της. Πιστεύει μάλιστα πως, ο εγωισμός είναι παρόν τόσο τους δεσμούς της συζυγική οικογένεια, όσο και της οικογένειας αναφοράς, δηλαδή της οικογένειας από την οποία προέρχεται το κάθε μέλος (Michel 1998: 83- 92) .

οικογένεια έρχεται σε προτεραιότητα σε σχέση με τις υποχρεώσεις που προκύπτουν προς την οικογένεια αναφοράς. Αυτό σημαίνει ότι, μετά το γάμο οι δεσμοί με την οικογένεια αναφοράς παύουν να υφίστανται ως παράγοντες συναισθηματική σταθερότητας και ασφάλειας. Η κατεύθυνση των συναισθημάτων είναι μόνο προς την νεοπαγή οικογένεια, δηλαδή προς τα παιδιά και τον/ τη σύζυγο. Οι νέες λοιπόν αναπαραστάσεις της οικογένειας προβάλλουν ιδιαίτερα την ανάγκη της συναισθηματικής κάλυψης των ατόμων εντός μιας περιορισμένης, μικρής και ευέλικτης κοινωνικής ομάδας, μέσα από την οποία μπορούν να αναπτύξουν την προσωπικότητα, την ατομικότητα και την ελευθερία τους, χαρακτηριστικά που θα τους βοηθήσουν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες μιας καπιταλιστικής οικονομίας (Michel 1998: 83- 92).

### **3. 2. Η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας στην κοινωνική πολιτική**

Η Ελλάδα έχει μια ιδιαίτερη κοινωνική πολιτική, η οποία δεν συμφωνεί απόλυτα με κανένα από τα περιγραφόμενα συστήματα, αλλά δανείζεται από αυτά ορισμένες πρακτικές. Θα μπορούσαμε να πούμε, πως στη χώρα μας η πρόνοια απέναντι στις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες είναι αποσπασματική, ενώ όσες προσπάθειες έχουν γίνει κατά καιρούς για βελτίωση των υποδομών και των παρεχόμενων υπηρεσιών, αυτές γίνονται αυθαίρετα και χωρίς μακροπρόθεσμο σχεδιασμό. Ο δυσκίνητος επίσης δημοσιονομικός τομέας, η έλλειψη καταρτισμένου προσωπικού στις υπηρεσίες, η ανεπάρκεια σαφών εντολών, η αδυναμία συντονισμού και οργάνωσης στη λειτουργία των παρεχόμενων υπηρεσιών έχουν δημιουργήσει ένα χαοτικό σύστημα προνοιακής πολιτικής. Στις μέρες μας επιπρόσθετο πρόβλημα δημιουργεί η αδυναμία οικονομικής στήριξης νέων υπηρεσιών ανακούφισης των αδύναμων κοινωνικών στρωμάτων, ενώ απειλούνται και οι ήδη υπάρχουσες υπηρεσίες από την οικονομική δυσμένεια της χώρας. Κατά συνέπεια επιτείνεται η πολυδιάσπαση της κοινωνικής πρόνοιας και παράλληλα, όπως και σε κάθε περίοδο οικονομικής κρίσης σαν αυτή που βιώνουμε, οι πρώτες παροχές στις οποίες διακόπτεται η χρηματοδότηση, είναι οι υπηρεσίες κοινωνικής προστασίας και ασφάλισης. Αυτή η κατάσταση έχει αφήσει χώρο για την κάλυψη των κοινωνικών αγαθών από άλλους φορείς όπως η Εκκλησία, τις μη κυβερνητικές οργανώσεις, τους δήμους, την οικογένεια χωρίς κεντρικό σχεδιασμό. Το κράτος πρόνοιας λοιπόν στην Ελλάδα είναι υπολειμματικό και λειτουργεί μόνο

επικουρικά. Η αδυναμία δόμησης ενός σαφούς και φερέγγυου πλαισίου δημιουργεί ένα πλαίσιο ανασφάλειας στους πολίτες και παράλληλα, χάνεται η εμπιστοσύνη στο κράτος (Στασινοπούλου 2002: 220- 221).

Σε αυτή την άναρχη κατάσταση η οικογένεια γίνεται βασικός πυλώνας παροχής βοήθειας στα αδύναμα μέλη. Η ελληνική οικογένεια δε διαφέρει σημαντικά από την εξέλιξη των άλλων κοινωνιών σε σχέση με τη δομή της οικογένειας. Και στην Ελλάδα έχουμε το πέρασμα από την εκτεταμένη στην πυρηνική οικογένεια, ωστόσο ο θεσμός της συνεχίζει να παρουσιάζεται σε υψηλή θέση στο σύστημα αξιών<sup>2</sup> (Τεπέρογλου 2004: 161- 164, Γεώργας, *et al* 2004: 213- 214). Υπάρχουν ωστόσο αυτοί που μιλούν για «κρίση της ελληνικής οικογένειας», θεωρώντας πως η αύξηση των διαζυγίων, η απομάκρυνση από τις παραδοσιακές αξίες και η απομόνωση από τους συγγενείς έχουν σημαντικό μερίδιο ευθύνης για την εμφάνιση φαινομένων βίας και ψυχοκοινωνικής απομόνωσης και συναισθηματικής αστάθειας, που βιώνουν οι πολίτες (Μουσούρου 2005: 1, 14- 15).

Ωστόσο, έρευνες έχουν αποδείξει, πως στην Ελλάδα έχει επιβιώσει το είδος της «εκτεταμένης αστικής οικογένειας» και όχι η απόλυτη μορφή της πυρηνικής οικογένειας κατά τον τρόπο που την περιέγραψε ο Parsons. Υπάρχουν δηλαδή περισσότερα ανεξάρτητα νοικοκυριά, τα οποία όμως επιθυμούν και επιδιώκουν την εγγύτητα και την συναναστροφή με τους συγγενείς, ενώ διατηρούν ισχυρούς δεσμούς με αυτούς. Δεν έχουν μεταβληθεί επίσης σε σημαντικό βαθμό αξίες, όπως οι υποχρεώσεις των παιδιών προς την οικογένεια και τους συγγενείς. Κατά συνέπεια ο ρόλος και η λειτουργία της οικογένειας έχουν μετασχηματιστεί στο χρόνο. Έχει δηλαδή μετατραπεί η φαμίλια περισσότερο σε κοιτίδα συναισθηματικής ασφάλειας και σε μια λειτουργική μονάδα επίλυσης πρακτικών προβλημάτων (οικονομική ενίσχυση του ζευγαριού, φροντίδα παιδιών από τους ηλικιωμένους), ωστόσο αυτό δε σημαίνει, πως μεταβάλλοντας τη δομή της, έχει χάσει την αξία και το κοινωνικό της κύρος στις συνειδήσεις των μελών (Γεώργας, *et al* 2004: 189- 209, Μουσούρου 2005: 17- 18).

Συνοψίζοντας έτσι τα δύο αυτά χαρακτηριστικά της ελληνικής κοινωνίας μπορούμε να συμπεράνουμε, πως στην Ελλάδα υπάρχουν ακόμη οικογενειακά δίκτυα

---

<sup>2</sup> Σε μια έρευνα που έγινε από την εφημερίδα Καθημερινή το 2010 από το Β. Νέδο και αφορούσε τις αξίες των Ελλήνων, βρέθηκε ότι στην κορυφή του αξιολογικού πίνακα βρίσκονταν η υγεία, η οικογένεια και τα παιδιά.

φροντίδας, τα οποία παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας στα αδύναμα μέλη. Η επιλογή αυτή μπορεί να είναι αναγκαστική, άρα να ευθύνεται για αυτήν η έλλειψη κρατικών υποδομών πρόνοιας (Στασινοπούλου 2002: 260), ή να οφείλεται στον ισχυρό δεσμό και στη δέσμευση των μελών προς την οικογένεια, η οποία αποτελεί ακόμη σημαντικό φορέα της ταυτότητας τους (Γεώργας 2010: 13). Οι θεσμοί από τη μεριά τους ενισχύουν την κοινωνική αυτή συμπεριφορά προάγοντας και επιβραβεύοντας την ως ηθική και συμβατή με τα κοινωνικά πρότυπα, προκειμένου να εξοικονομήσει οικονομικά οφέλη από την οικογενειακής φροντίδας (Στασινοπούλου 2002: 265-268).

### **3. 3. Τι είναι η φροντίδα**

Η έννοια της φροντίδας είναι πολυδιάστατη. Η αντίληψη που κάθε άτομο έχει για αυτήν, εξαρτάται από το θρησκευτικό, το πολιτισμικό και το κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ανήκει. Ο Waerness (1984) ορίζει ως φροντίδα «όλο το φάσμα των ανθρώπινων δραστηριοτήτων και εμπειριών, όσον αφορά στην αίσθηση του προσωπικού ενδιαφέροντος για τους άλλους και την ανάληψη ευθυνών για την ποιότητα ζωής τους» (Στασινοπούλου 2002: 211). Η φροντίδα εμπεριέχει επίσης την έννοια της εντατικής ενασχόλησης, της υπευθυνότητας, της επιμέλειας αλλά και του ανθρωπισμού. Ο ανθρωπισμός (humanism) ως φιλοσοφικό και κοινωνικοπολιτικό κίνημα είναι μάλιστα συνυφασμένος με την έννοια του ενδιαφέροντος για το συνάνθρωπο και της ενσυναίσθησης, πρακτικές οι οποίες έχουν άμεση αναφορά στο συναίσθημα. Μάλιστα και η ίδια η έννοια του ανθρωπισμού εκπορεύεται από την λέξη «άνθρωπος» γεγονός που σημαίνει, ότι αν κάποιος έχει το δικαίωμα να λέγεται άνθρωπος, οφείλει να νοιάζεται για τους άλλους (Kleinman 2012: 1550).

Η φροντίδα μπορεί να παρουσιάζει πολλές διαφορετικές ερμηνείες. Από πρακτική άποψη, ως φροντίδα ορίζεται η δραστηριότητα την οποία αναλαμβάνουν κάποια άτομα, προκειμένου να επιτελέσουν ορισμένες δραστηριότητες για κάποιους άλλους, οι οποίοι δεν μπορούν να τις αναλάβουν εξαιτίας κάποιας έλλειψης ή αδυναμίας. Τα άτομα αυτά μπορεί να είναι μικρά παιδιά, ηλικιωμένοι ή ασθενείς. Η φροντίδα μπορεί να επιτελεστεί ως μια απολύτως τυπική συνδιαλλαγή ανάμεσα στον εξυπηρετούμενο και στον φορέα ή το άτομο παροχής φροντίδας. Σε αυτή την

περίπτωση η διαδικασία παίρνει τη μορφή της προσφοράς υπηρεσιών, η οποία διαμεσολαβείται τις περισσότερες φορές από χρηματικές συνδιαλλαγές. Μπορεί όμως ανάμεσα στο εξαρτώμενο μέλος και στον πάροχο φροντίδας να εμπλέκονται προσωπικές σχέσεις, όπου η κυριαρχία των συναισθημάτων και η ηθική δέσμευση είναι ιδιαίτερα ισχυρές (Κωστακιώτης 2015: 20).

Το ενδιαφέρον λοιπόν προς τους άλλους μπορεί να περιγραφεί ως ένα πλέγμα ομόκεντρων κύκλων, στο κέντρο των οποίων βρίσκεται το άτομο- πολίτης. Οι κοινωνικές αξίες που μεταδίδονται μέσω της κοινωνικοποίησης εντρυφούν στη συνείδηση των πολιτών, πως η στήριξη και η φροντίδα είναι δεδομένες για τον στενό οικογενειακό μας κύκλο, ο οποίος αποτελεί και τον πιο κοντινό κύκλο αλληλεπίδρασης. Μπορεί να ακολουθεί ο κύκλος των συγγενών, των κοινωνικών συναναστροφών, της ευρύτερης κοινωνίας, της οικουμένης. Όσο πιο πολύ απομακρύνονται οι κύκλοι από το άτομο, τόσο πιο πολύ χαλαρώνουν τα καθήκοντα και οι υποχρεώσεις προς τους τρίτους. Την ίδια στιγμή όμως όσο πιο πολύ μπορεί να μεγαλώσει το εύρος του ενδιαφέροντος και της έννοιας προς τους άλλους, τόσο περισσότερο κοινωνικό κύρος μπορεί κάποιος να κερδίσει. Μέσω της φροντίδας επιδιώκεται η συλλογικότητα και αλληλεγγύη, αρετές οι οποίες είναι απαραίτητες για την κοινωνική αναπαραγωγή και την κοινωνική συνοχή.

Η εντατική φροντίδα ενός άλλου προσώπου όπως τονίζει ο Graham (1983) είναι ταυτόχρονα ταυτότητα και δραστηριότητα. Αποτελεί δηλαδή και ένα ρόλο, τον οποίο οφείλουν να εκτελέσουν με τον καλύτερο τρόπο και αναπόφευκτα όλοι οι πολίτες, προκειμένου να γίνουν αποδεκτά μέλη μιας κοινωνίας. Η μη αποδοχή αυτού του ρόλου κρίνεται ως ατομική παθολογία, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική παρεκτροπή (Στασινοπούλου 2002: 211- 213, 216- 217).

### **3. 4. Η ευθύνη της φροντίδας στο χρόνο**

Η φροντίδα αποτελεί ταυτόχρονα κοινωνικό καθήκον, αλλά και έκφραση ανθρωπισμού. Σε αντίθεση με τις παραδοσιακές κοινωνίες όπου η φροντίδα παρέχονταν κυρίως στο σπίτι, στα σύγχρονα κράτη η προστασία και η προαγωγή της υγείας των πολιτών είναι υποχρέωση του κράτους. Η ανάγκη της κάλυψης των

αναγκών υγείας των πολιτών αναδύθηκε από τα μέσα του 18<sup>ου</sup> αιώνα στην Ευρώπη, στα πλαίσια της αναγνώρισης της υγείας ως μέγιστη αξία στο καταστατικό των ανθρώπινων δικαιωμάτων. Υποστηρικτές αυτής της πολιτικής προστασίας του εργατικού δυναμικού μιας χώρας ήταν η πλούσιοι αστοί και η Εκκλησία, οι οποίοι με τη μορφή της ευεργεσίας και της φιλανθρωπίας, ίδρυσαν ή ενίσχυαν συλλόγους και εταιρίες ευαγών ιδρυμάτων (Κορασίδου 2000: 71- 75).

Η ανάπτυξη του κράτους πρόνοιας στην Ευρώπη στα μέσα του 20<sup>ου</sup> αιώνα έφερε την φροντίδα στο ζενίθ της αξίας της. Δημιουργήθηκε έτσι ένα δίκτυο προστασίας, που ξεκινούσε από την ίδρυση νοσοκομείων και εξελίχθηκε στην παροχή πιο εξειδικευμένων υπηρεσιών. Η κρατική πολιτική πρόνοιας βέβαια δεν αντικατέστησε πλήρως την οικιακή φροντίδα, αλλά διατήρησε μια σχέση επικουρικότητας με αυτήν. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες, η παροχή επιδομάτων, η κοινωνική ασφάλιση και η κατοχύρωση κοινωνικών δικαιωμάτων δημιούργησε ένα αίσθημα απελευθέρωσης των μελών της οικογένειας από τις υποχρεώσεις του παρελθόντος, όπως η φροντίδα των ηλικιωμένων, η παροχή φροντίδας σε αρρώστους, η διαπαιδαγώγηση των ανήλικων παιδιών κ.α. Οι μεταρρυθμίσεις αυτές συντέλεσαν στην αλλαγή της δομής και της λειτουργίας όλης της οικογένειας, αλλά κυρίως των γυναικών για τις οποίες έως τότε το σπίτι θεωρούνταν ο φυσικός τους χώρος.

Τη δεκαετία του 1970 και του 1980 παρατηρήθηκε μια κάμψη του κράτους πρόνοιας, καθώς τα κράτη (ιδιαίτερα της Αγγλίας και της Αμερικής) θεώρησαν πως, η μικτή οικονομία παρεμπόδιζε την ανάπτυξη και πως η παροχή υπηρεσιών πρόνοιας, ως επένδυση, δεν ήταν οικονομικά συμφέρουσα για την πρόοδο των κρατών και κατά συνέπεια των εργαζομένων. Η κρίση του κράτους πρόνοιας σηματοδότησε τη μεταβίβαση της φροντίδας σε ανεπίσημες μορφές, δηλαδή πίσω στην οικογένεια και σε εθελοντικές οργανώσεις. Σε αυτές τις δύο δεκαετίες η φροντίδα μέσα στην κοινότητα και η αλληλοβοήθεια αναδύθηκαν σε ύψιστες αξίες. Επίσημος φορέας παροχής υπηρεσιών θεωρήθηκε κυρίως η γυναίκα, ενώ οι επίσημες πολιτικές στράφηκαν στην αναγνώριση του έργου της και στη νομιμοποίηση των σχέσεων ανάμεσα στους κρατικούς και στους μη κρατικούς φορείς. Το μοντέλο «προνοιακού πλουραλισμού» προτάθηκε ως η νέα επίσημη πολιτική προστασίας των αδυνάτων, όπου έγινε η μετάβαση από το κράτος πρόνοιας στην φροντίδα μέσα στην κοινωνία. Στη δεκαετία του '90 το κοινωνικό κράτος όχι μόνο δεν ανέκαμψε, αλλά



επιδεινώθηκε τόσο, ώστε πολλοί όπως ο Walker (1995) «έλλειμμα φροντίδας» στις δυτικοευρωπαϊκές κοινωνίες (Στασινοπούλου 2002: 211- 217, 277- 279).

### 3. 5. Η διάκριση της φροντίδας

Στις μέρες μας η φροντίδα που παρέχεται από το κράτος διακρίνεται σε Πρωτοβάθμια, Δευτεροβάθμια και Τριτοβάθμια. Η Πρωτοβάθμια φροντίδα περιλαμβάνει υπηρεσίες πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας, προαγωγής και φροντίδας της υγείας στις οποίες δεν απαιτείται η εισαγωγή του ασθενή σε νοσηλευτικό ίδρυμα. Οι υπηρεσίες της προσφέρονται σε τμήματα εντός του νοσοκομείου, ή μπορεί να στεγάζονται σε αποκεντρωμένα κτήρια, ανάλογα με τις δυνατότητες, τις ανάγκες και τις αρχές λειτουργίας της κάθε υπηρεσίας, αλλά και των ωφελουμένων. Οι υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας περιλαμβάνουν τους προληπτικούς ιατρικούς ελέγχους και εμβολιασμό, την τακτική παρακολούθηση και τη διαχείριση ασθενών με χρόνια νοσήματα, την παροχή ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας, τις υπηρεσίες μετανοσοκομειακής και κατ' οίκον φροντίδας υγείας, τις υπηρεσίες αποκατάστασης, τη διασύνδεση με υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας κ.α. Ως υπηρεσίες Δευτεροβάθμιας και Τριτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας νοούνται όλες οι υπηρεσίες που διενεργούνται εντός του Νοσοκομείου, σε συμβεβλημένες ιδιωτικές κλινικές, κλειστής νοσηλείας, θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων, μονάδες ψυχικής υγείας, κέντρα αποθεραπείας κ. α (Εφημερίς της Κυβερνήσεως, α.φ. 3054, 12/11/2012). Στην υποβοήθηση των στόχων της Πρωτοβάθμιας κυρίως Φροντίδας λειτουργούν επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα εθελοντικών οργανώσεων, που δρουν σε συλλογικό ή προσωπικό επίπεδο. Τέτοιες οργανώσεις μπορεί να είναι οι Μ.Κ.Ο., ορισμένα ιδρύματα όπως γηροκομεία της Εκκλησίας, που συντελούν στη βοήθεια των ηλικιωμένων, στη σίτιση των απόρων, στη συμμετοχική δράσεις κ.α.

Στα πλαίσια του προνοιακού επίσης πλουραλισμού οι φορείς παροχής φροντίδας διακρίνονται σε επίσημους και ανεπίσημους. Στους επίσημους φορείς ανήκουν όσοι επαγγελματίες με εξειδικευμένες γνώσεις και ορισμένη χρηματική αμοιβή, παρέχουν υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας σε ανθρώπους που χρίζουν ορισμένης μακροπρόθεσμης ή βραχυπρόθεσμης βοήθειας. Σε αυτούς ανήκουν το νοσηλευτικό προσωπικό, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι φυσιοθεραπευτές, οι εργασιοθεραπευτές, οι

γιατροί που εργάζονται σε δημόσια ή ιδιωτικά ιδρύματα ή παρέχουν κατ' οίκον υπηρεσίες. Ανεπίσημη φροντίδα είναι η μη αμειβόμενη εργασία, η οποία παρέχεται από συγγενείς, φίλους, γείτονες. από ορισμένες φιλανθρωπικές οργανώσεις ή μη κερδοσκοπικές επιχειρήσεις. Κοινωνική τέλος είναι η φροντίδα που προσφέρεται μέσα στην κοινωνία, από την οικογένεια, τους συγγενείς, τους φίλους και την τοπική αυτοδιοίκηση. Η φροντίδα μπορεί επίσης να είναι θεραπευτική, νοσηλευτική, παρηγορητική, υποστηρικτική, φροντίδα «ανάπαυλας» κ. α, να απευθύνεται στον ίδιο τον ασθενή ή και στον φροντιστή του.

### 3. 6. Ποιος έχει την ευθύνη της φροντίδας;

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, ο όρος της φροντίδας δεν είναι μια έννοια η οποία γίνεται το ίδιο αντιληπτή από όλους, αλλά η ερμηνεία της διαμορφώνεται μέσα στο πολιτισμικό και το κοινωνικοπολιτικό περιβάλλον του χώρου μέσα στο οποίο κάποιος διαβιεί<sup>3</sup>. Παράλληλα, είναι μια έννοια υποκειμενική, εξαρτάται δηλαδή από τις ατομικές και τις ψυχοσυναισθηματικές προσλαμβάνουσες του κάθε ατόμου. Σε κάθε χώρα λοιπόν υπάρχουν διαφορετικές αντιλήψεις σχετικά με τη φροντίδα. Ο πολιτικός αυτός λόγος διαμορφώνει συνειδήσεις, σύμφωνα με τους οποίους αιτιολογείται η συμπεριφορά και οι απόψεις των πολιτών απέναντι στην φροντίδα.<sup>4</sup>

Η Ελλάδα σύμφωνα με τον Ferrera (1996) μαζί με την Ισπανία και την Πορτογαλία ακολουθεί ένα ιδιαίτερο μοντέλο κοινωνικής προστασίας που ονομάζεται «νοτιοευρωπαϊκό» πρότυπο (latin-rim model), το οποίο παρουσιάζει σημαντικές ομοιότητες με το βιομηχανικό μοντέλο όπως συστήνει ο Titmuss (1974).

---

<sup>3</sup> Μια επιστημονική ανάλυση της πολιτισμικής διαφοράς ανάμεσα στον πολιτισμό της Ανατολής και της Δύσης όσον αφορά τη φροντίδα των ηλικιωμένων μπορείτε να αναζητήσετε στον Ruiring, F. (2007).

<sup>4</sup> Ο Titmuss στο έργο του *Social Policy: An introduction* περιγράφει τρία μοντέλα κράτους πρόνοιας στον δυτικό κόσμο. Το «υπολειμματικό» μοντέλο (residual welfare model) κατά το οποίο η κοινωνική πολιτική παρεμβαίνει μόνο όταν η ελεύθερη αγορά και η οικογένεια αδυνατούν να καλύψουν τις ανάγκες του ατόμου και μόνο για περιορισμένο χρονικό διάστημα. Το «βιομηχανικό» μοντέλο (industrial achievements performance model) κατά το οποίο θεωρείται πως η κοινωνικές ανάγκες πρέπει να είναι ανάλογες της αξίας των ωφελούμενων, την παραγωγική τους ικανότητα και την απόδοση του ατόμου. Το τρίτο μοντέλο χαρακτηρίζεται ως «θεσμικό- αναδιανεμητικό» (industrial redistributive model). Στο μοντέλο αυτό η κοινωνική πρόνοια θεωρείται δικαίωμα στο όνομα της κοινωνικής ισότητας και την κοινωνικής δικαιοσύνης, για αυτό και δεν θα πρέπει να συνδέεται με την ελεύθερη αγορά ή με τον αποδοτικότητα. (Titmuss 1974: 23- 32).

Υπάρχουν όμως και σημαντικές διαφορές που σχετίζονται με την αποτελεσματικότητα και το εύρος της κοινωνικής προστασίας (Pierson, Castles 2006: 181- 182).

Για να επισημανθούν οι κοινωνικο-πολιτισμικές διαφορές στην αντιμετώπιση των ασθενών και της ασθένειας, είναι χρήσιμο να αναφέρουμε το οικογενειοκεντρικό, κομφουκιανό πρότυπο της Ιαπωνίας, κατά το οποίο η εξάρτηση και η αλληλοβοήθεια δεν αντιμετωπίζονται ως αρνητικά φαινόμενα, αλλά αντίθετα αποτελούν τη βάση, πάνω στην οποία στηρίζεται τόσο η ενότητα της κοινωνίας όσο και την ανάπτυξη της οικονομία. Στο μοντέλο αυτό η έννοια της φροντίδας για ένα συγγενή που βρίσκεται σε ανάγκη, είναι τόσο ανεπτυγμένη, που η ανάληψη φροντίδας από το κράτος θεωρείται προσβλητική(Στασινοπούλου 2002: 219- 223, Κοντιάδης 2008: 21- 23).

Μια μικρή επισκόπηση στα μοντέλα κοινωνικής προστασίας οδηγεί στη διαπίστωση, ότι παρόλο που στις μέρες μας θεωρείται, ότι η οικογένεια έχει μεταβάλει τη λειτουργία και το ρόλο της σε τέτοιο βαθμό, που μπορεί να μιλάμε για «κρίση της οικογένειας», ωστόσο το κράτος σε πολλές περιπτώσεις σπεύδει να αναζητήσει τη συνεισφορά της και τη βοήθεια της προκειμένου να καλύψει ζητήματα κοινωνικής πρόνοιας. Δεν θα ήταν έτσι άστοχο να σημειώσουμε, πως η οικογένεια μπορεί να θεωρηθεί ως «θεραπευτική» της κρατικής μέριμνας, διαφυλάττοντας και διασφαλίζοντας την φροντίδα των μη προνομιούχων ομάδων, όπου το κράτος απουσιάζει.

## 4. ΟΙ ΑΝΟΪΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ

### 4.1. Ανοϊκές νόσοι: κλινική εικόνα, συμπτωματολογία

Με τον όρο «άνοια» ή «ανοϊκές νόσοι» ορίζεται ένας αριθμός ασθενειών, όπου εμφανίζονται έκπτωση των πνευματικών ικανοτήτων, ως αποτέλεσμα της δυσλειτουργίας του ανθρώπινου εγκεφάλου. Πολλές φορές υπάρχει η λανθασμένη αντίληψη, πως η άνοια αποτελεί μια αναπόφευκτη και φυσιολογική διαδικασία της γήρανσης. Είναι όμως πλέον γνωστό, ότι ο ομάδα των ανοϊκών νόσων αφορά περισσότερες από 100 νευρολογικές ασθένειες, στις οποίες παρατηρείται αρχικά εκφυλισμός και αργότερα ο θάνατος των νευρικών κυττάρων. Ο πιο γνωστός τύπος άνοιας είναι η άνοια τύπου Alzheimer, η οποία αφορά το 50% της ομάδας των ανοϊκών περιστατικών, ενώ η παγκόσμια Διακήρυξη για τη νόσο Alzheimer ανεβάζει αυτό το ποσοστό στο 70% (Alzheimer's Disease International: 2008). Το Alzheimer μαζί με την αγγειακή άνοια (άνοια εξαιτίας επαναλαμβανόμενων εγκεφαλικών επεισοδίων), την Παρσονική άνοια (άνοια ως αποτέλεσμα της νόσου Πάρκινσον), την άνοια με σωματίδια Lewy, και τη μετωποκροταφική άνοια καλύπτουν το 80% των ανοϊκών συνδρόμων.

Κάθε μία από αυτές τις νόσους παρουσιάζουν νοητικά, γνωστικά και ψυχιατρικά συμπτώματα διαφορετικής εντάσεως και μορφής, τα οποία εξαρτώνται από την κλινική συμπτωματολογία της ίδιας της νόσου, αλλά και από τον ίδιο τον ασθενή. Στις νοητικές διαταραχές περιλαμβάνονται συμπτώματα όπως:

- Οι διαταραχές της μνήμης, ιδιαίτερα της πρόσφατης μνήμης (πχ. επανάληψη της ίδιας ερώτησης πολλές φορές),
- διαταραχές στην ικανότητα κατανόησης και έκφρασης του λόγου (πχ. αδυναμία στην χρήση κατάλληλων λέξεων, εμμονή, μειωμένη συγκέντρωση),
- οπτικοχωρικά ελλείμματα (πχ, απώλεια προσανατολισμού, ατυχήματα κατά την οδήγηση, επαναλαμβανόμενες πτώσεις),
- διαταραχές στην κρίση και την οργάνωση (πχ. αδυναμία λήψης αποφάσεων, αδυναμία έκφρασης λογικών συνειρμών),

- αλλαγές στη προσωπικότητα του ασθενή (π.χ. άρση αναστολών, υπερσεξουαλικότητα),
- προβλήματα συμπεριφοράς (όπως π.χ. η παραμέληση της προσωπικής υγιεινής διατροφικές αλλαγές, στερεοτυπική και επίμονη συμπεριφορά, υπερδιέγερση),
- Δυσχέρεια στις φυσικές λειτουργίες (π.χ. δυσκολία στη βάδιση, ακράτεια ούρων και κοπράνων, δυσκολία στον ύπνο).

Στα ψυχιατρικά συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν:

- Αλλαγές στη διάθεση (πχ. κατάθλιψη, άγχος, απάθεια, βωβότητα),
- επιθετικότητα, άσκηση βίας, ευερεθιστότητα, αρνητισμός, πείσμα,
- παραληρήματα και παραισθήσεις όπως η καχυποψία απέναντι σε τρίτους, η συνομιλία με ανθρώπους που δε βρίσκονται εν ζωή,
- άσκοπη περιπλάνηση κ.α. (Μούγιας 2011:11- 17).

Οι άνοιες είναι χρόνιες νόσοι, καθώς ο χρόνος που μεσολαβεί από την πρώτη διάγνωση μέχρι την κατάληξη του ασθενή είναι από τρία έως εννέα χρόνια (Sherman 2012: 1), ωστόσο η εξέλιξη της νόσου εξαρτάται από τον ίδιο τον ασθενή και την παρεχόμενη φροντίδα, καθώς η επιβίωση του μπορεί να φτάσει από 15-20 χρόνια. Ενώ στα πρώτα στάδια της νόσου τα συμπτώματα είναι ήπια και ο ασθενής μπορεί να διατηρήσει την ανεξαρτησία του, αναπόφευκτα κάποια στιγμή θα πρέπει να αναζητήσει βοήθεια από κάποιον φροντιστή (caregiver ή career), καθώς οι συνθήκες της καθημερινότητας, οι οποίες πριν την ασθένεια αποτελούσαν μια αυτόματη διαδικασία, μπορεί να αποβούν επικίνδυνες π.χ. να ξεχάσουν να σβήσουν την ηλεκτρική κουζίνα, ή να ξεχάσουν το δρόμο για να επιστρέψουν στο σπίτι τους. Η σταδιακή, πλήρης εξάρτηση από κάποιον φροντιστή, ο οποίος μπορεί να παρέχει τις υπηρεσίες του με τη μορφή της τυπικής ή της άτυπης φροντίδας είναι αναγκαία και συνοδεύει τον ασθενή έως το θάνατο (WHO 2015: 3- 4).

## 4. 2. Επιδημιολογία της άνοιας

Κάθε χρόνο καταγράφονται σε παγκόσμια κλίμακα 4.6 εκατομμύρια νέες διαγνώσεις της νόσου Alzheimer, που σημαίνει ένα νέο περιστατικό κάθε 7

δευτερόλεπτα. Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου τα τελευταία χρόνια οφείλεται κυρίως στην αύξηση του προσδόκιμου ζωής, καθώς οι ανοϊκές νόσοι θεωρούνται νόσοι της γεροντικής ηλικίας, χωρίς αυτό να σημαίνει ,ότι δεν προσβάλλουν και νεαρότερες ηλικίες. Θεωρείται επίσης ότι το 2050 οι ασθενείς θα φτάσουν τα 100 εκατομμύρια (Alzheimer's Disease International 2008). Σε μια πιο πρόσφατη έρευνα ο WHO (World Health Organization) υπολογίζει ότι το 2015, 47.47 εκατομμύρια άνθρωποι έπασχαν από άνοια και πως τα ποσοστά αυτά θα φτάσουν τους 75.63 εκατομμύρια έως το 2030 και τα 135.46 εκατομμύρια το 2050. Παγκοσμίως 7.7 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις άνοιας παρουσιάζονται κάθε χρόνο, που σημαίνει μία νέα περίπτωση κάθε 4.1 δευτερόλεπτα. Στη στατιστική αυτή ανάλυση υπολογίζεται, ότι το 46% των νέων περιπτώσεων εμφανίζεται στην Ασία, το 31% στην Ευρώπη, 16% στην Αμερική και μόλις 7% στην Αφρική. Στην Ευρώπη και την Αμερική τα περισσότερα περιστατικά εμφανίζονται στην ηλικία των 80-89 ετών, στην Ασία 75-84 ετών και στην Αφρική 70-79 ετών.

Η άνοια φαίνεται επίσης να είναι πιο συχνή σε χώρες με υψηλά εισοδήματα σε σχέση με τις χώρες που παρουσιάζουν μεσαία ή χαμηλά εισοδήματα, αλλά αυτή η στατιστική μέτρηση δε μπορεί να είναι ακριβής, καθώς στη δεύτερη κατηγορία δεν μπορούν να υπάρχουν ακριβή ιατρικά κριτήρια μέτρησης της νόσου, αλλά ούτε και τα μέσα διάγνωσης (WHO 2015:1- 2). Στην Ελλάδα οι ασθενείς σήμερα υπολογίζονται στις 200 χιλιάδες. Η νόσος προσβάλλει το 5-10% των ατόμων άνω των 65 ετών, ενώ η συχνότητα εμφάνισης της είναι 1 προς 3 για άτομα άνω των 85 ετών (Σακκά, *et al* 2007: 3, 8).

### **4. 3. Ανοϊκές νόσοι και φροντίδα στην Ελλάδα**

Στην Ελλάδα υπάρχουν μόνο στοιχειώδεις υποδομές στην φροντίδα των ασθενών που πάσχουν από κάποια ανοϊκή νόσο. Όλοι οι συμμετέχοντες φορείς συμφωνούν στο γεγονός, ότι οι παρεχόμενες υπηρεσίες οι οποίες απευθύνονται τόσο στον ασθενή, όσο και στους φροντιστές είναι ανεπαρκείς. Στη χώρα μας λειτουργούν κλειστές και ανοιχτές δομές σε ορισμένες περιοχές, οι οποίες δεν επαρκούν για να καλύψουν τις ανάγκες μακροχρόνια ασθενών όπως αυτούς που ανήκουν στο φάσμα των ανοιών, τα περιστατικά των οποίων τείνουν να αυξηθούν τα επόμενα χρόνια (Βενιού, *et al*: 2016: 112).

Η κρατική μέριμνα στην Ελλάδα για τις ανοϊκές νόσους εξυπηρετείται με:

1. Ιατρεία μνήμης και νοητικών λειτουργιών, που λειτουργούν στα πλαίσια ψυχιατρικών και νευρολογικών τμημάτων Γενικών Νοσοκομείων.
2. Ψυχογηριατρικές κλινικές, που λειτουργούν σε Θεραπευτήρια Χρόνιων παθήσεων.
3. Μη κερδοσκοπικές εταιρίες Alzheimer στην Ελλάδα.
4. Κέντρα ημερήσιας φροντίδας ηλικιωμένων (ΚΗΦΗ).
5. Κοινοτικές υπηρεσίες όπως στα ΚΑΠΗ, ΚΗΦΗ, υπηρεσίες Βοήθεια στο Σπίτι.
6. Δομές για μακροχρόνιας φροντίδας για ηλικιωμένους στην Ελλάδα οι οποίες παρέχουν μόνιμη διαβίωση και μπορεί να παρέχονται από δημόσιους φορείς, να ανήκουν σε Οργανισμούς μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα (εκκλησία, φιλανθρωπικά ιδρύματα) ή να αποτελούν μέρος της ιδιωτικής πρωτοβουλίας με σκοπό το κέρδος.
7. Κοινωνικές παροχές των ατόμων με άνοια. Τα ασφαλιστικά ταμεία καλύπτουν μόνο ένα μέρος των αναγκών που χρειάζεται ένας ανοϊκός ασθενής, ενώ τα επιδόματα για τον ασθενή και τον συνοδό δεν αφορούν όλα τα στάδια της νόσου (Σακκά, *et al* 2015: 21- 24).

Σύμφωνα με έρευνα της Σακκά που και παρουσιάστηκε το 2009 στη Βιέννη, στην Ελλάδα υπήρχαν 160.000 ασθενείς εκ των οποίων το 89% τους παρέχονταν βοήθεια στο σπίτι. Από τους άτυπους φροντιστές το 50% ήταν ο/η σύζυγος, ενώ στο 32% η φροντίδα παρέχονταν από τους απογόνους τους (Sakka 2010: 16). Παρακολουθώντας τα παραπάνω στοιχεία παρατηρούμε το κρατικό έλλειμμα, που υπάρχει στην Ελλάδα για την μέριμνα των ανοϊκών ασθενών. Αυτή η έλλειψη δημιουργεί μια επιπλέον συνθήκη για την αγωνία και την ανησυχία, που βιώνουν οι συγγενείς και οι ασθενείς στα πρώιμα στάδια σχετικά με την επιλογή του φορέα φροντίδας, που μπορεί να είναι καταλληλότερος. Δεδομένης της εξάρτησης σε κάποια φάση της διαδικασίας εξέλιξης της νόσου η παροχή φροντίδας μέσα στο σπίτι συνιστά τον αντίποδα της ιδρυματικής φροντίδας. Το κράτος δίνει τη δυνατότητα να επιλεγεί με ελευθερία ο τρόπος φροντίδας, αλλά η τελική απόφαση είναι κυρίως θέμα ηθικής συνείδησης και έπειτα πρακτικών επιταγών.

# 5. ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ: ΟΤΑΝ Ο ΡΟΛΟΣ ΓΟΝΕΑ- ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΝΤΙΣΤΡΕΦΕΤΑΙ

## 5.1. Τα χαρακτηριστικά των φροντιστών

Ως «άτυπους φροντιστές» ορίζονται τα πρόσωπα τα οποία αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από βραχύβιες ή χρόνιες ασθένειες χωρίς να λαμβάνουν άμεση χρηματική ανταμοιβή. Ως «οικογενειακός φροντιστής» καλείται το μέλος της οικογένειας, το οποίο παρέχει φροντίδα και υποστήριξη σε ένα εξαρτημένο μέλος. Ως «χρόνια νόσος» ορίζεται η κατάσταση, στην οποία η ασθένεια διαρκεί περισσότερο από τρεις μήνες. Στις ανοϊκές νόσους η αποκλειστική φροντίδα η οποία συνδέεται με την χρονιότητα και την εξάρτηση του ασθενή από κάποιο φροντιστή, μπορεί να διαρκέσει περισσότερο από 10 χρόνια. Οι φροντιστές ανήκουν συνήθως στο στενό περιβάλλον των ασθενών. Είναι συγγενείς πρώτου βαθμού δηλαδή τα παιδιά και ο/η σύζυγος, αλλά μπορεί να ανήκουν στο ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον, να είναι γείτονες, φίλοι ή κάποιοι κοινωνικά ευαισθητοποιημένοι πολίτες. Στο συντριπτικά ωστόσο μεγαλύτερο ποσοστό τους οι φροντιστές είναι ο/η σύζυγος του αρρώστου ή η θυγατέρα του ζευγαριού. Η έμφυλη διάσταση της ανάληψης της ευθύνης της φροντίδας, αποτελεί ένα ιδιαίτερο πεδίο έρευνας, που σχετίζεται με τη φεμινιστική κυρίως τάση της κοινωνιολογίας (Στασινοπούλου 2002: 213, 215, 231- 233). Άλλες μελέτες για τους φροντιστές φανερώνει, ότι και οι ίδιοι είναι συνήθως μεγάλης ηλικίας, καθώς η άνοια αποτελεί συνήθη νόσο της γεροντικής ηλικίας. Στην Ελλάδα σε μια έρευνα που έγινε το 2015, βρέθηκε ότι, οι φροντιστές ατόμων με Alzheimer είναι γυναίκες άνω των 45 ετών σε ποσοστό 78,2% κυρίως σύζυγοι ή θυγατέρες. Το 69,4% ζει στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, ενώ το 41,1 % ανήκει στο μεσαίο και υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης (12-18 χρόνια τυπικής εκπαίδευσης) (Dimakoroulou, *et al* 2015: 247- 280).

Τα τελευταία χρόνια φαίνεται να παρουσιάζεται μια έλλειψη σε φροντιστές. Αυτό μπορεί να οφείλεται α. στην διάρρηξη των παραδοσιακών δεσμών της οικογένειας με τα μέλη της, εξαιτίας της ανάδειξης του εγωισμού και στην αναζήτηση



της ατομικής ταυτότητας σε ομάδες πέραν του οικογενειακού ιστού β. στην μείωση των γεννήσεων και στη μετανάστευση όπου σε αυτή την περίπτωση μειώνονται οι πιθανότητες να αναλάβει κάποιος το ρόλο του φροντιστή, γ. στην θεσμοθέτηση της γυναικείας απασχόλησης εκτός της οικίας και στην εκπλήρωση καριέρας ως αυτοσκοπό για την διασφάλιση του κοινωνικού κύρους των γυναικών (Wright, *et al* 1985: 33). Δημιουργείται έτσι, ένας σημαντικός προβληματισμός και στον οικονομικό προϋπολογισμό των κρατών, εφόσον το κόστος για τα νοσήλια της φροντίδας που πρέπει να αναλάβει το κράτος, είναι ιδιαίτερα σημαντικό<sup>5</sup>.

Πολλές έρευνες που έχουν γίνει κατά το παρελθόν, έχουν συνδέσει την φροντίδα ανοϊκών ασθενών με την μεγάλη επιβάρυνση της σωματικής, της οικονομικής, κοινωνικής και ψυχοσυναισθηματικής υγείας των φροντιστών σε σχέση με τους φροντιστές άλλων νοσημάτων. Αυτό το γεγονός έχει επικεντρώσει τα βλέμματα των επιστημών και έχει συστήσει αυτήν την κατηγορία φροντιστών ως ιδιαίτερο αντικείμενο μελέτης.

## **5. 2. Η επιβάρυνση (burden) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια**

Με τους φροντιστές ατόμων με άνοια έχουν ασχοληθεί κατά το παρελθόν αρκετοί επιστημονικοί κλάδοι όπως η ιατρική, η κοινωνιολογία και η ψυχολογία εξαιτίας του ενδιαφέροντος τους να μελετήσουν την ιδιαίτερη επιβάρυνση, που βιώνει η κατηγορία αυτή των άτυπων φροντιστών σε σχέση με άλλες χρόνιες ασθένειες (Todres, Galvin 2006: 51, Ory, *et al* 1999: 177- 185). Ο όρος «επιβάρυνση» παρουσιάζει αρκετές ερμηνείες. Ο Μπαμπινιώτης συνδέει τον όρο με την αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε δηλαδή προκαλεί την αύξηση του βάρους, της δαπάνης ή επιδείνωση της υγείας. Στην Παλαιά Διαθήκη συνδέθηκε με το μαρτύριο και την δόξα της κάθαρσης, που φέρνει τον άνθρωπο πιο κοντά στη δόξα και στη Θεία Χάρη. Τελικά η επιβάρυνση έφτασε να συνδεθεί με το πέρασμα των χρόνων με την υποχρέωση, χωρίς ωστόσο να εμφανίζει την ίδια σημασία σε όλες τις γλώσσες.

---

<sup>5</sup> Σύμφωνα με έρευνα των Prince, *et al* το παγκόσμιο κόστος φροντίδας για ασθενείς με άνοια έφτασε το 2010 στα 604 δισεκατομμύρια δολάρια, το 2015, αυξήθηκε στα 818 δισεκατομμύρια δολάρια, ενώ αναμένεται να φτάσει στο ένα τρισεκατομμύριο έως το 2018,

Σε ορισμένες κουλτούρες ο όρος έχει θετική χροιά, ενώ σε άλλες αρνητική (Παπασταύρου 2005: 21- 22).

Η επιβάρυνση σχετίζεται με τη σωματική και την ψυχοσυναισθηματική υγεία του φροντιστή, τα οποία στο σύνολο τους επιδεινώνουν την ποιότητα της κοινωνικής τους ζωής. Ιδιαίτερα οι ανεπίσημοι φροντιστές παρουσιάζουν τρεις φορές μεγαλύτερα ποσοστά απόγνωσης σε σχέση με τους επίσημους φροντιστές υγείας (Vitalino, *et al* 2003: 946- 972). Άλλες έρευνες φανερώνουν, πως ο βαθμός επιβάρυνσης δεν εξαρτάται από την ηλικία, το φύλο, ή το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών, αλλά επιδεινώνεται σε σχέση με, το χρόνο που αφιερώνει ο φροντιστής στην φροντίδα, με την ψυχοσυναισθηματική και σωματική του κατάσταση και με το στάδιο εξέλιξης της νόσου στην οποία βρίσκεται ο ασθενής (Wright, *et al* 1985: 34). Η επιβάρυνση που βιώνει η συγκεκριμένη κατηγορία φροντιστών, είναι τόσο μεγάλη, που αποκαλούνται και «κρυφοί δεύτεροι ασθενείς» (Ζαχαροπούλου, *et al* 2015: 614- 615).

### 5. 2. 1. Η επιβάρυνση της σωματική υγείας

Κατά το παρελθόν έχουν γίνει έρευνες οι οποίες έχουν συνδέσει την ανάληψη της ευθύνης της φροντίδας ανοϊκών ασθενών με τις χρόνιες ασθένειες και τον πρόωπο θάνατο (Von Kanel, *et al* 2012: 214- 220, Von Kanel, *et al* 2008: 131- 137, Serrano-Aguilar, *et al* 2006: 136- 142, Young, Kahana 1995: 225- 232). Θεωρούσαν μάλιστα, πως το βάρος που καλούνται να σηκώσουν οι φροντιστές, είναι τόσο μεγάλο, που απεβίωναν γρηγορότερα από τους ασθενείς. Σε πιο πρόσφατες έρευνες ωστόσο, οι συνθήκες που περιγράφηκαν στο παρελθόν δεν είναι τόσο απόλυτες. Αναφέρουν ότι, η επιδείνωση της υγείας των φροντιστών εξαρτάται και από άλλους παράγοντες όπως η κατάσταση της υγείας τους πριν την ανάληψη της ευθύνης, δηλαδή αν είχαν προβλήματα με το σακχαρώδη διαβήτη, υπέρταση, ή καρδιολογικά προβλήματα, αν έπιναν αλκοόλ ή κάπνιζαν συστηματικά. Και με γνώμονα ότι ο μέσος όρος των φροντιστών ανήκουν στην μέση ή την τρίτη ηλικία (60-65 περίπου ετών), δικαιολογείται η εμφάνιση προβλημάτων υγείας (Lawton, *et al* 2000: 437- 447). Υποστηρίζουν, πως η κατάσταση της υγείας δεν σχετίζεται ιδιαίτερα με την καταπόνηση της φροντίδας, αλλά αποτελεί φυσική και προδιαγεγραμμένη φθορά στα πλαίσια της σωματικής εκφύλισης. Άλλες έρευνες έχουν επαληθεύσει, πως η χρόνια

φροντίδα προκαλεί την αύξηση των στρεσογόνων ορμονών κατά 23% και την μείωση των αντισωμάτων κατά 15% σε σχέση με τους μη φροντιστές, χωρίς όμως να επιβεβαιώνεται με ασφάλεια αυτή η σχέση (Vitalino, *et al* 2003: 946- 972).

## **5. 2. 2. Επιβάρυνση της ψυχοσυναισθηματικής υγείας: Στρες, ενοχές, στιγματισμός**

Μία από τις σημαντικότερες πτυχές της ζωής των φροντιστών, που πλήττονται σημαντικά κατά τη διάρκεια της φροντίδας, είναι η ψυχοσυναισθηματική τους υγεία. Το στρες που βιώνουν είναι ιδιαίτερα έντονο και απορρέει τόσο από την αλλαγή της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας των ασθενών ως αποτέλεσμα της νόσου, όσο και από τις απαιτήσεις της ίδιας της εργασίας.

Η αποκλειστική φροντίδα των ανοϊκών ασθενών είναι μια ιδιαίτερα επίπονη και απαιτητική διαδικασία. Αρχικά προκύπτουν πρακτικά προβλήματα, όπως η προσαρμογή του σπιτιού στις ανάγκες των ασθενών, η οικονομική διαχείριση της παρουσίας τους, η ευθυγράμμιση όλης της οικογένειας στις απαιτήσεις της φροντίδας, η μείωση χρόνου και οικονομικών πόρων κ.α. Όλα αυτά χρειάζονται από το φροντιστή να επιδείξει ιδιαίτερες ικανότητες γρήγορης προσαρμογής στα νέα δεδομένα, καθώς κανείς δεν είναι ουσιαστικά προετοιμασμένος για ένα τέτοιο ρόλο. Η οικονομική επιβάρυνση για την οικογένεια είναι σημαντική, καθώς ανακύπτουν θέματα αναπροσαρμογής του χώρου φιλοξενίας, μετεγκατάστασης του ασθενή, κάλυψη ιατρικής παρακολούθησης, αναγκών σίτισης και υγιεινής, δημιουργία προϋποθέσεων ασφάλειας (μπάρες, κλειδαριές, βοηθήματα στήριξης) (Τεπέρογλου 2004: 172- 174, Στασινοπούλου 2002: 258- 260).

Στην Ελλάδα και σε μια έρευνα που ολοκλήρωσε ο Κυριόπουλος και οι συνεργάτες του, (Κυριόπουλος, *et al* 2005: 625- 633), βρέθηκε πως το μηνιαίο κόστος στο στάδιο της αυτονομίας ήταν 341 ευρώ, στο στάδιο της εξάρτησης στο σπίτι 957 ευρώ και στο στάδιο της εξάρτησης σε ίδρυμα 1267 ευρώ, που σημαίνει ότι το ετήσιο κόστος κυμαίνονταν από 4092- 15204 ευρώ. Στο κόστος συμπεριλαμβάνεται το κόστος της μη παραγωγικότητας της άτυπης φροντίδας, το κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, των προσαρμογών του σπιτιού στις ανάγκες του ασθενή, της χρήσης βοηθημάτων αναπηρίας, της πρόσληψης ενός τυπικού φροντιστή κ.α. Συνολικά η φροντίδα ανοϊκών ασθενών κοστίζει στο κράτος ετησίως

περισσότερα από 3 δισεκατομμύρια ευρώ. Οι φροντιστές ξοδεύουν στο στάδιο εξάρτησης 162 ώρες μηνιαίως και 72 ώρες απασχολούν κάποια οικιακή βοηθό. Η έρευνα σχετικά με το σημαντικό κοινωνικό-οικονομικό κόστος της νόσου Alzheimer στην Ελλάδα επιβεβαιώθηκε από την Καϊτελίδου και συνεργάτες (Καϊτελίδου, *et al* 2014: 72- 82).

Από την άλλη μεριά καλούνται να αντιμετωπίσουν την νέα σχέση με τον ασθενή. Γνωρίζουμε ότι, η έννοια της σχέσης εμπεριέχει την έννοια της αλληλεπίδρασης, δηλαδή της συνεχούς ανταλλαγής άμεσων ή έμμεσων μηνυμάτων, συναισθημάτων, εμπειριών. Καθώς όμως εξελίσσονται οι ανοϊκές νόσοι, η ανταλλαγή αυτή παύει να υφίσταται. Η σχέση γίνεται μονομερής, ο φροντιστής γίνεται ο μοναδικός πάροχος συναισθημάτων. Ο ασθενής δεν αναγνωρίζει σε βάθος χρόνου τον φροντιστή, ούτε την προϋπάρχουσα σχέση. Αλλοιώνεται επίσης και η προσωπικότητα του ασθενή, γεγονός που σημαίνει, πως στο βλέμμα του φροντιστή και των οικείων του, μόνο η εικόνα του παραμένει ίδια και η φαντασιακή αναπαράσταση της προηγούμενης κοινής ζωής. Τίποτε άλλο δεν μαρτυρά το πρόσωπο με το οποίο υπήρχε ταύτιση και αλληλεξάρτηση κατά παρελθόν. Ο φροντιστής πρέπει να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση, όπου μόνο να δίνει επιτρέπεται, χωρίς να λαμβάνει κάποια ανταπόδοση (Παπασταύρου 2005: 17- 18).

Η ζωή του φροντιστή είναι τόσο επιβαρυνμένη, που κάποιοι τη χαρακτήρισαν μέρα των 36 ωρών (Ζαχαροπούλου, *et al* 2015: 615). Η πολύωρη απασχόληση στερεί τις κοινωνικές συναναστροφές, που είναι απαραίτητες για να δομήσει την κοινωνική του ταυτότητα, μέσα από την οποία παίρνει κύρος και αναγνώριση (Goffman 1996: 31- 34). Ο νέος του ρόλος είναι αυτός του φροντιστή, από τον οποίο γίνεται αναγνωρίσιμος στους άλλους. Η δόμηση της προσωπικής ταυτότητας, οι στόχοι και οι επιθυμίες του παραγκωνίζονται στο όνομα της δέσμευσης και στην υπόσχεση της φροντίδας. Η αίσθηση αναπόδραστης παγίδευσης στο ρόλο, είναι ένα από τα συχνά συναισθήματα, που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της εντατικής φροντίδας. Η ανάγκη για διαρκή διαχείριση των προσωπικών σχέσεων, της σχέσης με τον εαυτό του και των πρακτικών προβλημάτων που ανακύπτουν, επιφορτίζουν την καθημερινότητα του με έντονο και χρόνιο στρες (Παπασταύρου 2005: 39).

Ένα ακόμη συναίσθημα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές είναι αυτό της ενοχής. Οι ενοχές έχουν πολλές εκκινήσεις. Μπορεί να οφείλονται στην αδυναμία να προσφέρουν περισσότερα στους αγαπημένους τους και να αντιστρέψουν τις

συνθήκες της ασθένειας. Να εφορμούνται από τον τρόπο που συνήθιζαν να συμπεριφέρονταν στον άρρωστο πριν την ασθένεια, μπορεί οι ίδιοι να αισθάνονται εγωιστές, όταν αφιερώνουν χρόνο στον εαυτό τους. Μπορεί επίσης να κατηγορούν τους εαυτούς τους για την έλλειψη ψυχραιμίας στις απαιτήσεις του ασθενή, για την αδυναμία να ελέγξουν σκέψεις, που αφορούν αρνητικά συναισθήματα όπως ο θυμός, η απογοήτευση ή ανακούφιση στη σκέψη του θανάτου κ.α. (Alzheimer's society 2013: 1- 7 ).

Μια ακόμη παράμετρος η οποία δυσχεραίνει τη διαδικασία της φροντίδας και επιφορτίζει τον φροντιστή με επιπλέον άγχος είναι η διαχείριση της προβληματικής συμπεριφοράς του ανοϊκού ασθενή και το αίσθημα ντροπής, που καλείται να αντιμετωπίσει. Όπως έχουμε περιγράψει, οι άνοιες εμφανίζουν κάποια συμπτώματα, που εξαιτίας της νευρολογικής τους αιτιολογίας παρομοιάζουν με ορισμένα συμπτώματα ψυχιατρικών ασθενειών, πολλά από τα οποία φέρνουν σε αμηχανία τους φροντιστές όπως η υπερσεξουαλικότητα, η αδυναμία έκφρασης λογικών συνειρμών, η καχυποψία προς τρίτους, η αίσθηση ότι τους παρακολουθούν, ή τους έχουν κλέψει, τα οπτικά ή τα ακουστικά οράματα, οι ψευδαισθήσεις, η κατάθλιψη, η βωβότητα, η άσκοπη περιπλάνηση. Αυτές οι συμπεριφορές δεν είναι εύκολα αποδεκτές από το σώμα της σύγχρονης κοινωνίας.

Σύμφωνα με το Goffman το σύνολο της κοινωνίας, κινείται επικριτικά σε σχέση με οποιαδήποτε παρέκκλιση. Αυτό σημαίνει πως, οι ασθενείς με άνοια παραβιάζουν τους κανόνες ηθικής- κοινωνικής συμπεριφοράς, οι οποίοι προσδιορίζουν τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να συμπεριφερόμαστε, προκειμένου να συμμετέχουμε ισότιμα σε μια κοινωνία. Φέρουν λοιπόν οι ασθενείς με άνοια κάποιο «στίγμα», το οποίο δεν γίνεται αντιληπτό εκ πρώτης όψεως. Είναι όμως εσωτερικό, γεγονός που σημαίνει, ότι μπορεί ανά πάσα στιγμή να αποκαλυφθεί και να εκθέσει ανεπανόρθωτα την κοινωνική ταυτότητα του ασθενή. Όταν συμβεί αυτό, ο ασθενής χάνει αυτόματα το κύρος του και αποκτάει μια νέα ταυτότητα (Goffman 1994: 136- 138), συγκεχυμένη στην περίπτωση των ανοϊκών ασθενών. Η εικόνα που έχουν οι τρίτοι για τη νόσο δεν είναι ξεκάθαρη, λόγω του φόβου να γνωρίσουν και να έρθουν κοντά σε μια στιγματισμένη ταυτότητα, η οποία από τη στιγμή της αποκάλυψης και έπειτα, θεωρείται ένα «κοινωνικό απόβλητο», ένας παρίας που πρέπει να αποβληθεί από την κοινωνία και να μην εμπλέκεται σε οποιαδήποτε κοινή συναναστροφή με την «κανονικότητα» (Bauman 2004: 15, 184- 186). Δεν ενδιαφέρονται δηλαδή οι τρίτοι να γνωρίσουν τις αιτίες της νόσου για να την απομυθοποιήσουν, αλλά αρκούνται

στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της και στην αποφυγή της αλληλεπίδρασης. Εξαιτίας, λοιπόν, της ηβηλεμένης άγνοιας η ταυτότητα του ασθενή τοποθετείται σε ένα ενδιάμεσο χώρο ανάμεσα στην θέση της γηριατρικής, της ιατρικής και της ψυχολογίας (Quinn, *et al* 2016: 1- 2). Οι ασθενείς με άνοια αναπόδραστα δεν μπορούν να συμμετάσχουν στις κοινωνικές συναναστροφές, καθότι αυτές μπορούν να εκπληρωθούν μόνο όταν είναι ισότιμες.

Ένας λοιπόν επιπλέον ρόλος που αναλαμβάνουν οι φροντιστές είναι η προάσπιση της προσωπικότητας των ασθενών από τα αδιάκριτα βλέμματα του ακροατηρίου για να διασφαλίσουν με αυτό τον τρόπο την αξιοπρέπεια της ταυτότητας τους. Αυτή η διαδικασία έχει σημαντικό όφελος και για τον ίδιο τον φροντιστή. Διότι προστατεύοντας την αξιοπρέπεια του αγαπημένου προσώπου, το οποίο είναι συνδεδεμένο με την προϊστορία ολόκληρης της οικογένειας, ιδίως στις παραδοσιακές οικογένειες, προλαμβάνεται και ο στιγματισμός του ίδιου, αλλά και του ευρύτερου περιβάλλοντος στο οποίο ανήκει (Τσαούσης 1991: 146). Άρα ο φροντιστής ο οποίος έχει χάσει τη δική του ταυτότητα και έχει αποκτήσει μια νέα, στενά συνδεδεμένη με την ταυτότητα του ασθενή, κινδυνεύει να στιγματιστεί διπλά. Από τη μία μεριά πρέπει να φανεί επαρκής στο νέο του ρόλο, ο οποίος έχει πολλές υποχρεώσεις και είναι ιδιαίτερα απαιτητικός για να γίνει κοινωνικά αποδεκτός (Στασινοπούλου 2002: 264). Από την άλλη κινδυνεύει ολόκληρο το οικοδόμημα από το οποίο λαμβάνει υποστήριξη και καλείται να προστατεύσει από τον κίνδυνο του στιγματισμού. Και καθώς η φροντίδα ενός αδύναμου μέλους παλαιότερα αποτελούσε συλλογική οικογενειακή ευθύνη, στις μέρες μας η προσφορά γίνεται κυρίως από ένα πρόσωπο, το οποίο επιφορτίζεται με επιπλέον υποχρεώσεις, κόπωση και στρες.

Η περιθωριοποίηση τόσο από προσωπική επιλογή λόγω κόπωσης, ψυχολογικής εξουθένωσης, έλλειψης χρόνου όσο και εξαιτίας του στιγματισμού της ταυτότητας του φροντιστή αποτελεί μια μόνιμη απειλή για τη ζωή του φροντιστή. Η ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση και κατάθλιψη, που χρίζει πολλές φορές φαρμακευτικής υποστήριξης.

### 5. 2. 3. Η ηθικά διλήμματα των ανοϊκών νόσων

Στους κύκλους των ανθρωπιστικών, κοινωνικών επιστημών αλλά και της ιατρικής επιστήμης έχει αναπτυχθεί ένας προβληματισμός σχετικά με το αν οι ασθενείς στους οποίους παρατηρείται μείωση της γνωστικής τους ικανότητας, εξακολουθούν να διεκδικούν την ιδιότητα του ανθρώπου. Η επικρατούσα αντίληψη πως άνθρωπος είναι έλλογον (cogito ergo sum), μας υποδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο ο ορθολογισμός, έχει παρεισφρήσει σε όλα τα πρότυπα περί κανονικότητας. Θεωρείται δηλαδή δεδομένη η εξίσωση της ανθρώπινης υπόστασης με τη λογική και κατά συνέπεια με την κανονικότητα και τελικά με την ηθική.

**ΑΝΘΡΩΠΟΣ= ΛΟΓΟΣ → ΚΑΝΟΝΙΚΟΤΗΤΑ = ΗΘΙΚΗ**

Η απόλυτα θετικιστική αυτή αντίληψη έχει κυριαρχήσει στη διαμόρφωση όλων των πολιτισμικών προτύπων και τρόπων σκέψης και έχει απομακρύνει τον άνθρωπο από το βαθύτερο νόημα περί ανθρωπισμού και αλληλεγγύης, αξίες οι οποίες εκπορεύονται σύμφωνα με κάποιους φιλοσόφους τόσο από το συναίσθημα, το πνεύμα ή την ανθρώπινη φύση.

Η ταύτιση από την άλλη μεριά της ιδιότητας του πολίτη με την υγεία και την παραγωγή καθιστά τους ηλικιωμένους ανίκανους και μη συμβατούς προς τα επικρατούντα κοινωνικά στερεότυπα, τα οποία σχετίζουν την σωματική δυσλειτουργία με την ηθική κατάπτωση (Σαββάκης 2013: 207- 209). Η αδυναμία στις μέρες μας ποινικοποιείται. Τα άτομα που πάσχουν από κάποια ανοϊκή νόσο φέρουν ένα τριπλό στιγματισμό. Το στίγμα του ηλικιωμένου, μη παραγωγικού πολίτη ο οποίος ζει σε βάρος των υπολοίπων ενταγμένων εργαζομένων απορροφώντας τους οικονομικούς πόρους του κράτους (Bauman 2004:162- 164), το στίγμα του ασθενή ο οποίος σε πολλές περιπτώσεις ευθύνεται ο ίδιος για τη νόσο του εξαιτίας του παρελθόντος τρόπου ζωής και των επιλογών του (Nettleton 2002: 164, 187- 188, Σαββάκης 2012: 285- 290) και το στίγμα του ψυχικά ασθενή, ο οποίος είναι ον χωρίς λογική και συναίσθημα, άρα δεν είναι άνθρωπος (Τσαλίκογλου 1987: 65- 68, 107- 108). Και επειδή η προσωπικότητα αλλοιώνεται σε περιπτώσεις ασθενών με ανοϊκές νόσους, η εικόνα που πλάθουν οι σημαντικοί άλλοι για τον ασθενή δεν μπορεί παρά να είναι αρνητική, ή και να δημιουργεί φόβο (Post 2001:185).

Όντας σύμφωνα με το Goffman ο ασθενής με άνοια «περίπου άνθρωπος» (Goffman 2001: 67) λόγω των πολλαπλών του στιγματισμών, τόσο ο ίδιος όσο και ο

φροντιστής του έρχονται αντιμέτωποι με έναν αριθμό ηθικών διλημάτων. Ως «ηθικό δίλημα» εννοούμε την επιλογή στο χειρισμό ενός προβλήματος με δύο ή περισσότερες λύσεις από τις οποίες καμία δεν μοιάζει να είναι απόλυτα σωστή. Στα ηθικά διλήμματα οι αρχές και οι αξίες που διαπλέκονται στην επιλογή είναι ασαφείς και αντικρουόμενες (Alzheimer Europe 2014: 8).

Τα διλήμματα μπορεί να προκύψουν σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου. Ενδεικτικά αναφέρουμε την ενημέρωση ή όχι του ασθενή για την κατάσταση του,<sup>6</sup> την δημοσιοποίηση της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο, την παράταση της παραμονής του ασθενή στο σπίτι του προκειμένου να διατηρηθεί η αυτονομία του, την επιλογή του κατάλληλου φροντιστή, την ορθότητα του περιορισμού των δραστηριοτήτων του ασθενή, την ευθανασία, τη διαχείριση της απρεπούς συμπεριφοράς, τον τρόπο επίλυσης των οικονομικών προβλημάτων, την επιλογή της φαρμακευτικής αγωγής, τον τρόπο κάλυψης των αναγκών του ασθενή οι οποίες πολλές φορές έρχονται σε σύγκρουση με τις ανάγκες και τις αξίες της οικογένειας φιλοξενίας κ.α.

Οι έρευνες για τις άνοιες τα τελευταία χρόνια έχουν εστιάσει στην προσπάθεια διατήρησης της αυτονομίας του ασθενή, δηλαδή στη διαφύλαξη των ανθρώπινων δικαιωμάτων του και ιδιαίτερα στο δικαίωμα του να λαμβάνει μόνος του αποφάσεις, που αφορούν την πορεία της ζωής και την υγεία του. Ακόμη και στην περίοδο όπου οι γνωστικές λειτουργίες μειώνονται σε σημαντικό βαθμό, οι φροντιστές θα πρέπει να υποστηρίζουν τις αποφάσεις των ασθενών, διαδικασία η οποία προστατεύει την αξιοπρέπεια τους και τους παρέχει μια ποιοτική ζωή. Οι δύο αυτές συνειδητές αποφάσεις μειώνουν το στρες της φροντίδας και αποτελούν παράλληλα ηθικό καθήκον του φροντιστή (Laakkonen, Pitkala 2009: 818- 819).

---

<sup>6</sup> Σύμφωνα με έρευνα του Ferris, *et al.* (1999) ανοϊκοί ασθενείς σε πρώιμο στάδιο της νόσου, με υψηλό μορφωτικό επίπεδο και πνευματική διαύγεια, που δεν ανταποκρίνονται στη φαρμακευτική αγωγή, είναι σε υψηλό επίπεδο κινδύνου να παρουσιάσουν αυτοκτονικές τάσεις, εξαιτίας της κατάθλιψης που συνοδεύει τη διάγνωση.



### 5.3. Γιατί εγώ;

Βιβλιογραφικά έχουν αναφερθεί ορισμένοι λόγοι, οι οποίοι δικαιολογούν την ανάληψη της ευθύνης της φροντίδας. Ο Mead G.H. (1934) θεωρείται από τους πρώτους που αποκάλυψε τη σχέση των ατομικών πράξεων ή μιας απόφασης με κοινωνικούς παράγοντες. Η κοινωνικοψυχολογική παράδοση υποστηρίζει, πως οι τρόποι δράσης, ενέργειας και σκέψης απορρέουν από την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον, μέσω του οποίου αποκτάμε εμπειρίες και τρόπους παρουσίασης του Εαυτού (Γιώτσα 2004: 27). Τα άτομα δηλαδή επιδιώκουν να έχουν μια εναρμονισμένη με τα κοινωνικά πρότυπα παρουσίαση του Εαυτού τους, ώστε να έχουν μια παρουσίαση εναρμονισμένη με τα κοινωνικά πρότυπα.

Σύμφωνα με τη Finch το αίσθημα των «προκαθορισμένων υποχρεώσεων», δηλαδή της ηθικής ευθύνης που αισθανόμαστε να έχουμε απέναντι στους γονείς ή στον/ στην σύζυγο και συνδέονται με την ιδιότητα του μέλους μιας οικογένειας δημιουργούν ισχυρές δεσμεύσεις στην απόφαση της φροντίδας (Finch 1995: 51- 64). Διασφαλίζεται δε η υποχρέωση αυτή στην χριστιανική πίστη, με την θεία παρεμβολή στις υποχρεώσεις του γάμου κατά τη διάρκεια του μυστηρίου, ενώ στην σχέση γονέα-παιδιού από την εντολή «Τίμα τον πατέρα σου και την μητέρα σου, ίνα ευ σοι γένηται και ίνα μακροχρόνιος γένη επί της γης».

Η Finch ωστόσο πιστεύει, πως αυτή η οφειλή στις μέρες μας, δεν είναι τόσο ισχυρή. Αντίθετα, η έννοια της «προσωπικής δέσμευσης» η οποία συνδέεται με την ανταποδοτικότητα, έχει μεγαλύτερη ένταση και επηρεάζει περισσότερο μια ηθική πράξη, διότι σε μεγάλο βαθμό εξαρτάται από την δυναμική της σχέσης, που αναπτύσσεται σε βάθος χρόνου μεταξύ των μελών μιας οικογένειας (Στασινοπούλου 2002: 239- 242, Dechaux 2008: 153- 154). Η ανάπτυξη συναισθηματικών σχέσεων και αμοιβαίων δεσμεύσεων επικυρώθηκαν με την αμφισβήτηση της πατριαρχίας, που συνόδευσε την κατάλυση της παραδοσιακής οικογένειας, αλλά και η μακροζωία η οποία επέτρεψε την ανάπτυξη στενών σχέσεων (Dechaux 2008: 148).

Ο Τσαούσης αντίθετα, πιστός με μια προσέγγιση η οποία είναι πιο κοντά στον Durkheim, υποστήριξε πως, οι σχέσεις και η εγγύτητα που αναπτύσσονται στα μέλη μιας οικογένειας, δε ρυθμίζονται από συναισθηματικούς παράγοντες, που αφορούν

την κοινή συναναστροφή, τα βιώματα και την ανάγκη έκφρασης αισθημάτων αγάπης και σεβασμού προς τρίτους. Οι σχέσεις αυτές ρυθμίζονται από παράγοντες, που βρίσκονται έξω από το άτομο, αναπτύσσονται δηλαδή μέσα στην κοινωνία. Αφορούν κοινωνικούς κανόνες οι οποίοι μούν μέσω της κοινωνικοποίησης την έννοια του σεβασμού και της αγάπης, καθώς επίσης τις διεργασίες, τον τρόπο και τα άτομα στα οποία πρέπει τα συναισθήματα αυτά να διοχετεύονται. Οι σχέσεις αυτές επιβάλλονται από την κοινωνία τόσο μέσω του γραπτού Αστικού Κώδικα, όσο και μέσω των άγραφων κανόνων ηθικής και εθίμων (Τσαούσης 1991: 135).

Μπορεί επίσης η διαδικασία της επιλογής να διαμεσολαβείται από την έννοια της ανταποδοτικότητας. Ως ανταποδοτικότητα ερμηνεύεται η διαδικασία μέσω της οποίας ένα άτομο προβαίνει σε μια αξιόλογη πράξη, έτσι ώστε εκ του παραδείγματος του, να μνήσει και τους οικείους του στην ίδια συμπεριφορά, με την προσδοκία να επωφεληθεί και ο ίδιος σε μια ανάλογη περίπτωση. Ανάλογα, το άτομο αισθάνεται, ότι με τον τρόπο αυτό ξεπληρώνει το χρέος του στους δικούς του γονείς και να συνεχιστεί έτσι ο κύκλος αλληλεγγύης (Dechaux 2008: 156- 157).

Μια ακόμη αιτία η οποία σχετίζεται με την ανάληψη της ευθύνης της φροντίδας, είναι τα οικονομικά οφέλη που μπορεί να αποφέρει μια τέτοια επιλογή. Η οικογενειακή αλληλοβοήθεια αποτελεί μια σημαντική συνιστώσα της άτυπης αλληλεγγύης. Στο εύρος της περιλαμβάνει την βοήθεια των προγόνων στην ανατροφή των παιδιών, την αναδιανομή εισοδημάτων με τη μορφή χρημάτων ή περιουσίας, την κάλυψη επειγουσών αναγκών κ.α. Στην Ελλάδα η προσφορά των γονέων είναι ιδιαίτερα σημαντική στην υποστήριξη της νεοπαγούς οικογένειας. Η οικονομική όμως κρίση την οποία βιώνουμε τα τελευταία χρόνια, έχει δημιουργήσει ένα μεγάλο αριθμό ευάλωτων νοικοκυριών εξαιτίας της ανεργίας και της οικονομικής δυσπραγίας.<sup>7</sup> Το γεγονός αυτό κάνει τα μέλη μιας οικογένειας ευάλωτους σε αποφάσεις που σχετίζονται με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια οικονομική ενίσχυση του εισοδήματός τους. Μια τέτοια απόφαση αφορά και την ανάληψη της φροντίδας ενός χρόνια πάσχοντος ηλικιωμένου. Τα οφέλη μιας τέτοιας απόφασης μπορεί να σχετίζονται με την συστέγαση δύο νοικοκυριών, προκειμένου να περιοριστεί ο οικογενειακός προϋπολογισμός, την διαχείριση επιδομάτων ή της σύνταξης του

---

<sup>7</sup> Σύμφωνα με στοιχεία της ΕΛΣΤΑΤ (2016) η ανεργία τον Μάιο του 2016 ανερχόταν στο 23,5%, ενώ τον Μάιο του 2009 το ποσοστό ανεργίας ήταν στο 9,2%.

ασθενή με ανάλογα ωφελήματα, την προσδοκία της μεταβίβασης της περιουσίας στον φροντιστή ή μέρος αυτής, όπως παραδοσιακά συμβαίνει και στα ελληνικά νοικοκυριά.<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup> Βιβλιογραφικά έχει αναφερθεί το granny abuse syndrome, στο οποίο ενήλικες οι οποίοι αναγκάζονται να αναλάβουν ευθύνες φροντίδας ηλικιωμένων λόγω οικονομικής ανάγκης, παρουσιάζουν αυξημένα ποσοστά κακοποίησης, εκμετάλλευσης ή παραμέλησης τους (Παπασταύρου, 2005: 19).

## 6. ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ

Παρουσιάστηκε μια δυσκολία στην αναζήτηση ερευνών σχετικές με το θέμα, αφενός διότι στην Ελλάδα δεν υπάρχει σημαντικό ενδιαφέρον από το κράτος για την συγκεκριμένη νόσο, καθώς οι φροντιστές επιλύουν μεγάλο μέρος του προβλήματος με ελάχιστο κόστος. Παράλληλα, δεν υπάρχουν σημαντικές δομές σε όλη τη χώρα, που μπορεί να στηρίξουν ψυχοσυναισθηματικά τους ίδιους, οπότε το πρόβλημα παραμένει μετέωρο.

Επίσης οι ξενόγλωσσες έρευνες που βρήκαμε κατά τη διάρκεια της έρευνας, αφορούν ένα διαφορετικό κοινωνικοπολιτισμικό επίπεδο και κατά συνέπεια, δεν μπορούμε να τα αντιπαραθέσουμε με την ελληνική πραγματικότητα. Οι περισσότερες έρευνες που αφορούν τους φροντιστές, επιβεβαιώνουν την επιβάρυνση, ενώ άλλες αφορούν κυρίως παράγοντες οι οποίοι μπορούν να βελτιώσουν το επίπεδο ζωής των φροντιστών, προκειμένου να συνεχιστεί αλλά και να διευρυνθεί η οικογενειακή φροντίδα. Τις αιτίες για τις οποίες πρέπει να γίνεται αυτό, ή για τους λόγους για τους οποίους λαμβάνεται μια τέτοια απόφαση δεν βρέθηκαν ανάλογες αναφορές.

Τέλος, οι περισσότερες έρευνες επίσης αφορούν τον κλάδο της γηριατρικής και της ψυχολογίας και όχι της κοινωνιολογίας, για αυτό και επιλέχθηκε ο επιμελημένος συνδυασμός των ευρημάτων.

Ενδεικτικά, τα δεδομένα από έρευνες που συλλέξαμε είναι τα εξής:

**1.** Ζαχαροπούλου Γ., Ζαχαροπούλου Β., Κωνσταντοπούλου Α., Τσαλουκίδης Ν., Λαζακίδου Α. (2015), «Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια, που διαμένουν στην κοινότητα», *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 32 (5): 614- 621

Η έρευνα μελετάει την επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια. Αφορά 102 οικογενειακούς φροντιστές, οι περισσότερες γυναίκες 77,5%, παιδιά των ασθενών 41,2% και οι περισσότερες θυγατέρες 34,3%. Το 85,2% δήλωσε ότι έπασχαν από κάποια νόσο και ορισμένοι από αυτούς ανέφεραν ότι η εν λόγω νόσος τους εμπόδιζε στο έργο της φροντίδας. Το 39,2% δήλωσε ότι βρίσκονταν σε προβληματική οικονομική κατάσταση, ενώ μόνο το 7,8% ανέφερε ότι είχε παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης και είχε λάβει εξειδικευμένες πληροφορίες για τη φροντίδα

στην άνοια. Η έρευνα που επιβεβαίωσε την επιβάρυνση των φροντιστών με μια σύγκριση των αποτελεσμάτων με άλλες χώρες (Ισπανία, Αμερική). Επιβεβαίωσε επίσης πως στην συντριπτική πλειοψηφία τους οι φροντιστές είναι γυναίκες, επειδή θεωρούν πως είναι δικός τους ρόλος. Το χαμηλό επίσης επίπεδο εκπαίδευσης σχετίστηκε με μικρότερη επιβάρυνση, λόγω των χαμηλότερων προσδοκιών και της ικανότητας τους να απολαμβάνουν τις καθημερινές χαρές.

2. Σακκά Π. (2012), *Η αποκάλυψη της διάγνωσης: Ελληνικές και ευρωπαϊκές απόψεις και πρακτικές*, Νομικά και κοινωνικά θέματα για την άνοια, 9-10 Μαρτίου 2012, Θεσσαλονίκη

Κατά τη διάρκεια της έρευνας διανεμήθηκαν 233 ερωτηματολόγια σε αντίστοιχους οικογενειακούς φροντιστές, που επισκέφτηκαν τρία Κέντρα Ημέρας της Εταιρίας Νόσου Αλτσχάιμερ και Συναφών Διαταραχών στην Αθήνα. Η έρευνα αποκάλυψε πως, το 52% των ερωτηθέντων δεν επιθυμούσαν να αποκαλύψουν στους ασθενείς την διάγνωση, ενώ το 48% το είχε ήδη αποκαλύψει. Ένα σημαντικό εύρημα της έρευνας ήταν, πως σε ποσοστό 98% οι ίδιοι θα επιθυμούσαν την αποκάλυψη της νόσου αν οι ίδιοι έπασχαν από άνοια.

3. Τεπέρογλου Α. (2004), «Ο ηλικιωμένος και η οικογένεια του», στο Μουσούρου Α. Μ., Στρατηγάκη Μ. (Επιμ. Έκδ.) (2004), *Ζητήματα οικογενειακής πολιτικής: Θεωρητικές αναφορές και εμπειρικές διερευνήσεις*, Αθήνα: Gutenberg: 161- 187

Σε αυτή την έρευνα η Τεπέρογλου παρουσιάζει ορισμένα ευρήματα. που εστιάζουν στην τρίτη ηλικία, χρησιμοποιώντας τα στοιχεία του διακρατικού ερευνητικού προγράμματος IPROSEC 2000. Σε αυτό φαίνεται πως οι φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων διατηρούν αρνητική στάση για την ιδρυματική περίθαλψη. Ακόμη και όταν πρόκειται για άτομα, που αδυνατούν να αυτοεξυπηρετηθούν, δεν αποδέχονται εύκολα τη ιδρυματική φροντίδα. Αντί αυτού προτείνουν την τυπική οικογενειακή φροντίδα. Στην ερώτηση που αφορά τις προθέσεις των φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων, ομολογούν πως αισθάνονται χρέος απέναντι στους γονείς, διότι έχουν επωφεληθεί από αυτούς.

4. Μασιηνή Μ., Κωνσταντίνου Κ., Λαμπρινού Α. (2013), *Διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με το αίσθημα της ενοχής στους οικογενειακούς φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια στην Κύπρο*, στο 20<sup>ο</sup> Πανκύπριο

Συνέδριο Νοσηλευτικής και Μαιευτικής Νοσηλευτικής και Μαιευτική φροντίδα Πανανθρώπινη Διαχρονικά εξελίξιμη, 29- 30 Νοεμβρίου 2013, Λευκωσία.

Η έρευνα έγινε σε 128 οικογενειακούς φροντιστές, η έρευνα έγινε με ερωτηματολόγια και επιβεβαιώνει το αίσθημα ενοχής των φροντιστών ασθενών με άνοια.

4. Strech D., Mertz M., Knuppel H., Neitzke G., Schmidhuber M. (2013), «The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review», *The British Journal of Psychiatry*, 202: 400– 406.

Η έρευνα αυτή προσπαθεί να αναδείξει τη σχέση της ηθικής της άνοιας μέσα από την ηλεκτρονική ανασκόπηση βιβλίων και άρθρων σε περιοδικά κατά την περίοδο 2000-2011. Κατά την έρευνα βρέθηκε, πως υπάρχουν 559 ηλεκτρονικές αναφορές στην συγκεκριμένη περίοδο.

5. Rabinowitz Y.G., Hartlaub M.G., Saenz E.C., Thompson L.W., Gallagher-Thompson D. (2010), «Is Religious Coping Associated with Cumulative Health Risk? An Examination of Religious, coping styles and health behavior patterns in Alzheimer's dementia caregivers», *Journal of Religion and Health*, 49 (4): 498- 512.

Η έρευνα σχετίζει τη θετική στάση για το Θεό, με τον χαμηλό κίνδυνο να νοσήσουν οι φροντιστές από άλλες ασθένειες, που σχετίζονται με την επιβάρυνση της υγείας τους.

6. Burgener S.C. (1994), «Caregiver religiosity and well being in dealing with Alzheimer's dementia», *Journal of Religion and Health*, 33 (2): 175- 189

Οι φροντιστές επιδεικνύουν μεγαλύτερη ανάγκη για συχνότερη επαφή με την εκκλησία και τους κληρικούς και έχουν χαμηλότερο επίπεδο κοινωνικότητας και ευημερίας από τους μη φροντιστές.

# ΜΕΡΟΣ Β: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

## 1. ΣΚΟΠΟΣ- ΣΤΟΧΟΙ- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Σκοπός της έρευνας είναι, να διερευνηθούν τα νοικοκυριά των ανθρώπων που έχουν αναλάβει την υποχρέωση της φροντίδας ασθενών με κάποια μορφή άνοιας. Δεδομένης της απουσίας ανάλογων αναφορών στην ελληνική βιβλιογραφία, η παρούσα έρευνα θα κινηθεί σε δύο επιμέρους πεδία, τα οποία αποσκοπούν να διαλευκάνουν με τον καλύτερο τρόπο το περιβάλλον, όπου αναπτύσσεται η ηθική απόφαση της οικογενειακής φροντίδας. Έτσι, επιδιώκεται αφενός η ανακάλυψη των αιτιών για τις οποίες επιλέγεται η φροντίδα υπό το πρίσμα της ηθικής συνείδησης και αφετέρου επιδιώκεται η αποκάλυψη των αναπαραστάσεων των φροντιστών για τον Εαυτό και τη φροντίδα.

Το κίνητρο για την διερεύνηση του περιβάλλοντος των ανοϊκών ασθενειών αποτέλεσε η εμπειρία της ερευνήτριας με την ιατρική επιστήμη και η περιρρέουσα αντίληψη, -χωρίς να είναι απόλυτα επιστημονικά τεκμηριωμένη-, πως οι φροντιστές ατόμων σε άνοια έχουν μεγαλύτερα ποσοστά θνησιμότητας, σε σχέση με τα άτομα που δεν βιώνουν ανάλογη εμπειρία και πως η συγκεκριμένη κατηγορία φροντιστών μπορεί να αποβιώνει νωρίτερα από τους ασθενείς (Von Kanel, *et al* 2008: 1310-137), (Von Kanel, *et al* 2012 214-220).

Αυτό σύμφωνα με ορισμένους ερευνητές οφείλεται στην σημαντική επιβάρυνση, που βιώνουν οι φροντιστές κατά τη διάρκεια της φροντίδας σε οικονομικό, σωματικό και ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο, τα οποία στο σύνολό τους δυσχεραίνουν την κοινωνική θέση και ταυτότητα του φροντιστή. Η επιβάρυνση βρίσκεται στην ιδιαιτερότητα της ίδιας της ασθένειας. Αφενός, η σωματική κούραση η οποία καλείται να υποστεί ο φροντιστής, -υποβοήθηση στο μπάνιο, στη σίτιση, στην ένδυση, στις οικιακές εργασίες- επιδεινώνονται με την απουσία δυνατότητας συνεργασίας με τον ασθενή. Αφετέρου, η μείωση της γνωστικής λειτουργίας δημιουργεί πλήρη προσκόλληση του ασθενή στο φροντιστή του, καθώς σταδιακά δεν μπορεί να λαμβάνει αποφάσεις, να αναγνωρίσει το σωστό από το λάθος και το καλό από το κακό. Καθώς όμως πλήττεται κατά κύριο λόγο η μνήμη του ασθενή σύντομα γίνεται αδύνατο να αναγνωρίσει ακόμη και τα αγαπημένα του πρόσωπα. Ο

φροντιστής πρέπει επίσης να μεριμνεί για την υγεία και την ασφάλεια του προσφιλούς προσώπου, αλλά και να μεριμνά και για την οικονομική διαχείριση της περιουσίας. Η εξάντληση είναι το αποτέλεσμα της συνέργειας όλων των παραπάνω παραγόντων και έρχεται με τρόπο σχεδόν αναπόφευκτο.

Το ερώτημα που οδήγησε στην τελική επιλογή του θέματος, ήταν να ερευνηθεί, γιατί ενώ ζούμε σε μια κοινωνία στην οποία η οικογένεια έχει χάσει το ρόλο της στη συλλογική φροντίδα των ασθενέστερων μελών, και εφόσον υπάρχει πλουραλισμός στην επιλογή της φροντίδας, οι οικογενειακοί φροντιστές των ανοϊκών ασθενών, αποφασίζουν να αναλάβουν μια τόσο επίπονη ευθύνη, η οποία στερεί μεγάλο μέρος από την προσωπική τους ζωή, την οικονομική, επαγγελματική και προσωπική εξέλιξη και ευτυχία. Να ερευνήσουμε ποιοι συλλογισμοί παρεμβαίνουν ανάμεσα στην ηθική σκέψη και την ηθική πράξη και διαμορφώνουν την τελική απόφαση της εντατικής φροντίδας.

Η J. Finch στο έργο της *Family obligation and social change* (Finch 1989: 179-211) υποστηρίζει, πως δεν υπάρχουν υποχρεώσεις προς την οικογενειακή ομάδα, που προκύπτουν από τους κοινωνικούς ηθικούς κανόνες. Για την ακρίβεια η Finch θεωρεί, πως οι άνθρωποι χρησιμοποιούν περισσότερο την κοινωνική ηθική ως «οδηγό» για να ερμηνεύσουν τις υποχρεώσεις, που αναδύονται από μια συγγενική σχέση. Δεν υπάρχουν δηλαδή υποχρεώσεις υπό την σκληρή έννοια του όρου, αλλά τα όρια τους βρίσκονται υπό συνεχή διαπραγμάτευση κάτω από το πρίσμα της εκτίμησης και του αλληλοσεβασμού, που αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια της σχέσης. Η έρευνα της επιβεβαιώθηκε με περισσότερη σαφήνεια από την ίδια, σε μια έρευνα που παρουσιάστηκε το 1993 στο βιβλίο *Negotiating family responsibilities* (Finch, 1993: 9, 14). Το ίδιο πιο μπροστά είχαν υποστηρίξει οι Firth, Hubert και Forge (1970) στο έργο τους *Family and their relatives: Kinship in a middle-class sector in London: An anthropological study*, οι οποίοι κήρυξαν, πως οι συγγενικές σχέσεις διακατέχονται από ελευθερία και όχι από υποχρέωση (Finch 2005: 12).

Ο E. Durkheim θεωρεί, πως η συμπεριφορά αποτελεί μια επίκτητη γνώση, η οποία εμφυσείται στο άτομο κατά τη διαδικασία της κοινωνικοποίησης. Στο έργο του *Οι κανόνες της κοινωνιολογικής μεθόδου* (1895) κηρύσσει, πως το κοινωνικό επιβάλλεται του ατομικού. Αυτό σημαίνει πως η ατομική ελευθερία έκφρασης, δράσης και σκέψης αποτελούν μια φενάκη, καθώς η κοινωνία φροντίζει μέσα από τους θεσμούς, να ελέγχει κάθε δυνατότητα ατομικής επιλογής. Ο Durkheim



κηρύσσει, πως η διαδικασία επιβολής μιας συμπεριφοράς γίνεται αρχικά με τρόπο βίαιο, ωστόσο σταδιακά το άτομο εθίζεται σε αυτήν και ακολουθεί με τρόπο ασυναίσθητο. Κατά συνέπεια η ανάγκη του ανθρώπου να ανήκει σε μια κοινωνία, οδηγεί σε υποχρεώσεις και στην τήρηση των κοινωνικών κανόνων, οι οποίες εξυπηρετούν την συνέχεια της κοινωνίας και τελικά το κοινό καλό. Η ηθική αποτελεί την δύναμη η οποία ενώνει τα επιμέρους ετερόκλητα μέλη μιας κοινωνίας για να κινηθούν προς ένα κοινό σκοπό. Στο τέλος της μελέτης του όμως, δεν μπόρεσε να μην αναφέρει και την ανησυχία του σχετικά με την επίδραση της εκφύλιση των ηθικών αξιών στην κοινωνία των αρχών του 20<sup>ου</sup> αιώνα, οι οποία ταλανίζει τα θεμέλια της κοινωνικής συνοχής .

Για να διερευνηθεί σε βάθος ποια από τις δύο θεωρίες επαληθεύεται στους φροντιστές ατόμων με άνοια, τέθηκαν στόχοι οι οποίοι συνοψίστηκαν στις παρακάτω κατηγορίες:

#### **A. Ηθική δέσμευση και ηθική πράξη**

1. Να αναγνωρίσει κατά πόσο παράγοντες όπως η κοινωνική πίεση, η πίστη στην οικογένεια, η θρησκευτική αφοσίωση, ο οικονομικός παράγοντας, διαμορφώνουν την ηθική σκέψη και παρεμβαίνουν στην απόφαση της φροντίδας.
2. Να αναδειχτούν οι παράμετροι που διαμορφώνουν το αξιακό σύστημα των φροντιστών.
3. Να ανακαλυφθεί ο τρόπος που παρουσιάζει ο φροντιστής τον Εαυτό του και το ρόλο του.

#### **B. Αναπαραστάσεις των φροντιστών για τον ασθενή και φροντίδα.**

4. Να διερευνηθεί πως βλέπουν οι φροντιστές τον ανοϊκό ασθενή πριν και μετά τη νόσο.
5. Να διερευνηθεί ποιες είναι οι αντιλήψεις των φροντιστών για τη ιδρυματική και την οικογενειακή φροντίδα.

Σύμφωνα με τους στόχους που τέθηκαν, παρατέθηκαν επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα.

**A1. Για τους στόχους που αφορούν τις παραμέτρους που καθορίζουν την ηθική απόφαση.**

1. Αποτελεί η θρησκεία στις μέρες μας ένα θεσμό όπου μπορεί να επηρεάσει την απόφαση της οικογενειακής φροντίδας;
2. Μπορεί η κοινωνική πίεση να αποτελεί παράγοντα επηρεασμού της ευθύνης της φροντίδας ενός ανοϊκού ασθενή;
3. Κατά πόσο οι νοητικές αναπαραστάσεις για την οικογένεια επηρεάζουν την απόφαση της οικογενειακής φροντίδας ενός ατόμου με άνοια;
4. Κατά πόσο ο οικονομικός παράγοντας μπορεί να επηρεάσουν την απόφαση της οικογενειακής φροντίδας;

**A2. Στόχοι που αφορούν το αξιακό σύστημα των φροντιστών**

5. Μπορεί η αίσθηση του «καθήκοντος» ή του «χρέους» παρεμβαίνει στην απόφαση της οικογενειακής φροντίδας;
6. Σχετίζεται η προσδοκία της ανταπόδοσης με την απόφαση της φροντίδας;
7. Με ποιον τρόπο συνδέεται η ηθική δέσμευση με την ηθική συνείδηση;

**A3. Στόχοι σχετικά με την παρουσίαση του Εαυτού**

8. Πως παρουσιάζουν οι φροντιστές τον Εαυτό τους;
9. Με ποιο τρόπο παρεμβαίνει η απόφαση της εντατικής φροντίδας στην αλλαγή της προσωπικότητας του φροντιστή;
10. Ποιες θυσίες κάνουν στην καθημερινότητα τους για να εξυπηρετήσουν το ρόλο τους;
11. Λαμβάνουν κάποια μορφή ικανοποίησης από το ρόλο τους;

**B. Αντιλήψεις και αναπαραστάσεις των φροντιστών για τον ασθενή και τη φροντίδα**

**B. 1. Αντιλήψεις για τον ασθενή**

12. Ποια είναι η εικόνα των φροντιστών για τον ασθενή πριν τη νόσο;

13. Ποιες είναι οι αναπαραστάσεις που αναπτύσσει ο φροντιστής για τον ασθενή μετά τη νόσο;

## **B. 2 . Αναπαραστάσεις των φροντιστών για την φροντίδα**

14. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των φροντιστών για την ιδρυματική φροντίδα;

15. Ποιες είναι οι απόψεις των φροντιστών για την οικογενειακή φροντίδα των ηλικιωμένων;

Ως μέσο θεωρητικός προσέγγισης για την παρούσα έρευνα χρησιμοποιείται η φαινομενολογία. Η φαινομενολογία παρέχει τη δυνατότητα να μελετηθούν ενδελεχώς οι απόψεις και των ατομικών συνειδήσεων, οι οποίες θεωρεί πως συμμετέχουν ενεργά και οι ίδιες στη διαμόρφωση της κοινωνικής πραγματικότητας. Η φιλοσοφική αυτή τάση της ερμηνευτικής μικροκοινωνιολογίας δίνει έμφαση, στον τρόπο με τον οποίο το υποκείμενο κατανοεί, ταξινομεί και ερμηνεύει την καθημερινότητα. Κατά τους φαινομενολόγους ο εξωτερικός κόσμος είναι μια αντικειμενική πραγματικότητα, η οποία ασκεί νόημα από τα συναισθήματα, τις δράσεις και τις αλληλεπιδράσεις των υποκειμένων. Η φαινομενολογία ανάγει τα συμπεράσματα της κατευθυνόμενη από το ειδικό στο γενικό, από το άτομο στην γενική θεωρία. Μέσω αυτής της διαδικασίας αποκτάει το ερευνητικό της κύρος. Αποδομεί και αναλύει διεξοδικά και σε βάθος την ανθρώπινη εμπειρία, ενώ στην συνέχεια την ανασυνθέτει οδηγώντας την σε μια γενική θεωρία ικανή να ερμηνεύσει τα φαινόμενα. Το υποκείμενο στη φαινομενολογία γίνεται αρωγός στην διαμόρφωση της κοινωνίας, η οποία μετασχηματίζεται και μεταβάλλεται σε μια ατέρμονη πορεία προς τα εμπρός (Σαββάκης 2013: 136- 153).

Δεδομένης της συνθήκης πως η έρευνα επιθυμεί να εστιάσει σε μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα, αυτή των φροντιστών ατόμων με άνοια, και να μελετήσει τις στάσεις και τις αντιλήψεις τους όπως αυτές διαμορφώνονται υπό το πρίσμα της χρόνιας ασθένειας, θεωρήθηκε πως, η φαινομενολογία θα καταφέρει να αναδείξει με καλύτερο και πιο εστιασμένο τρόπο την κοινωνική πραγματικότητα. Μια πραγματικότητα που αφορά κατά κύριο λόγο τις σκέψεις του φροντιστή για τον ασθενή, τον Εαυτό και τη φροντίδα, θέτοντας ως φίλτρο αξιολόγησης την ηθική συνείδηση.

Έπειτα από την ενδελεχή μελέτη της βιβλιογραφίας δεν βρέθηκε ανάλογη έρευνα, που να συσχετίζει την ηθική με τις ανοϊκές νόσους στην ελληνική τουλάχιστον πραγματικότητα. Αυτό σημαίνει πως δεν έχει μελετηθεί επαρκώς το συγκεκριμένο ερευνητικό αντικείμενο και κατά συνέπεια μια τέτοια μελέτη θα μπορούσε να προσθέσει πληροφορίες και να αναδείξει καλύτερα το περιβάλλον όπου διαμορφώνονται οι συνειδήσεις και οι συμπεριφορές των φροντιστών απόμων με άνοια

## **2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **2. 1. Το δείγμα της έρευνας**

Στην παρούσα εργασία ερευνούμε την βιωμένη εμπειρία από 9 φροντιστές ασθενών με ανοϊκές νόσους, τους οποίους αναζητήσαμε μέσω συλλόγων, κλινικών ή ειδικών ιατρών, που ασχολούνται τόσο με την αντιμετώπιση της ασθένειας και την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των ασθενών, όσο και με την ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών. Οι συνεντευξιαζόμενοι αποτελούν ευκαιριακό δείγμα, ενώ έπειτα από την συνεργασία με ΚΑΠΗ, με το πρόγραμμα Βοήθεια στο Σπίτι των νομών Δράμας και Καβάλας και με ιδιώτες ιατρούς.

Η διαδικασία τη συλλογής των συνεντεύξεων έγινε σε δύο φάσεις. Η πρώτη έγινε έπειτα από τη μεσολάβηση των κοινωνικών λειτουργών από το πρόγραμμα Βοήθεια στο Σπίτι Δράμας και Καβάλας και η δεύτερη σε συνεργασία με τον Γενικό Ιατρό του ΚΑΠΗ- ΚΗΦΗ Δράμας. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός, πως μόνο το 1/4 των φροντιστών που απευθύνονταν στις υπηρεσίες του Βοήθεια στο Σπίτι θέλησαν να βοηθήσουν στις συνεντεύξεις, ενώ όπως ανέφερε η κοινωνική λειτουργός, οι περισσότεροι των υποψηφίων συνεντευξιαζόμενων ρωτούσαν ποια οφέλη θα αποκόμιζαν από τη διαδικασία όπως για παράδειγμα την λήψη κάποιου επιδόματος, ψυχολογική συμβουλευτική, ή επιπλέον νοσηλευτική φροντίδα.

Στα περιστατικά όπου μεσολάβησε ο Γενικός Ιατρός η διαδικασία προσέγγισης των φροντιστών ήταν ευκολότερη, πιθανολογείται λόγω του κύρους και της εμπιστοσύνης που απολαμβάνει η ιδιότητα του γιατρού.

Αξιοσημείωτο γεγονός αποτελεί η συνεργασία των φροντιστών στην διαδικασία των συνεντεύξεων. Οι συνεντευξιαζόμενοι παρουσιάστηκαν πολύ πρόθυμοι να μιλήσουν ανοιχτά για την διαδικασία της φροντίδας, καθώς και για φαινομενικά δύσκολα θέματα, όπως οι σχέσεις τους με τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινωνία.

Τα ερωτήματα των συνεντεύξεων απευθύνονται σε οικογενειακούς φροντιστές, δηλαδή άτομα τα οποία δεν έχουν άμεση οικονομική συνδιαλλαγή με τον ασθενή, η σχέση κυριαρχείται από δεσμούς συγγένειας, διαβιούν κάτω από την ίδια στέγη ή σε κοντινή απόσταση και έχουν την αποκλειστική μέριμνα των ασθενών (ή τις περισσότερες ώρες της ημέρας). Η επιλογή των συγκεκριμένων φροντιστών έγινε προκειμένου να αναδειχτούν καλύτερα οι σχέσεις και οι επιρροές της σύγχρονης ελληνικής οικογένειας, όσον αφορά τις δεσμεύσεις των μελών. Να μελετηθεί επίσης κατά πόσο οι αλληλεπιδράσεις, που διατηρεί το άτομο με διάφορα κοινωνικά γεγονότα, κατά τον τρόπο που τα ορίζει ο Durkheim, και τον Εαυτό, επηρεάζουν σημαντικές ηθικές αποφάσεις, που στην περίπτωση που εξετάζει η παρούσα έρευνα, αφορούν την φροντίδα ενός αδύναμου μέλους.

Οι υποψήφιοι συνεντευξιαζόμενοι παρότι επιλέχθηκαν με τυχαίο τρόπο, οι επαγγελματίες με τους οποίους συνεργαστήκαμε επέλεξαν τελικά αυτούς, που λόγω της προσωπικής εμπειρίας και σχέσης θεωρούσαν πως θα ήταν πιο συνεργάσιμοι. Οι φροντιστές της παρούσας έρευνας φέρουν τα παρακάτω χαρακτηριστικά:

1. Η Αντωνία είναι 54 χρονών, απόφοιτος λυκείου, με δύο ενήλικα παιδιά, διέμενε στην Θεσσαλονίκη, εργαζόταν περιστασιακά στο παρελθόν, αλλά τώρα είναι άνεργη. Μετά το διαζύγιο της αποφάσισε να επιστρέψει στον τόπο καταγωγής της για να φροντίσει την μητέρα της, που διαγνώστηκε με Alzheimer. Προβάλλει ιδιαίτερα τον ρόλο που διαδραμάτισε ο οικονομικός τομέας στην επιλογή της φροντίδας. Έχει αναλάβει την αποκλειστική μέριμνα για την άρρωστη μητέρα της τα τελευταία δύο χρόνια. Περιγράφει ως «δύσκολη» τη σχέση με την μητέρα της. Υπάρχει ακόμη ένας αδερφός που διαμένει στην Θεσσαλονίκη και αρνείται την οικογενειακή φροντίδα. Η ασθενής είναι κατάκοιτη.

2. Η Φρόσω 52 ετών, απόφοιτος λυκείου, εργάζεται από το 19 της χρόνια ως υπάλληλος ξενοδοχείου. Μοναχοπαίδι μικροαστικής οικογένειας, ανύπαντρη, δεν έφυγε ποτέ από την οικογενειακή εστία. Φροντίζει τον πατέρα της 18 χρόνια, από

τότε που έχασε την μητέρα της, αλλά τα τελευταία 5 χρόνια έχει επιδεινωθεί η κατάσταση λόγω της ασθένειας. Η συνέντευξη ήταν ιδιαίτερα φορτισμένη, καθώς την προηγούμενη μέρα επιχειρήθηκε η επιλογή της ιδρυματικής φροντίδας, χωρίς η ίδια να είναι σίγουρη για την επιλογή της. Ως αιτιολογία για την εισαγωγή σε ίδρυμα πρόβαλε τις πολλές ώρες που ήταν μακριά από τον πατέρα της λόγω εργασίας και θεωρούσε πλέον επικίνδυνη την διαμονή του στο σπίτι. Ο ασθενής εμφανίζει απώλεια μνήμης, προσανατολισμού και μερικής κινητικότητας.

3. Η κ. Άννα 82 ετών, απόφοιτος δημοτικού φροντίζει εντατικά τον ασθενή σύζυγο της εδώ και 3 χρόνια. Δεν εργαζόταν στο παρελθόν, καθώς ο σύζυγος της, όπως αναφέρει η ίδια, εργαζόταν σκληρά. Έχει τέσσερα παιδιά και αρκετά εγγόνια. Η οικογένεια τους ήταν μια κλασική αστική οικογένεια. Σήμερα δεν υπάρχει σημαντική οικονομική δυσκολία, ωστόσο θα ήθελε να μπορεί να βοηθάει περισσότερο τα εγγόνια της. Ο ασθενής είναι επιθετικός και παρουσιάζει απώλεια μνήμης και αδυναμία κίνησης.

4. Η Νίκη 49 ετών εργάζεται ως κομμώτρια και είναι παντρεμένη τα τελευταία 5 χρόνια. Ο σύζυγος της είναι ελεύθερος επαγγελματίας και οικονομικά ανταπεξέρχονται στις ανάγκες τους, αν και ορισμένες φορές με δυσκολίες. Διέμενε στο παρελθόν στην Αθήνα, αλλά διατηρούσε σχέσεις ισχυρές με τον τόπο καταγωγής της και ιδιαίτερα τη γιαγιά της. Μετά τον γάμο η γιαγιά της αρρώστησε, οπότε με κοινή απόφαση με τον σύζυγο άφησαν την συζυγική εστία και μετακόμισαν στο σπίτι της ασθενούς για να έχει καλύτερη περίθαλψη. Η ίδια δεν έχει απογόνους και δουλεύει από επιλογή περιστασιακά για να έχει η γιαγιά της καλύτερη φροντίδα. Η ασθενής είναι κατάκοιτη.

5. Η Ματίνα 58 ετών, απόφοιτος λυκείου και παντρεμένη με 4 ενήλικα παιδιά. Εργαζόταν περιστασιακά στο παρελθόν, φροντίζοντας για 15 χρόνια την ηλικιωμένη πεθερά της και τα τελευταία 6 χρόνια έχει αναλάβει την αποκλειστική φροντίδα της άρρωστης μητέρας της. Ο σύζυγος της είναι συνταξιούχος ελεύθερος επαγγελματίας και ανήκουν σε μια μικροαστική οικογένεια. Έχει άλλα δύο αδέρφια, που αρνούνται τη διαμοίραση της οικογενειακής φροντίδας. Η ασθενής παρουσιάζει πλήρη απώλεια μνήμης και αδυναμία στην κίνηση.

6. Η κ. Σοφία, 73 ετών, απόφοιτος δημοτικού, προέρχεται από αγροτική οικογένεια. Δεν εργαζόταν στο παρελθόν, καθώς η οικονομική κατάσταση του

σύζυγος επέτρεπε αυτή την επιλογή. Ο σύζυγος ήταν υπάλληλος ταχυδρομείου, είχε διατελέσει επιθεωρητής εκπαίδευσης και αντιδήμαρχος. Δεν αναφέρει την ύπαρξη κάποιων οικονομικών δυσκολιών, καθώς «κάναμε τα κουμάντα μας». Έχει δύο παιδιά. Ο ασθενής είναι σωματικά λειτουργικός, αλλά με εξασθενημένη μνήμη και λόγο.

7. Ο Γιώργος 58 ετών, μοναχοπαίδι μιας μικροαστικής οικογένειας, εργάζεται ως καθηγητής πανεπιστημίου και παρουσιάζει υψηλό κοινωνικό κεφάλαιο. Εργαζόταν στο εξωτερικό για πολλά χρόνια, ενώ τα τελευταία έτη εργάζεται στην Ελλάδα. Δεν έχει δική του οικογένεια. Διαμένει στην Θεσσαλονίκη, αλλά έχει αναλάβει την πλήρη επιμέλεια της θείας του αρχικά και έπειτα της μητέρας του στη Δράμα, που πάσχουν από Alzheimer. Ασχολείται εντατικά με την ασθένεια 5 χρόνια. Εφαρμόζει πλήρως το ιατρικό μοντέλο στην αντιμετώπιση της νόσου. Επιθυμεί τον έλεγχο της ασθένειας με την 24ωρη παρουσία τυπικών φορέων φροντίδας και την συμμετοχή γιατρού, όπου κρίνεται απαραίτητο.

8. Ο κ. Νότης 73 ετών, απόφοιτος γυμνασίου, εργαζόταν ως διοικητικός υπάλληλος και σήμερα είναι συνταξιούχος δημοσίου. Έχει τέσσερα παιδιά και φροντίζει την σύζυγο του εντατικά τον τελευταίο 1,5 χρόνο. Η σύζυγος εργαζόταν στο παρελθόν σκληρά στα σφαγεία η οποία θεωρούνταν κατεξοχήν αντρική δουλειά. Η οικονομική τους κατάσταση δεν είναι άσχημη, ωστόσο θα επιθυμούσε να μπορεί να βοηθήσει περισσότερο τα παιδιά και τα εγγόνια του. Η ασθενής είναι λειτουργική, αλλά παρουσιάζει μερική απώλεια μνήμης και προσανατολισμού.

9. Η Γεωργία 66 ετών, απόφοιτος λυκείου, προέρχεται από μια μικροαστική οικογένεια, είναι παντρεμένη με δύο παιδιά και φροντίζει εντατικά την άρρωστη μητέρα της 6- 7 χρόνια. Δεν εργαζόταν στο παρελθόν, καθώς ο σύζυγος της ήταν τραπεζικός υπάλληλος και μπορούσε να ανταπεξέλθει στις ανάγκες της οικογένειας. Ο σύζυγος είναι συνταξιούχος και δεν εμφανίζουν κάποιες οικονομικές δυσκολίες. Το συγκεκριμένο περιστατικό παρουσιάζει κάποια ιδιαιτερότητα, λόγω της επιθετικής συμπεριφοράς της ασθενούς εναντίον του φροντιστή.

## 2. 2. Περιγραφή εργαλείου έρευνας

Εξαιτίας του γεγονότος πως η έρευνα επιθυμεί να μελετήσει σε βάθος τις στάσεις μιας συγκεκριμένης και περιορισμένης κοινωνικής ομάδας, θεωρήθηκε πως, η ποιοτική έρευνα αποτελεί το καλύτερο εργαλείο προσέγγισης των συνεντευξιαζόμενων, προκειμένου να αποτυπώσουμε τις αντιλήψεις των φροντιστών ατόμων με άνοια.

Ως ερευνητικό εργαλείο για τη συλλογή δεδομένων επιλέχθηκε η συνέντευξη, η οποία όπως υποστηρίζει ο Madge «ο βασικός στόχος της συνέντευξης στις κοινωνικές επιστήμες, είναι να κάνει τους ανθρώπους να μιλούν για τον εαυτό τους» (Madge 1965: 150). Η συνέντευξη είναι μια αλληλεπιδραστική διαδικασία κατά την οποία ο ερευνητής σε μικρό χρονικό διάστημα πρέπει να παρατηρήσει και να καταγράψει ταυτόχρονα τις αντιδράσεις, τις σιωπές και τα συναισθήματα του συνεντευξιαζόμενου (Σιάρδος 2005: 2001- 2002).

Ειδικότερα, θεωρήθηκε πως, η ημιδομημένη συνέντευξη αποτελεί τον καταλληλότερο τρόπο συλλογής των απαντήσεων που αντιστοιχούν στους στόχους της έρευνας, καθότι παρέχει τη δυνατότητα αυθόρμητης και ανεπίδεκτης έκφρασης, ποικιλία απαντήσεων ανάλογα με τις εμπειρίες και τις νοητικές διεργασίες του κάθε ατόμου (Παπάνης, Ρόντος 2006: 31). Δίνει επίσης τη δυνατότητα στον ερευνητή να επανέλθει ή να επιμείνει σε κάποιες απαντήσεις ούτως ώστε να διευκρινιστούν ορισμένες ασάφειες στην εκφορά του λόγου (Σιάρδος 2005: 203- 204). Απαραίτητη προϋπόθεση για την εύρυθμη, ομαλή λειτουργία της διαδικασίας και την αντικειμενική κατάθεση απόψεων αποτελεί η καλλιέργεια κλίματος εμπιστοσύνης ανάμεσα στον ερωτώμενο και στον ερευνητή.

Η έρευνα ανήκει στο πεδίο της περιγραφικής έρευνας, καθώς επιθυμεί να αποτυπώσει το πλαίσιο μέσα στο οποίο λαμβάνεται η απόφαση της οικογενειακής φροντίδας των ανοϊκών ασθενών και να εξηγήσει στάσεις και αιτιώδεις σχέσεις ανάμεσα σε μια ηθική απόφαση και στην ασθένεια της άνοιας. Δεν εμμένει όμως στην απλή περιγραφή, αλλά μελετάει σε βάθος τις απόψεις των συνεντευξιαζόμενων.



Δεδομένης της συνθήκης πως δεν υπάρχει προηγούμενη εμπειρία στο υπό μελέτη ερευνητικό πεδίο που εξετάζουμε, συντάχθηκε ένας οδηγός συνέντευξης, ο οποίος θεωρήθηκε πως μπορεί να δώσει απαντήσεις στους στόχους που θέσαμε.

Ο οδηγός είναι χωρισμένος σε έξι ενότητες. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών. Το δεύτερο περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν τη διερεύνηση της σχέσης φροντιστή- ασθενή πριν τη νόσο. Στο τρίτο μέρος περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν το σύστημα αξιών του φροντιστή. Στο τέταρτο μέρος ερευνούμε τις συνθήκες υπό τις οποίες λήφθηκε η απόφαση της φροντίδας του ανοϊκού ασθενή. Το πέμπτο μέρος αφορά ερωτήματα σχετικά με την πιθανή μεταβολή των αξιών υπό την πίεση της εντατικής φροντίδας. Με το έκτο και τελευταίο μέρος αναζητούμε τις αντιλήψεις των φροντιστών σχετικά με την παρούσα κατάσταση που βιώνουν, τις αντιλήψεις για τον εαυτό, τις στάσεις και τις προσδοκίες τους.

Η παρούσα έρευνα επιλέχθηκε να διαχωριστεί σε δύο μέρη. Το πρώτο αναφέρεται στις επιρροές του συστήματος αξιών των φροντιστών ατόμων με άνοια και το δεύτερο στον τρόπο που αντιλαμβάνονται τη φροντίδα και τον ασθενή. Συνθέτοντας και τα δύο ελπίζουμε να παρέχουμε μια ολοκληρωμένη εικόνα της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών.

### **2.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων έρευνας**

Η συλλογή των συνεντεύξεων διήρκησε ένα περίπου μήνα. Οι συνεντεύξεις είχαν υπολογιστεί να διαρκέσουν κατά μέσο όρο 35- 45 λεπτά. Ο χρόνος δεν παραβιάστηκε ιδιαίτερα, εκτός από ορισμένους ερωτώμενους οι οποίοι λόγω συναισθηματικής φόρτισης ή έντονης διάθεσης επικοινωνίας, ήταν ανοιχτοί να δώσουν περισσότερες πληροφορίες. Ο χρόνος σε κάθε περίπτωση δεν αποτέλεσε σημαντικό παράγοντα επιρροής της συζήτησης, ωστόσο επειδή οι φροντιστές έχουν έντονο και συνεκτικό καθημερινό πρόγραμμα, έγινε προσπάθεια να μην υπάρχουν υπερβολές στο χρόνο ολοκλήρωσης τους.

Οι ερωτώμενοι δεν είχαν συστολή στην αναφορά των πραγματικών τους ονομάτων, ορισμένοι μάλιστα το δήλωσαν και με ιδιαίτερη σαφήνεια. Παρόλα αυτά,

προτιμήθηκε, να προστατευτούν από την ανωνυμία για λόγους ερευνητικής δεοντολογίας.

Ο οδηγός συνέντευξης δεν τηρήθηκε πιστά, αλλά προσαρμόστηκε στις ιδιαιτερότητες του κάθε φροντιστή. Γενικά δεν υπήρχε αυστηρός προγραμματισμός στην ροή των συνεντεύξεων. Αυτό παρείχε στην ερευνήτρια τη δυνατότητα διευκρινίσεων και επιστροφής σε προηγούμενες ερωτήσεις, ενώ παράλληλα προσέδιδε αμεσότητα στη σχέση ερευνητή- συνεντευζομένου, η οποία στάθηκε απαραίτητη για την ειλικρινή εκμείωση των απαντήσεων.

Ο οδηγός συνέντευξης αρχικά δημιουργήθηκε για να εξετάσει το σύστημα αξιών των φροντιστών και τη σχέση της ηθικής με τη φροντίδα. Ωστόσο κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, αλλά κυρίως κατά την κωδικοποίηση των απαντήσεων, αναδύθηκαν ποικίλα και ενδιαφέροντα ζητήματα τα οποία διαμόρφωσαν και την τελική δομή της εργασίας. Ανάλογα μεταβάλλονταν και τα συναισθήματα, αλλά και η οπτική με την οποία αντιμετωπίζονταν το θέμα. Θα μπορούσαμε να πούμε, πως η έρευνα αυτονομήθηκε από τις πιθανές αναπαραστάσεις και προσδοκίες της ερευνήτριας σχετικά με την άνοια και ακολούθησε μια αυτόνομη πορεία.

Η έρευνα εξαιτίας του περιορισμού στα πλαίσια ενός μεταπτυχιακού προγράμματος, αποφασίστηκε να πραγματοποιηθεί στους νομούς Δράμας και Καβάλας. Η απόφαση αυτή λήφθηκε εξαιτίας της γεωγραφικής εγγύτητας της ερευνήτριας αλλά και διότι δεν αναμένονται ιδιαίτερες αλλαγές στις αντιλήψεις των φροντιστών σε άλλες περιοχές εντός της Ελλάδας. Δεδομένου όμως του γεγονότος ότι όλες οι συνεντεύξεις έγιναν σε άτομα τα οποία διέμεναν σε αστικές περιοχές, θεωρήθηκε πως, ίσως οι απαντήσεις σε φροντιστές που διαβιούν σε ημιαστικές ή αγροτικές περιοχές να ήταν διαφορετικές. Οι συναντήσεις έγιναν κυρίως στις οικίες των φροντιστών κατά δική τους επιλογή, προβάλλοντας ως αιτία την αδυναμία τους να αφήσουν τον ασθενή χωρίς επίβλεψη. Εξαίρεση αποτελεί η συνέντευξη με τον κ. Γιώργο που επιλέχθηκε ένα ουδέτερο περιβάλλον.

Όλες οι συνεντεύξεις κινήθηκαν σε πολύ καλό κλίμα. Οι συνεντευζομένοι παρά του γεγονότος πως προέρχονται από διαφορετικά κοινωνικο- οικονομικά επίπεδα, παρουσίασαν πολλές κοινές συνισταμένες όσον αφορά τις νοητικές αναπαραστάσεις για την νόσο, τον ασθενή, τον Εαυτό και τη φροντίδα.

Η έρευνα αφορά ένα μικρό δείγμα των στάσεων και των αντιλήψεων των φροντιστών ατόμων με άνοια, για αυτό και δεν μπορεί να θεωρηθεί επιστημονικώς απολύτως τεκμηριωμένη. Είναι όμως ενδεικτική του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνονται την καθημερινότητα της φροντίδας οι φροντιστές και ευελπιστούμε να βοηθήσει στην διαλεύκανση του πεδίου της «Κοινωνιολογίας της φροντίδας». Μια έρευνα σε μεγαλύτερο πεδίο θα μπορούσε, να τεκμηριώσει ή να αναιρέσει ορισμένες από τις συνισταμένες της.

#### **2. 4. Δυσκολίες κατά τη διεξαγωγή της έρευνας.**

Δεν παρουσιάστηκαν σημαντικά προβλήματα κατά τη διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας, εκτός από την δυσκολία ανεύρεσης βιβλιογραφικών πηγών, που αναφέρονται σε ανάλογες έρευνες. Επίσης, εξαιτίας της ιδιαιτερότητας του θέματος που εξετάζουμε, που αφορά αφηρημένες έννοιες και δύσκολες στην κατανόηση τους, χρειαζόταν πολλές φορές να παρέμβουμε και να δώσουμε διευκρινήσεις στις ερωτήσεις του οδηγού συνέντευξης. Παρόλα αυτά προσπαθήσαμε να διατηρήσουμε ακέραιη την άποψη και τις ιδέες του φροντιστή, χωρίς επιρροές και παρεμβάσεις.

#### **2. 5. Οφέλη από την έρευνα.**

Η έρευνα μπορεί να βοηθήσει στην αποκάλυψη την ανακάλυψη της ποικιλίας ηθικών αρχών, που μπορεί να επηρεάσουν μια απόφαση. Τα ευρήματα της μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως εκπαιδευτικά εργαλεία για την κοινωνική ιατρική και την γεροντολογία, την θεολογία και την κοινωνιολογία. Μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για το σχεδιασμό της κοινωνικής πολιτικής της χώρας μας, όσον αφορά την επέκταση του θεσμού της οικογενειακής φροντίδας γενικότερα, καθώς έχουν αποδειχθεί ερευνητικά τα οικονομικά οφέλη, που μπορεί να έχει για το κράτος η επέκταση του θεσμού.

### **3. ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ: ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΑ ΣΧΗΜΑΤΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΝΟΪΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ**

#### **3. 1. ΟΙ ΕΠΙΡΡΟΕΣ ΤΩΝ ΘΕΣΜΩΝ, ΤΩΝ ΑΞΙΩΝ ΚΑΙ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ ΣΤΗΝ ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

##### **3. 1. 1. Οι θεσμοί ως διαμορφωτές της ηθικής**

###### **3. 1. 1. 1. Θρησκεία και ηθική**

Η θρησκευτική πίστη αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους θεσμούς, οι οποίοι διαμορφώνουν διαχρονικά την ηθική σκέψη. Ο ρόλος της θρησκείας –όπως και του κράτους- είναι να διατηρεί την κοινωνική συνοχή μέσω ενός συστήματος εντολών και απαράβατων κανόνων, οι οποίοι εμποδίζουν, τα φυσικά ένστικτα να εκδηλωθούν, και παράλληλα περιορίζει τη δυνατότητα ατομική έκφρασης και επιλογών. Οι επιταγές της θρησκείας είναι βαθιά ριζωμένες στην συνείδηση των ανθρώπων, αν και μετά την βιομηχανική επανάσταση η αμφισβήτηση του ρόλου της οδήγησε στην σταδιακή της εκφύλιση. Υπάρχουν όμως άνθρωποι των οποίων οι συμπεριφορά και οι επιλογές επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από την θρησκευτική ηθική. Αξιόλογες πράξεις, οι οποίες δεν διαταράσσουν την κοινωνική συνοχή και μετριάζουν τα πάθη, είναι θεάρεστα. Οι πιστοί αποσκοπούν σε κάποια μελλοντική ή άμεση ανταμοιβή πράττοντας το καθήκον τους. Κάθε φορά που αποποιούνται των ευθυνών τους και παραβιάζονται βασικές εντολές, το θρησκευόμενο άτομο επιφορτίζεται με ενοχές, οι οποίες δρουν αποτρεπτικά στην παρέκκλιση.

Κατά την διάρκεια της έρευνας ανακαλύψαμε, πως οι φροντιστές έχουν μια καλή σχετικά σχέση με τον Θεό και τη θρησκεία.<sup>9</sup> Πιστεύουν σε μια ορισμένη θεϊκή οντότητα και ιδιαίτερα στην Ορθόδοξη χριστιανική της έκφραση Αυτό συμβαίνει κυρίως για λίγους παράδοσης. Στο συνειδητό τους ο Θεός ελέγχει τις πράξεις και τις κρίνει, δρα παρηγορητικά στις δύσκολες στιγμές και μπορεί να ορίσει τα γεγονότα της ζωής. Σε αντιστάθμισμα για την θετική έκβαση των γεγονότων, αναμένει προσωπικές θυσίες. Στις δύσκολες καταστάσεις προσδοκεί από τους πιστούς παθητική στάση, καρτερία και υπομονή.

Η Φρόσω και η Ματίνα αναφέρουν χαρακτηριστικά, πως ανατρέχουν στους στο Θεό για να αντλήσουν δύναμη και κουράγιο από μια ανώτερη πηγή γνώσης και δύναμης σε δύσκολες περιστάσεις.

*«Φρόσω: Όλοι χρειαζόμαστε μια υπέρτατη δύναμη να μας βοηθάει να πάνε καλά τα πράγματα, να μας δίνει κουράγιο»*

*«Ματίνα: .... Δεν ξέρω, ο Θεός μου δίνει δύναμη. Παρακαλάω το Θεό και τους αγίους να μου δίνουν δύναμη να τα καταφέρω... Εγώ το μόνο που ζητάω είναι να μου δίνει δύναμη».*

Η Άννα πιστεύει πως ο Θεός μπορεί να ορίσει όλες τις εκφάνσεις της ζωής μας. Προσδοκεί μικρές, καθημερινές ανταμοιβές της πίστης ή μεγαλύτερες που σχετίζονται με τον έλεγχο της ζωής και του θανάτου.

*«Άννα: ...Ότι επικαλούμαστε να πάει καλά η δουλειά, ή να γυρίσουμε σώοι και αβλαβείς στο σπίτι».*

Η προσδοκία για την ανταμοιβή της αξιόλογης πράξης έρχεται σε έναν δεύτερο, απροσδιόριστο χρόνο, με την υπομονή και την άδολη πίστη.

*«Σοφία: Αν δεν πιστέψω στο Θεό, που να πιστέψω; Έχω μεγάλη πίστη και ειδικά στην Παναγία... Εγώ έτσι πιστεύω, ότι μας βοηθάει ο Θεούλης, και υπομονή θα κάνουμε, βέβαια χωρίς την υπομονή τίποτα δεν γίνεται.... νομίζω ότι σου δίνει ένα μπάτσο καμιά φορά για να συνέλθεις, να γίνεις καλύτερος».*

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια οι οποίοι δεν εμφανίζουν υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης, πιστεύουν στον Θεό, ωστόσο διατηρούν μια σχέση χαλαρή με το

---

<sup>9</sup> Δεν ισχύει το ίδιο για τον συνεντευξιαζόμενο, που εμφανίζει υψηλό μορφωτικό επίπεδο.

χριστιανικά τελετουργικά, καθώς θεωρούν, πως Αυτός βρίσκεται παντού. Είναι περισσότερο μέρος του φυσικού κόσμου και λιγότερο του ουράνιου.

Ο Νότης μπορεί να συνομιλεί μαζί του, αισθάνεται την παρουσία και την αφουγκράζεται.

*«Νότης: Λέω τότε «γιατί Θεέ μου». Απάντηση δεν παίρνω».*

Δεν είναι απαραίτητες πλέον οι επισκέψεις στην εκκλησία, καθώς ο Θεός μπορεί συνεχώς να επιβλέπει και να παρατηρεί τις πράξεις και τις σκέψεις μας. Είναι πανταχού παρών.

*«Ματίνα: Αλλά μέσα μου πιστεύω, ότι ο Θεός είναι παντού... Δεν φτάνω στα άκρα, ούτε ήμουν ποτέ της εκκλησία».*

*«Φρόσω: Πιστεύω, την θέλω και τη θεϊκή βοήθεια, αλλά δεν τρέχω συνέχεια στην εκκλησία».*

Αυτό αποδεικνύει την απελευθέρωση του ανθρώπου από την στενή θεϊκή εποπτεία. Φανερώνει παράλληλα και την ανεξαρτησία τους από την ηθική ευθύνη, που προσδιορίζεται αποκλειστικά με όρους θεοκρατικούς. Αυτό όμως το γεγονός δεν σημαίνει αυτόματα και την έλλειψη επιτήρησης. Στην σημερινή εποχή οι άνθρωποι έχουν επωμιστεί την ευθύνη των πράξεων τους, εκεί που παλαιότερα μπορούσαν να επικαλεστούν την θεία βούληση.

Η Ματίνα και η Γεωργία παρουσιάζουν σαν ο Θεός να έδωσε μια αρχική ώθηση στους ανθρώπους, την «ευλογία» της λογικής και τους άφησε να πορευτούν κατά τον τρόπο που θεωρούν ορθότερο.

*«Γεωργία: Ε, τώρα για όλα ο Θεός; Αν ήταν έτσι δεν θα αρρώσταιναν τα παιδάκια και οι καλοί άνθρωποι. Ο Θεός μας έδωσε πράγματα και μας είπε να πορευτούμε».*

*«Ματίνα: Ο Θεός μας έδωσε σκ και λογική να πράττουμε..»*

Πιστεύουν επίσης στην μετά θάνατον ζωή, πως η ψυχή είναι αθάνατη, αιώνια και παρούσα στον φυσικό κόσμο. Με τρόπο σχεδόν ευλαβικό επικαλούνται τα πνεύματα, προσφέρουν τιμές, τηρούν τις υποσχέσεις τους στους νεκρούς. Ο κόσμος των ψυχών δεν παρουσιάζεται ως χώρος διαφορετικός από τον κόσμο των ζωντανών. Οι νεκροί εκπροσωπούν την προϊστορία των φροντιστών, η οποία είναι παρούσα σε κάθε

έκφραση του παρόντος. Βιώνουν μια δεύτερη ζωή, παράλληλη με αυτή των ζωντανών, απαιτούν, παράγουν συναισθήματα, αντιλαμβάνονται. Παρελθόν και παρόν, πνευματικός κόσμος και επίγειος δημιουργούν ένα αδιαχώριστο νοητικό σύμπλεγμα, από όπου τα άτομα αντλούν δύναμη και ασφάλεια.

Έτσι περιγράφουν η Αντωνία και ο Νότης.

*«Αντωνία: Εγώ θέλω να πιστεύω, ότι όταν πεθάνουμε θα πάμε κάπου... το κάνω ίσως για να μην στεναχωρήσω τον πατέρα μου, ότι δεν την φρόντισα (σημ. ο πατέρας έχει φύγει)».*

*«Νότης: Την πάω εκεί, ξεδίνει, το απόγευμα πάμε προς τα νεκροταφεία. Εκεί είναι το μυαλό της, στη μικρή. Να, αύριο είναι των ψυχών, λέει τι θα κάνουμε, τα θυμάται αυτά».*

Η Φρόσω και η Ματίνα συμφωνούν στην ύπαρξη της μετά θάνατον ζωής και στην ύπαρξη της αιώνιας, αθάνατης ψυχής.

*«Φρόσω: Όχι ότι τους ξεχνάμε και όταν πάνε εκεί (σημ. όταν πεθάνουν)... Είπα, είναι πως θα τα φέρει η ζωή. Ότι σου φέρει στο δρόμο σου, το δέχεσαι... Όλοι έχουν ένα φύλακα άγγελο, έτσι νιώθω... Και τα άσχημα είναι για εμάς».*

*«Ματίνα: Πιστεύω στο Θεό. Και πιστεύω ότι και ο πατέρας μου από εκεί που είναι με βοηθάει. Πιστεύω ότι οι ζωές των δικών μας ανθρώπων δε φεύγουν ποτέ»,*

Παρατηρούμε πως, ο Θεός ανάμεσα στους φροντιστές δεν αποκαθλώθηκε ολοκληρωτικά από τον ουράνιο θρόνο του. Ήρθε όμως πιο κοντά στους ανθρώπους και έγινε πιο γήινος. Κατοικεί στη γη ανάμεσα στους ανθρώπους, μα διατηρεί την ανταμοιβή του Παραδείσου στον Επέκεινα. Ελέγχει κυρίως τα θετικά συμβάντα της ζωής, ενώ στα αρνητικά διατηρεί μια ουδέτερη στάση. Απόμακρος και στατικός παρατηρεί τον τρόπο, που θα επιλέξουν να δράσουν οι άνθρωποι. Που θα χειριστούν τη λογική. Στις δυσκολίες δεν είναι παρεμβατικός. Άλλωστε στην δική τους περίπτωση όπου το τέλος είναι προδικασμένο, δεν υπάρχει λόγος να αναμένουν κάποιο θαύμα. Φαίνεται, πως η αποδοχή της μη παρουσίας του στα δύσκολα συμβάντα, αν και θα μπορούσε να δηλώσει απουσία του, είναι ως γεγονός λιγότερο επίπονο, από την δήλωση της απουσίας του.

### 3. 1. 1. 2. Κοινωνία και ηθική

Η κοινωνία αποτελεί έναν ακόμη φορέα κοινωνικού ελέγχου. Τα μέλη της μοιράζονται σύμφωνα με τον Durkheim κοινές αρχές και αξίες, έθιμα και παραδόσεις, αποδέχονται τους ίδιους όρους μιας κοινής συμβίωσης, προκειμένου να μην υπάρχουν παρεκκλίσεις, που μπορεί να διαταράξουν την εύρυθμη λειτουργία του συστήματος. Η κοινωνία έχει την τάση να κρίνει κάθε ενέργεια, που παρεκκλίνει από τα κατεστημένα και διαταράσσει το status quo. Στον αντίποδα της κοινωνικής απόρριψης προβάλλει και επιβραβεύει συγκεκριμένα πρότυπα ενταγμένων πολιτών. Έτσι, εφόσον τα άτομα επιθυμούν να ανήκουν σε μια κοινωνία, πρέπει να ακολουθούν συγκεκριμένους κανόνες συμπεριφοράς, σωματικής διάπλασης, σκέψης και ενέργειας, διότι ο κίνδυνος της κοινωνικής απόρριψης είναι παρόν σε κάθε κοινωνική εκδήλωση (Goffman 1996: 34- 35).

Παλαιότερα η κοινωνική κριτική ως έννοια ήταν άμεσα συνυφασμένη με την ηθική. Η κοινωνική απόρριψη αποτελούσε σημαντική αιτία της ηθικής συμπεριφοράς και διαδραμάτιζε σπουδαίο ρόλο στο δίλημμα μιας σημαντικής απόφασης, καθώς οι άνθρωποι αποφάσιζαν, κατά τον τρόπο που αρμόζει σε κάθε περίπτωση και όχι κατά τον τρόπο που επιθυμούσαν. Η κοινωνία ως θεσμός που διαμορφώνει συνειδήσεις και της συμπεριφορές, ζητάει από τα άτομα να κάνουν θυσίες στο όνομα της κοινωνικής αλληλεγγύης και της κοινωνικής συνοχής. Όσο μεγαλύτερο μέρος της ατομικότητας του αποφασίζει να θυσιάσει ένα άτομο στον βωμό της κοινωνικής αλληλεγγύης, τόσο περισσότερο απολαμβάνει τα πλεονεκτήματα της κοινωνικής αποδοχής.

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια, παρατηρούν διάρρηξη της κοινωνικής αλληλεγγύης. Πως η κοινωνική συνοχή φθίνει, καθώς ο κόσμος κινείται, λαμβάνοντας υπόψιν όλο και περισσότερο τα ατομιστικά κριτήρια. Περιγράφουν μια κοινωνία όπου η απομόνωση, το προσωπικό συμφέρον, η ατομική ευχαρίστηση και οι τυπικές και χωρίς συναίσθημα συναναστροφές υπερφαλαγγίζουν τις κοινές αξίες.

Η Αντωνία, η Σοφία και ο Νότης εμφανίζονται απογοητευμένοι από την πορεία της κοινωνίας, όπου ο εγωισμός και η απουσία αλληλεγγύης έχουν αλλοτριώσει τις ανθρώπινες σχέσεις και τις κοινές αξίες, που κρατούσαν στο παρελθόν τους ανθρώπους ενωμένους.



*«Αντωνία: Ο καθένας κοιτάει τον εγωισμό του, τη δική του προσωπική ζωή και σε κάποια στιγμή από τύψεις ή συναισθηματισμό, θα έρθει να δει για να πει ότι ήρθε, ότι νοιάστηκε... Εγωιστές, αντικοινωνικοί, καθόλου όπως ήμασταν με τους γονείς μου, με τους συγγενείς, βρισκόμασταν αδέρφια, ξαδέρφια, όλοι μαζί. Τώρα δεν ξέρω τι έγινε. Θεωρώ ότι δεν υπάρχουν αξίες πλέον».*

*«Νότης: Κοινωνία ώρα μηδέν! Τι να πω για την κοινωνία;.. Οι άνθρωποι χαλάσανε... Δεν λυπάται ο ένας τον άλλον, δεν πονάνε... Λυπάμαι που το λέω, αλλά έχει αποτραβηχτεί η κοινωνία από τις παραδόσεις... Όποιος δε μπορεί, να πεθάνει, λέει, τελείωσε».*

*«Σοφία: Τώρα ο καθένας κλείστηκε στον εαυτό του».*

Η σύγκριση με παλαιότερες εποχές είναι αναπόφευκτη, καθώς η αναπόληση εξιδανικεύει το παρελθόν

*«Φρόσω: Υπάρχει αυτό το τυπικό, αλλά από εκεί και πέρα δεν υπάρχει τώρα αυτό το δέσιμο».*

*«Άννα: Ο κόσμος ήταν πιο δεμένος, αλλά τώρα εσείς δεν μπορείτε να κάνετε παρέα, μόνο στη δουλειά. Απομονώθηκε ο κόσμος, μόνο στα παιδιά και στον σύζυγο σας».*

Για την Ματίνα ο σεβασμός στην κοινωνία δεν παρουσιάζεται ως άκριτη υποταγή στις βουλές των πολλών. Η ανοιχτή κριτική των κοινωνικών γεγονότων αποτελεί δικαίωμα ενός ατόμου, που έχει απορριφθεί από την κοινωνική ζωή εξαιτίας των υποχρεώσεων της νέας ταυτότητας.

*«Ματίνα: Σέβομαι τον κόσμο όσο με σέβεται. Αλλά δεν θα ζήσω τη ζωή μου σύμφωνα με το τι θα πει ο κόσμος.... κάπου νομίζω ότι το έχουμε χάσει. Σεβασμό, αξίες, το σεβασμό στους ανθρώπους.... Τώρα θα μου πεις σε αυτή την κοινωνία που ζούμε γίνονται τέτοια πράγματα».*

Η απομάκρυνση επίσης από τις παραδόσεις αποτελεί ένα ακόμη σημαντικό στοιχείο, που χαρακτηρίζει τις σύγχρονες κοινωνίες. Η αναπόληση του παραδοσιακού τρόπου λειτουργίας των κοινωνιών, όπου η κοινωνική ένταξη λειτουργούσε ως αυτοσκοπός και ήταν απαραίτητη για την απόκτηση κοινωνικής ταυτότητας -ή ακόμη και για την επιβίωση-, φέρνει μνήμες αλληλεξάρτησης του ατόμου με το περιβάλλον

του. Μια εξάρτηση όπου η θυσία του επιμέρους στο γενικό περιορίζει την ατομική έκφραση, ωστόσο ο προδικασμένος τρόπος ζωής δημιουργούσε συνθήκες συναισθηματικής ασφάλειας και την αίσθηση, ότι το άτομο ανήκει σε έναν ανώτερο θεσμό, που μπορούσε να τον προστατεύσει από τις αντιξοότητες. Από την ένταξη, λοιπόν, και την εξάρτηση το άτομο αντλούσε ευχαρίστηση. Αυτό το συναίσθημα είναι, που ανακαλούν οι φροντιστές ατόμων με άνοια, όταν αναφέρονται στην κατάρρευση της κοινωνικής συνοχής και στις παραδοσιακές αξίες, που έχουν εκφυλιστεί.

Οι οικογενειακοί φροντιστές δεν επιθυμούν να βλέπουν τους εαυτούς τους ως απόλυτα ενταγμένα μέλη της σύγχρονης κοινωνίας. Όχι ότι αρνούνται τα οφέλη της ένταξης και δεν την επιδιώκουν, αλλά διατηρούν μια απόσταση από τον ατομισμό και την περιρρέουσα έλλειψη συναισθήματος και αλληλεγγύης. Απομονωμένοι από τον υπόλοιπο κόσμο χάριν της φροντίδας, μπορούν να διακρίνουν με καθαρότερο βλέμμα τα κοινωνικά γεγονότα. Να αντιληφθούν τον εαυτό τους ως διακριτές οντότητες, οι οποίες ενδιαφέρονται για την ευζωία και την προαγωγή του άλλου και οραματίζονται την προσωπική εξέλιξη μέσα από την κοινή ευημερία. Η ευθύνη της φροντίδας τους δίνει και το δικαίωμα του αυτοπροσδιορισμού. Μπορούν να κρίνουν και οι ίδιοι με ασφάλεια τα κοινωνικά γεγονότα, χαρακτηριστικό το οποίο δεν μπορεί να αναδυθεί, όταν κάποιος τελεί υπό απόλυτη ένταξη. Η μοναχική πορεία ευνοεί την αυτόνομη σκέψη και βοηθάει στη διάκριση του εαυτού από την μεγάλη μάζα της κοινωνικής επανάληψης.

Στις μεγαλύτερες βέβαια ηλικίες και κυρίως σε οικογένειες όπου το κοινωνικό κύρος της οικογένειας θεωρούνταν υψηλό, η «γνώμη του κόσμου» έχει σημαντικό μερίδιο ευθύνης, στον τρόπο που κινούνται οι φροντιστές. Αυτό δε σημαίνει, ότι παρεμβαίνουν σημαντικά στην επιλογή της απόφασης της φροντίδας, αλλά πως μέσα από την αποδοχή και την υποστήριξη της πράξης τους από τον κοινωνικό περίγυρο, αντλούν κάποιο βαθμό ικανοποίησης. Καθώς ο φροντιστής υποτάσσεται στο ρόλο του, η επιβράβευση έρχεται ως επιστέγασμα να καλύψει τις δυσκολίες και τα μειονεκτήματα της αποκλειστικής φροντίδας.

### 3. 1. 1. 3. Η οικογένεια ως θεσμός ηθικής συμπεριφοράς

Η οικογένεια αποτελεί την μικρότερη κοινωνική ομάδα, η οποία είναι υπεύθυνη για την εμφύσηση των κοινωνικών εντολών στα μέλη της. Σύμφωνα με τον Parsons βασικός της στόχος είναι η ομαλή κοινωνικοποίηση των ατόμων, μέσα από την οποία διαμορφώνεται μέρος της προσωπικότητας, της συνείδησης και του συστήματος αξιών των μελών. Η οικογένεια είναι το υποσύστημα, που επιφορτίζεται με την ιδιότητα, να μεταφέρει το άτομο από την ανηλικότητα και τη ζωή των ενστίκτων, στην κατάσταση του πολίτη, μέσω της οποίας μπορεί να απολαμβάνει το προνόμιο της ισότιμης μεταχείρισης και της συμμετοχής στα κοινά. Οι παραδοσιακές οικογένειες αποτελούσαν ανοιχτά προς την κοινωνία υποσυστήματα. Αυτό σημαίνει πως μεταξύ των μελών της ίδιας, ευρείας οικογένειας, όπως και ανάμεσα στις διαφορετικές οικογένειες, υπήρχε αλληλεξάρτηση στην κάλυψη βασικών παραγωγικών αγαθών και ψυχοσυναισθηματικών αναγκών.

Η σύγχρονη μορφή της οικογένειας δεν χαρακτηρίζεται από μεγάλο βαθμό αλληλεξάρτησης. Οι υποχρεώσεις των μελών προς την αρχική οικογένεια προέλευσης έχουν περιοριστεί σημαντικά, ενώ ως θεσμός λειτουργεί περισσότερο ως φορέας κοινωνικοποίησης, συναισθηματικής σταθερότητας και ανάπτυξης της αυτονομίας του ατόμου. Ο T. Parsons περιγράφει την πυρηνική οικογένεια ως ένα απομονωμένο κοινωνικό υποσύστημα, των οποίων τα μέλη διέπονται από εγωιστικά κίνητρα, έλλειψη αλληλεξάρτησης και αλληλεγγύης (Michel 1998: 88- 89).

Στους φροντιστές ατόμων με άνοια φαίνεται, πως ο παράγοντας «οικογένεια» είχε ένα ιδιαίτερο νόημα. Οι φροντιστές οραματίζονται τον τύπο της παραδοσιακής, διευρυμένης οικογένειας. Οι ίδιοι κάνουν πολλές αναφορές, στον τρόπο που επιθυμούν, να βιώνουν αυτήν την σχεσιακή αλληλεξάρτηση μεταξύ των μελών. Αναπολούν το οικογενειακό παρελθόν με νοσταλγία ή πλάθουν μια ιδεατή αναπαράσταση του, σε περίπτωση που αυτή δεν υπήρχε ως επιτυχημένη εμπειρία. Η οικογένεια αποτελεί για αυτούς τον συναισθηματικό χώρο, όπου γεννήθηκαν οι πρώτες εμπειρίες, αναπτύχθηκαν στενές σχέσεις, έζησαν προστατευμένα και με ασφάλεια. Στο άκουσμα της λέξης «οικογένεια» συμπεριλαμβάνουν και τους στενούς συγγενείς, με τους οποίους ενώνονται με κοινές εμπειρίες, αλλά και έναν ιδιαίτερο, σχεδόν απόκρυφο δεσμό σε σχέση με τις υπόλοιπες, κοινές συναναστροφές.

Η Αντωνία εξιδανικεύει τον ρόλο της οικογένειας και τους στενούς συναισθηματικούς δεσμούς που αναδύονται από τις σχέσεις μεταξύ των μελών.

*«Αντωνία: Ιδίως από τότε που έχασα τον μπαμπά μου, δεν νομίζω να υπάρχει κάτι που να λέει ότι υπάρχει οικογένεια... ήταν αυτός που μας ένωσε και αυτός που μας προστάτευε».*

Ο θεσμός της οικογένειας, παράγει θετικά συναισθήματα στους φροντιστές. Το κοινό σημείο που εμφανίζουν όμως οι περισσότεροι φροντιστές ατόμων με άνοια, είναι τα βιώματα της εκτεταμένης, οικογένειας. Φαίνεται, πως η εξοικείωση με την ιδέα του μοντέλου της παραδοσιακής οικογένειας είναι ιδιαίτερα ισχυρή, καθώς και οι ίδιοι επιδιώκουν την κοινή συναναστροφή με τους συγγενείς. Ανάμεσα σε οικεία πρόσωπα αισθάνονται ασφάλεια και απολαμβάνουν την αίσθηση, πως ανήκουν σε μια ποιοτικά ανώτερη οντότητα. Η συγγένεια αποτελεί για αυτούς σημαντικό θεσμό που προσιδιάζει και επικουρεί την πυρηνική οικογένεια.

*«Νίκη: Οικογένεια θεωρώ την αγάπη, το σεβασμό, την αλληλοεκτίμηση.... Εγώ όλους τους θεωρώ οικογένεια και τους συγγενείς, εννοείται».*

*«Φρόσω: Ίσως αν δεν ήμουν τόσο συναισθηματικά δεμένη με την οικογένεια μου να το έβλεπα διαφορετικά... δεν θέλω να κρατήσω κακία με τους άλλους, αλλά ειδικά με τους γονείς σου, ούτε για αστείο».*

*«Άννα: Οικογένεια, εμείς παλιά ήμασταν όλοι μαζί, με παππούδες ήμασταν δέκα άτομα στο ίδιο σπίτι. Και τα πεθερικά μου τα ίδια. Μέχρι που παντρευόμασταν έτσι ήμασταν.... και με τους γαμπρούς και με τις νύφες, τα εγγόνια, με όλους ήμασταν οικογένεια».*

*«Ματίνα: Εγώ πιστεύω ότι η οικογένεια είναι πολύ σημαντικό πράγμα. Εκτός από τη βασική οικογένεια που κάνεις εσύ όταν παντρεύεσαι υπάρχουν και οι γονείς και από τη μια πλευρά και από την άλλη... Πιο παλιά ήταν δεδομένο, ότι οι γονείς θα ήταν εδώ να τους φροντίσουμε. Τώρα μπαίνουν και άλλα «συμφέροντα»».*

*«Σοφία: Δεν έχω άλλα παραδείγματα από καλούς ανθρώπους εκτός από τους συγγενείς μου».*

*«Γιώργος: Εγώ δεν έχω αδέρφια, αλλά ήμασταν από την πλευρά της μητέρας μου ήμασταν μου ήταν 8-9 αδέρφια, ξαδέρφια και ζούσαμε πολύ μαζί και στενά».*

*«Νότης: Καλά είμαι, η οικογένεια μου είναι αγαπημένη. Το σόι μου όλο είναι καλό, είμαστε οικογένεια ενωμένη... Όλοι, όλοι, βέβαια. Είμαστε μια γροθιά, δεν έχουμε πρόβλημα».*

Αυτή η περίοδος της παρελθούσας ανηλικότητας, αλλά παράλληλα και ο φυσικός, ιδιωτικός χώρος του σπιτιού, έρχεται σε αντιπαράθεση με την δημόσιο χώρο, ο οποίος εκφράζει το κοινωνικό φαίνεσθαι και τον σύγχρονο τρόπο ζωής. Για αυτό και οι άνθρωποι που επιφορτίζεται με την ευθύνη μιας τόσο επίπονης και μακροχρόνιας διαδικασίας, χωρίς συνάμα να δεσμεύονται σε μεγάλο βαθμό από την μεταμοντέρνα κοινωνία, να αναλάβουν αυτό το ρόλο, αισθάνονται την ανάγκη να προστατεύσουν αυτό κομμάτι της ιστορίας τους, το οποίο παραπέμπει νοερά σε μια περίοδο, όπου οι ευθύνες και της κοινωνικής συμμετοχής ήταν περιορισμένες. Τους μεταφέρει σε έναν ιδεατό χώρο, όπου μπορούσαν να αρθούν οι κοινωνικές συμβάσεις και οι περιορισμοί.

Σε πολλές περιπτώσεις η οικογένεια έρχεται να αντικαταστήσει το κενό, που άφησε πίσω της η θρησκεία, η ορθολογικοποίηση του Θεού. Οι φροντιστές παρότι έχουν πίστη, τοποθετούν και την οικογένεια στην ίδια ιεραρχική θέση με τη θρησκεία. Βλέπουν την οικογένεια ως μια ιερή οντότητα. Ως ένα θεσμό ανώτερο που μπορεί να, αλλά και επιτρέπεται από τους φροντιστές να, καλύψει την δική τους ατομικότητα. Διότι εθελούσια επιλέγουν την υποταγή τους στον ιερό αυτό θεσμό, ο οποίος ιεροποιείται στη συνείδηση τους όχι με τρόπο αυθυπόστατο, αλλά εξαιτίας της ανάγκης τους να ανήκουν σε μια ανώτερη ομάδα.

Ανάγοντας αυτά τα συμπεράσματα στην κοινωνιολογική θεωρία του Durkheim, μπορούμε να πούμε, πως η οικογένεια αποτελεί για τους φροντιστές το «Τοτέμ», το ιερό σύμβολο που ενώνει τις επιμέρους οντότητες μιας κοινωνίας γύρω του και δίνει νόημα στην ύπαρξη. Ανάμεσα σε αυτήν την ομάδα των φροντιστών, το όραμα για την πλήρωση της ιδανικής κοινωνίας αντικαθίσταται με την εξιδανίκευση της οικογένειας. Ο φροντιστής νιώθει, να συμμετέχει με τη καθημερινή φροντίδα με ένα τελετουργικό, το οποίο τον οδηγεί όλο και πιο κοντά στην προσωπική κάθαρση. Με αυτό τον τρόπο, κάθε θυσία αποκτάει νόημα. Να προβάλλει την είσοδο για την έλευση του σε έναν ιερό χώρο (De Montlibert 2000:147- 150).

Αυτό προβάλλεται καθαρά στις συνεντεύξεις της Ματίνας, της Νίκης, του Γιώργου και του Χρήστου, όπου η αναγωγή της οικογένειας σε μία ανώτερη ποιότητα, έρχεται να προσβάλει την απολυταρχία του Θεού στον ιερό κόσμο.

*«Ματίνα: (Η οικογένεια) είναι κάτι μεγαλύτερο... Η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο, και είναι αλληλένδετη με την προσωπική ευτυχία... είναι κάτι μεγαλύτερο. Είναι κάτι που ήθελα και δεν το είχα. Κάτι σαν ιδέα».*

*«Νίκη: Αλλά την οικογένεια την θεωρώ κάτι ιερό».*

*«Γιώργος: Τι θα θεωρούσα ιερό; Φαντάζομαι ότι σε μεγάλο βαθμό το συνδέω με την έννοια της οικογένειας... Σπίτι είναι το σώμα αυτό, δεν έχω σπίτι.... Το home είναι περισσότερο εγκεφαλική έννοια. Είναι ένα σύνολο συνειρμών, παραστάσεων, συναισθημάτων. Η μητέρα μου είναι κομμάτι του home. Σίγουρα... αυτό ήταν το κομμάτι του home, οπότε είναι σαν να φροντίζεις τον ίδιο σου τον εαυτό».*

*«Νότης: Πατρίς, θρησκεία, οικογένεια που λένε. Εμείς στην οικογένεια μας το έχουμε ... Η οικογένεια είναι σαν θρησκεία».*

Η οικογένεια προσφέρει μια σταθερή ταυτότητα σε έναν κόσμο που συνεχώς μεταλλάσσεται και αποσαθρώνεται. Αποτελεί την ιδέα που μπορεί να προσφέρει ενότητα, συνοχή και ισοτιμία, έλλειψη ανταγωνισμού, καθώς υπό το βλέμμα του ιερού όλοι οι πιστοί του είναι ίσοι. Άλλωστε οι μικρές ομάδες όπως η φαμίλια είναι πιο ευέλικτες και πιο συνεκτικές για να μπορούν να ελιχθούν πιο αποτελεσματικά στις συνεχείς μεταλλάξεις και απαιτήσεις της σύγχρονης κοινωνίας.

Ο ασθενής αντιπροσωπεύει τον μοναδικό ίσως και τελευταίο κρίκο, που ενώνει τον φροντιστή με το ιδανικό. Τον τελευταίο εκπρόσωπο ενός *Χαμένου Παραδείσου*<sup>10</sup>, ο οποίος πρέπει να προστατευτεί. Τον ανίσχυρο ιερέα που συμβολίζει με τη σωματικότητα του, αλλά και το νοηματικό του περιεχόμενο, την φυσική υπόσταση του ιερού. Γύρω από την μορφή του ασθενή πλάθονται και συντηρούνται τα ιδανικά, οι αξίες και μνήμες του φροντιστή.

---

<sup>10</sup> Ο *Χαμένος Παράδεισος* αποτελεί ένα βιβλίο του 17<sup>ου</sup> του J. Milton, που αφορά την έκπτωση του ανθρώπου από τον Παράδεισο.

### 3. 1. 1. 4. Ο οικονομικός παράγοντας ως παράγοντας διαμόρφωσης της ηθικής

Ανάμεσα στους συνεντευξιαζόμενους φαίνεται, πως τα χρήματα δεν έχουν επηρεάσει σημαντικά την απόφαση της φροντίδας. Αυτό δε σημαίνει, πως αρνούνται την χρησιμότητα τους στη σύγχρονη καταναλωτική κοινωνία. Αναγνωρίζουν, πως με τα χρήματα κερδίζεται σεβασμός και κοινωνική αναγνώριση. Ιδιαίτερα τα άτομα που είναι μεγαλύτερης ηλικίας, κάνουν μεγαλύτερη αναφορά στις προοπτικές και την ελευθερία κινήσεων, που προσφέρει η οικονομική ευμάρεια. Σε μεγάλο βαθμό επίσης τα χρήματα σχετίζονται με την αυτονομία και την δυνατότητα της αυτοδιαχείρισης, την οποία θεωρούν σημαντικό στοιχείο του αυτοσεβασμού και της αξιοπρέπειας.

Παρότι οι φροντιστές δεν αρνούνται την σημασία των χρημάτων στην προσωπική ευτυχία, συμφωνούν πως οι αιτίες για τις οποίες κατέληξαν στην επιλογή της οικιακής φροντίδας, ήταν κάτι περισσότερο από τις υλικές απολαβές. Τα χρήματα αποτελούν το μέσο για την καλύτερη εξυπηρέτηση του ασθενή και των φροντιστών, χωρίς να γίνεται αυτοσκοπός, μπροστά στην απόφαση της φροντίδας. Αυτό ισχύει για όλες τις κατηγορίες φροντιστών, που έχουμε ερευνήσει, είτε αυτοί ανήκουν σε ανώτερες οικονομικές κλίμακες, είτε σε κατώτερες. Σε πολλές μάλιστα περιπτώσεις η οικονομική κατάσταση των φροντιστών δεν είναι ικανοποιητική και η οικονομική επιβάρυνση έρχεται να προστεθεί ανάμεσα στο σωματικό, στο ψυχοσυναισθηματικό και το κοινωνικό βάρος που επωμίζονται. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην μικρή σύνταξη που έχει ο ασθενής, στο χαμηλό οικογενειακό εισόδημα του φροντιστή, αλλά και στο γεγονός πως δεν μπορούν να εργαστούν, εξαιτίας την ολόημερης απασχόλησης τους με την φροντίδα. Αναφέρουν ωστόσο, πως αν τους προσφέρονταν περισσότερα χρήματα, θα προσλάμβαναν κάποιον εξειδικευμένο νοσηλευτή, να συνεπικουρεί στη φροντίδα του ασθενή, επιμένοντας στην φροντίδα εντός της οικογενειακής εστίας, όπου η επαφή με τον ασθενή, ο έλεγχος και η επίβλεψη της ασθένειας θα ήταν στενότερη. Φαίνεται, πως το οικονομικό κίνητρο δεν αποτελεί προτεραιότητα των φροντιστών. Αναφέρουν, πως οι ηθικές αξίες και τα συναισθήματα είναι οι αιτίες για τις οποίες έκαναν τη συγκεκριμένη επιλογή.

Η Αντωνία, η Φρόσω, η Άννα, ο Νότης και η Γεωργία αν και προέρχονται από μικρομεσαίες οικογένειες, δεν ενδιαφέρονται σημαντικά για την ακίνητη περιουσία των ασθενών. Η διαχείριση του μικρού βοηθήματος της σύνταξης όπου υπάρχει, είναι

ικανό να καλύψει τις ανάγκες αρχικά του ασθενή και δευτερευόντως του φροντιστή, παρά το γεγονός πως πρόκειται για ένα προσωρινό ευεργέτημα της φροντίδας.

*«Αντωνία: Τα χρήματα είναι αλληλένδετα με την προσωπική ευτυχία.... Σίγουρα, θα βοηθούσαν τα περισσότερα χρήματα. Αλλά θα μπορούσε να είναι και χειρότερα και για τους δύο.... Δεν ενδιαφέρθηκα ποτέ να μάθω σε ποιον είναι γραμμένο αυτό το σπίτι. Εγώ δεν θα διεκδικήσω τίποτα».*

*«Φρόσω: Ποια χρήματα; ίσα ίσα, για τη φροντίδα του, βάζω και από το δικό μου μισθό».*

*«Άννα: Δύναμη είχαμε όταν είχε όλο το μισθό του, χαιρόμουν, έπαιρνα και κανένα δωράκι στα εργόνια. Αν δεν έχεις και λεφτά, δεν έχεις και δύναμη... Χωρίς λεφτά δεν ζεις. Ζητιανεύεις. Με λίγα χρήματα βολεύεσαι».*

*«Νότης: Χρήματα δεν μας λείπουν... Χωρίς χρήματα σίγουρα δε μπορείς να μετακινηθείς. Αν έχεις χρήμα μπορείς να μιλήσεις, να γελάσεις, αν δεν έχεις χρήμα, δεν γίνεται... Αν δεν είσαι και άνθρωπος τι να το κάνεις;».*

*«Γεωργία: Αν σου πω δε νοιάστηκα ποτέ. Με ρωτούσαν πόσα χρήματα έπαιρνε ο άντρας μου και νόμιζαν δεν ήθελα να τους πω. Δεν ήξερα. Δεν ασχολήθηκα ποτέ... Εγώ από τη μαμά μου δεν πήρα περιουσίες και τέτοια, αλλά και πάλι τη φροντίζω... Ναι, συντηρείται. Και δεν είναι ότι πήρα εγώ παραπάνω, και στο σπίτι στο χωριό τα άφησα όλα στον αδερφό μου. Και αυτά να μην ήταν πάλι θα τη φρόντιζα».*

Σε πολλές μάλιστα περιπτώσεις φαίνεται να κινούνται με επιθετική διάθεση και να επικρίνουν όσους θέτουν ως προτεραιότητα τις οικονομικές απολαβές της φροντίδας.

*«Νίκη: Κινητήριος δύναμη για να ζεις καλά πιστεύω. Τώρα και με τα λίγα μπορούμε να ζήσουμε... Πρώτα η οικογένεια, η αγάπη, η αφοσίωση, η ηρεμία και ύστερα τα λεφτά.... Δεν μπορώ να διανοηθώ πως ένας άνθρωπος που είναι οικογένεια σου, σε μεγάλωσε, σου έδωσε εφόδια για τη ζωή, σε φέρανε στον κόσμο, εσύ τους πετάς, ή τους ζητάς το σπίτι για να τους κοιτάξεις. Αυτό ειδικά μου φαίνεται τρέλα.... Δεν έχω άλλες προσδοκίες. Η μόνη περιουσία που έχει είναι αυτό το σπίτι που ζούμε, που πάλι σε μένα θα έμενε. Δεν υπάρχει κάποιος άλλος. Οπότε αν ήθελα την κρατούσα, αν ήθελα δεν την κρατούσα... Δηλαδή αν ο άνθρωπος σου δεν έχει τίποτα να σου αφήσει, δεν θα τον φυλάξεις; Δεν θα τον κρατήσεις; δεν θεωρώ ότι οι δικοί σου*



άνθρωποι για να τους κανακέψεις και να τους φροντίσεις στα γεράματα πρέπει να σου αφήσουν κάτι. Δηλαδή αυτοί πως σε μεγάλωσαν; Περίμεναν κάτι από σένα;».

«Ματίνα: Πιστεύω ότι καλό είναι και να έχεις για να προσφέρεις στα παιδιά σου, γιατί κάνεις οικογένεια, αλλά όχι και τόσο σημαντικό... ότι μας βοηθάει οικονομικά, μας βοηθάει η σύνταξη της. Αλλά όσο περνάει ο καιρός περισσεύουν τα έξοδα της, μειώνονται οι συντάξεις μας, αλλά ως ένα σημείο μας βοηθούσε και αυτή. Δεν ήταν όμως αυτό το κριτήριο... Όσο μπορώ θα τη φροντίζω και θα δούμε. Γιατί μας κόβουν και τις συντάξεις, αλλά θα δούμε για τα έξοδα της... Και αυτοί που έχουν πολλά λεφτά, από τις ίδιες αρρώστιες πεθαίνουν.... Γιατί, για τα λεφτά το κάνω; Όχι βέβαια. Εκτός και αν μας είχε διαφθείρει το πολύ χρήμα και αφήναμε τις άλλες αξίες από έξω.,

«Σοφία: Το μεγαλύτερο ρόλο έχουν. Αν δεν έχεις λεφτά δεν μπορείς να κάνεις τίποτα.... Ναι, αλλά δεν τον κρατάν όλοι. Δεν ξέρω... Για το χρήμα (να το έκανα); ούτε κατά διάνοια!!».

### 3. 1. 2. Αξίες και ηθική δέσμευση

#### 3. 1. 2. 1. Η αίσθηση του καθήκοντος

Οι οικογενειακοί φροντιστές αισθάνονται την ανάγκη να προσφέρουν στην οικογένεια προέλευσης τους. Η επιλογή της φροντίδας δεν αποτελεί μια περιστασιακή και συγκυριακή απόφαση, αφορά μια πράξη ευθύνης. Το γήρας συνιστά αναπόσπαστο μέρος της φυσιολογικής εξέλιξης του κύκλου της ζωής, της οικογένειας και της σχέσης που εξελίσσεται στο χρόνο. Αναγνωρίζουν και καλλιεργούν από νωρίς αυτή την ιδέα, για αυτό και οι υποχρεώσεις που προκύπτουν σε αυτό το ύστερο στάδιο του βίου, εντυπώνονται βαθιά στη συνείδηση, αυθόρμητα, χωρίς ιδιαίτερη νοητική επεξεργασία.

Η Φρόσω, η Νίκη, ο Γιώργος και η Γεωργία δεν αισθάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας τόσο έντονα, όσο αναφέρεται στην βιβλιογραφία, καθώς έρχεται με τρόπο φυσικό.

«Φρόσω: Ναι, έτσι νομίζω, ότι η φροντίδα είναι η συνέχεια της οικογένειας».

«Νίκη: Το θεωρώ πολύ φυσικό να την αναλάβω... βλέπω ότι όλοι απορούν με μένα, που εγώ το θεωρώ πολύ φυσιολογικό».

*«Γιώργος: Απλά μου φαίνεται κάτι φυσικό, δεν με ανάγκασε κανένας να το κάνω. Έτσι μου βγαίνει... Δεν το έκανα από κοινωνική πίεση αν αυτό εννοείς... το θεωρούσα φυσιολογικό, ότι εφόσον μεγάλωσαν οι δικοί μου θα τους φρόντιζα.... Συναισθηματικά το είδα, δεν υπήρχε η έννοια του καταναγκασμού».*

Η φροντίδα μετατρέπεται έτσι σε μια πράξη ανταπόδοσης για αυτό στο οποίο αντιπροσωπεύει ο φροντιστής. Σε μια πράξη εκτίμησης για την κοινή πορεία και την προσφορά του ασθενή στην προϊστορία του. Σε ένα ταξίδι όπου το παρελθόν συναντάει το παρόν και πορεύονται σε ένα κοινό μέλλον με νέους όρους, συμφωνίες, βιώματα, συμβολισμούς. Κατά αυτή την έννοια η φροντίδα δεν αποτελεί ρήξη στη βιογραφία, αλλά μια συμβολική πράξη αυθεντικής υπαγωγής σε μια ανώτερη ποιότητα, η οποία δεν διαταράσσει σε μεγάλο βαθμό την πορεία της ζωής. Τα καθήκον έρχεται αβίαστα από την ίδια τη νοσηματοδότηση, που δίνουν οι φροντιστές για την οικογένεια.

Η Άννα, η Ματίνα, ο Νότης, ο Γιώργος και η Γεωργία αισθάνονται το βάρος της καθήκοντος να προστατεύσουν ένα δικό τους πρόσωπο, που βρίσκεται σε μια δεινή θέση.

*«Φρόσω: Η ικανοποίησή μου είναι ότι έκανα το καθήκον μου με το παραπάνω».*

*«Άννα: Βέβαια, καθήκον μου είναι. Πως; Είναι ο πατέρας των παιδιών μου».*

*«Ματίνα: Πάνω από όλα πρέπει να είσαι άνθρωπος... είναι το καθήκον μου, γιατί είναι μαμά μου. Γιατί για να με φέρει η μαμά μου εδώ, κάτι έκανε, αγωνίστηκε, κάτι πρόσφερε».*

*«Νότης: Και υποχρέωση είναι, και καθήκον είναι και αγάπη».*

Διαφαίνεται, πως η απόφαση της φροντίδας τους οικογενειακούς φροντιστές υπαγορεύεται περισσότερο από τη συνείδηση. Από που όμως προκύπτει αυτή η εσωτερική δέσμευση, η οποία προτάσσει, να θυσιάσουν ορισμένα άτομα μέρος της δικής τους ανεξαρτησίας, αυτονομίας και ταυτότητας και να αφοσιωθούν σε ένα άλλο άτομο με μια σχέση αποκλειστικότητας και εξάρτησης;

Κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων ανακαλύφθηκε, πως υπήρχε ένας παράγοντας ο οποίος δεν μπορούσε να εκφραστεί με ακρίβεια από τους φροντιστές και αφορούσε την πηγή της υποχρέωσης της φροντίδας. Για να εξηγήσουμε τον

παράγοντα αυτό, έγινε δανεισμός του όρου «προσωπική δέσμευση» από τη J. Finch, ο οποίος ενισχύθηκε εννοιολογικά με τα αποτελέσματα των παρόντων ερμηνευτικών σχημάτων. Ποια χαρακτηριστικά προσδιορίζουν τον παράγοντα αυτό στην παρούσα έρευνα;

*Ως προσωπική δέσμευση ορίζεται η εσωτερική διαδικασία, κατά την οποία ένα άτομο αποκτάει μεγάλο βαθμό ωριμότητας, αυτονομίας και αυτογνωσίας, που γίνεται ικανό να άρχει τον εαυτό του και να υποτάσσεται σε αυτόν. Η προσωπική δέσμευση εξαρτάται από την προσωπικότητα του ατόμου, αλλά και από τυχαία γεγονότα τα οποία αναγκάζουν τις επιμέρους ατομικότητες, να κρίνουν και να επαναπροσδιορίσουν τις έως τότε δεδομένες κοινωνικές συμβάσεις. Μέσα από την εσωτερίκευση αυτής της στάσης το άτομο δηλώνει την αντίδραση του στην κοινωνική ισοπέδωση των διαμορφωμένων κανόνων, καθώς και την ανάγκη του να συνδιαμορφώσει τις κοινωνικές νόρμες. Η προσωπική δέσμευση δεν αναιρεί την σημασία των θεσμών (κοινωνία, σχολείο, θρησκεία) στην διαμόρφωση των ηθικών αξιών. Αποτελεί όμως μια μορφή εναντίωσης του επιμέρους στο όλο. Μια δήλωση πως κάθε ατομικότητα έχει νόημα και είναι ικανή να αναδυθεί σε μια ιερή οντότητα.*

Ο εαυτός λοιπόν ο οποίος αναδύεται μέσα από την διαδικασία της απομόνωσης ή όπως το ονομάζει ο Goffman στο παρασκήνιο (Goffman 1996: 31-33), αλλά παράλληλα προϋπάρχει μέσα σε κάθε ατομικότητα, μπορεί να οδηγήσει σε μια ηθική πράξη. Η ηθική πράξη δεν επιλέγεται για λόγους συμβιβασμού στην κοινή ηθική, αλλά καταλήγει να χαρακτηρίζεται ως τέτοια. Στους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια, ο παράγοντας αυτός φαίνεται να ήταν ιδιαίτερα ανεπτυγμένος. Το χρονικό σημείο που αποτελεί τομή στην βιογραφία τους (Σαββάκης, Τζανάκης 2006: 4- 6) δεν είναι η περίοδος, όπου η εξάντληση και η απογοήτευση έρχονται να τον αλλάξουν όλη την προηγούμενη πορεία της ζωής τους, αλλά η στιγμή της απόφασης της ευθύνης της φροντίδας

Από τη στιγμή που ο φροντιστής θα αναλάβει την φροντίδα, δεσμεύεται σωματικά, ψυχικά, συναισθηματικά και ηθικά. Η δέσμευση αυτή δεν έχει το χαρακτήρα της υποχρεωτικότητας, είναι όμως επιφορτισμένη με μια ισχυρή εγωιστική διάθεση, που ο ορμή της καθοδηγεί τους φροντιστές, να καταφέρουν να ολοκληρώσουν την αποστολή τους. Στην ερώτηση αν θεωρούν καθήκον ή υποχρέωση τους την φροντίδα, οι περισσότεροι απάντησαν, πως δεν το αισθάνονται

κανένα από τα δύο. Θεωρούν, πως το συναίσθημα είναι αυτό, που τους κρατάει δεμένους με την απόφασή τους, ή ότι κυριαρχεί υποσυνείδητα μια εσωτερική φωνή, που τους επιτάσσει να πράξουν κατά αυτό τον τρόπο. Ότι υπηρετούν τον εαυτό τους, διότι ενώπιον στο δίλημμα της απόφασης της φροντίδας δεν σκέφτηκαν, ότι μπορεί να υπήρχε άλλη οδός, ακόμη και αν δεν είχαν προετοιμαστεί στο παρελθόν για μια τόσο σημαντική δέσμευση.

Χαρακτηριστικό σημείο των συνεντεύξεων που δεν γίνεται εύκολα κατανοητό στην ροή του λόγου, είναι η ένταση και το πάθος, που επιδεικνύουν οι φροντιστές όταν αναφέρονται στην απόφαση της δέσμευσης.

*«Αντωνία: Όχι, ΕΓΩ το κάνω, δεν το θεώρησα καθήκον μου.... Επιλογή μου ήταν... είχε πει ο αδερφός μου να την πάμε σε ίδρυμα. Και του είπα, δεν μπορώ, μου είναι αδύνατο να την πάω σε ίδρυμα... Είναι τυπικές (οι σχέσεις μας), απλά δεν μπορώ να το αφήσω ακόμη και να πω, θα την πάω στο ίδρυμα και τελειώσε. Δεν μπορώ να το κάνω αυτό».*

*«Αντωνία: Λυπάμαι να τον βάλω εκεί... για μένα το κάνω... είχε πει ο αδερφός μου να την πάμε σε ίδρυμα. Και του είπα, δεν μπορώ, μου είναι αδύνατο να την πάω σε ίδρυμα».*

*«Νίκη: Θέλω να κάνω... ΕΓΩ είμαι καλά με αυτό που κάνω. Δεν μπορώ να διανοηθώ ότι θα την έβαζα κάπου να τη φυλάει κάποιος άλλος... Και είπα, εδώ (στο ίδρυμα) η γιαγιά δεν έρχεται ούτε μια μέρα... Ο μοναδικός τρόπος να φύγει από εδώ η γιαγιά, είναι να πεθάνει, τέλος... Για άλλους δε με νοιάζει, δεν θα μπει σε ίδρυμα».*

*«Ματίνα: Τα έξοδα της είναι πολλά. Αλλά και έτσι να ήταν ΕΓΩ δεν θα την πήγαινα στο ίδρυμα».*

*«Σοφία: Δεν το σκέφτηκα καθόλου. ΕΓΩ πήρα μια απόφαση και είπα αυτό είναι».*

*«Γιώργος: Να πεις ότι ΕΓΩ θα αναλάβω την ευθύνη να φροντίσω έναν άνθρωπο.... δεν είναι θέμα καθήκοντος, εγώ αναλαμβάνω την ευθύνη, δηλαδή εγώ είμαι διατεθειμένος να δεχτώ οποιαδήποτε φθορά για κάτι».*

*«Γεωργία: Έτσι μου βγήκε, έτσι νομίζω ότι ήταν το σωστό. Έτσι έπρεπε να γίνει... ΕΓΩ έτσι το είδα, έτσι το σκέφτηκα... αφού έμεινε μόνη ύστερα.... έτσι μου βγαίνει».*

Το εγωιστικό στοιχείο, λοιπόν, φαίνεται να είναι πολύ σημαντικό στην στιγμή της απόφασης της φροντίδας. Πρόκειται όμως για ένα δημιουργικό και ταυτόχρονα παραγωγικό συναίσθημα, το οποίο εφοδιάζει με ακόμη μεγαλύτερο πείσμα τους φροντιστές. Η φροντίδα μετατρέπεται έτσι σε στόχο. Σε μια αποστολή την οποία μόνο αυτοί μπορούν, να ολοκληρώσουν. Η θυσία της προσωπικής ζωής είναι θέμα ευθύνης. Αυτό το συναίσθημα μετριάζει την επιβάρυνση. Οι ίδιοι μετατρέπονται σε μάρτυρες, σε σημαντικά πρόσωπα, που πρέπει να υπερασπιστούν τόσο τη δική τους αξιοπρέπεια όσο και του φροντιστή (Τζανάκης 2008:176- 178). Η παράδοση μέρους της προσωπικότητας κατά τη διάρκεια της φροντίδας αποτελεί απαραίτητο στοιχείο της μεταμόρφωσης, που ακολουθεί την αναγέννηση (De Montlibert 2000: 146- 152, Harvieu- Leger, Willaime 2005: 228- 231).

Οι αιτίες για τις οποίες επιλέγεται η οικογενειακή φροντίδα βρίσκονται ριζωμένες στην παράδοση και στην πίστη τους στο θεσμό της οικογένειας. Ο ασθενής αντιπροσωπεύει ένα ιερό πρόσωπο για τους ίδιους. Αποτελεί πολλές φορές τον τελευταίο εκπρόσωπο, που ενώνει τον ίδιο με τον θεσμό της οικογένειας. Την οικογένεια ως ένα συνονθύλευμα συναισθημάτων, εντάσεων, κοινών αναπαραστάσεων και κοινωνικοποίησης, που μένουν χαραγμένα στη μνήμη, ακόμη και όταν η νεοπαγής οικογένεια ανταγωνίζεται στη δημιουργία νέων ανάλογων εμπειριών. Ο φροντιστής με την πράξη ευθύνης που αναλαμβάνει, ταλανίζεται ανάμεσα στην αναπαράσταση της εικόνας της παρελθούσας οικογένειας καταγωγής, συναισθηματικά φορτισμένης και στην παρούσα τραυματισμένη αναπαράσταση της. Την στιγμή της κρίσιμης απόφασης επιλέγει να μη θρηνήσει, αλλά να βγει ενεργητικά μπροστά και να υπερασπιστεί το συναισθηματικό παρελθόν του.

### **3. 1. 2. 2. Η προσδοκία της ανταπόδοσης<sup>11</sup>**

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια πιστεύουν σε μεγάλο βαθμό, πως οι καλές πράξεις ανταμείβονται και οι κακές τιμωρούνται. Πως σαν απομηχανής Θεός μια

---

<sup>11</sup> Οι Walster , *et al* (1978) αναφέρουν τρία είδη ανταπόδοσης ή αμοιβαιότητας 1. Την παραιτούμενη αμοιβαιότητα, όπου ο φροντιστής εγκαταλείπει την προσδοκία ανταπόδοσης, 2. Τη γενικευμένη ανταποδοτικότητα, στην οποία ο φροντιστής θεωρεί ότι η πράξη του θα ανταμειφθεί από κάποιον άλλο, ή ότι η πράξη του συνεισφέρει στο κοινωνικό σύνολο και 3. Η δομημένη αμοιβαιότητα, στην οποία ο φροντιστής αισθάνεται ότι λαμβάνει ενδείξεις αμοιβαιότητας από την μη λεκτική επικοινωνία με τον ασθενή (Παπασταύρου 2005: 65- 66).

φυσική νομοτέλεια έρχεται να ρυθμίσει τις αδικίες και να διευθετήσει τις σκοτεινές περιόδους του βίου. Πως το καλό και το κακό είναι αιώνιες υποστάσεις, που εδρεύουν στον φυσικό κόσμο. Η εποχή της ανταμοιβής του Παραδείσου έχει περάσει. Η αναμενόμενη ανταπόδοση έχει βέβαια μια αόριστη έννοια. Δεν αντικειμενοποιείται και δεν προσωποποιείται. Εξαρτάται από την βούληση του Θεού ή της φύσης. Αφορά κυρίως την καλή υγεία, η οποία σε μεγάλο βαθμό επηρεάζεται από τη θεϊκή πρόνοια ή αποτελεί φυσική αναγκαιότητα. Αυτό δε σημαίνει, πως μια καλή πράξη προσφέρει καλύτερη υγεία, σε σύγκριση με ανθρώπους που δε βρίσκονται στην θέση να πράξουν κατά την ηθική. Δεν είναι οι φροντιστές ονειροπόλοι, ρομαντικοί, θρησκόληπτοι. Είναι μαχητές, που υπερασπίζονται την ηθική.

Στην πραγματικότητα η επίκληση της θείας παρέμβασης δεν έχει νόημα, καθώς δεν ζητούν τίποτε παραπάνω από όσα προσφέρονται και στους άλλους ανθρώπους. Το γνωρίζουν, αλλά αισθάνονται την ανάγκη να έχει κάποιο νόημα οι προσπάθειες τους. Να αξίζει ο μόχθος τους. Προσδοκούν σε έναν καλύτερο κόσμο, όπου το καλό θα είναι κυρίαρχο στις ζωές, τις πράξεις και τις αποφάσεις των συνανθρώπων. Πως θα επιβληθεί του κακού, του νοσηρού, του άσχημου.

Η Φρόσω, η Άννα, η Νίκη, η Ματίνα. η Νίκη και ο Νότης κατανοούν βαθιά μέσα τους, πως πράττουν μια αξιόλογη πράξη, η οποία χρειάζεται να ανταμειφθεί με κάποιο τρόπο, ώστε να αποκατασταθεί η κοινωνική δικαιοσύνη.

*«Φρόσω: Μέχρι στιγμής ότι καλό κάνεις το παίρνεις πίσω. Το καλό, μόνο καλό μπορεί να φέρει... Και τα άσχημα είναι για εμάς, αλλά κάπου στο ανταποδίδει».*

*«Άννα: Έτσι πιστεύω, αν κάποιος κάνει κακό σε κάποιον θα το βρει μπροστά του, αλλά όχι αμέσως... Πρέπει να κάνουμε καλό για να μας κάνουν καλό».*

*«Νίκη: Πιστεύω ότι κάποια στιγμή, με τον ένα ή τον άλλο τρόπο θα το πάρεις πίσω. Και το κακό και το καλό».*

*«Ματίνα: Λέω, ότι με ότι κάνω ο Θεός θα έχει καλά τα παιδιά μου. Αυτό το καλό που κάνω και που έκανα τόσα χρόνια, θα το βρουν τα παιδιά μου μπροστά τους».*

*«Νότης: Ότι τους καλούς τους προσέχει. Αν πιστεύεις θεωρώ ότι έχεις κάποια βοήθεια... Πιστεύω ότι θα μου τα ανταποδώσει... Και μου έλεγε η Πασχαλία, έλα, θα σε πληρώσει ο Θεός, δεν πειράζει».*

Αισθάνονται λοιπόν την ανάγκη να πράξουν το καλό. Όχι μόνο για τους εαυτούς τους, όχι για λόγους αποκλειστικά ωφελιμιστικούς, αλλά διότι με τις πράξεις τους μπορούν να επηρεάσουν όλη την κοινωνία. Να αλλάξουν τους όρους της ζοφερής πραγματικότητας, της κοινωνίας του ατομισμού και του εγωκεντρισμού. Πολεμάνε για να αλλάξει ο μικρόκοσμος τους, αλλά προσδοκούν σε μια ανταπόδοση, σε μια αναγνώριση της προσπάθειας τους. Αν αυτή μπορεί με κάποιο τρόπο να προέρχεται από μια ανώτερη δύναμη, που υπερκαλύπτει κάθε άλλη ανθρώπινη έκφραση, τότε διευκολύνεται το έργο τους. Διότι η θεία αποδοχή, σημαίνει μια ευκαιρία και για την κοινωνική αποδοχή, την οποία οφείλουν να κατακτήσουν.

Πολλές φορές όμως η ανταπόδοση μιας καλής πράξης κρύβει και μια δεύτερη αιτία. Τον παραδειγματισμό των απογόνων προκριμένου να διατηρηθεί ο δεσμός ανάμεσα στα μέλη μιας οικογένειας. Έτσι, όπως αναφέρει η Ματίνα,

*«Ματίνα: Πιστεύω ότι αν χρειαστώ και εγώ ένα ποτήρι νερό, να μην με πετάζουν... Όταν όμως τα παιδιά μεγαλώνουν σε ένα σπίτι που μεγαλώνεις γέρους, είναι αυτονόητο ότι κάποια στιγμή θα συμβεί. Γιατί τα παιδιά μας ότι βλέπουν κάνουν. Καλώς ή κακώς, μέσα από το σπίτι βλέπουν. Γιατί τα παιδιά μου μεγάλωσαν με την νοοτροπία ότι οι γέροι δεν είναι για πέταμα. Είναι δικοί μας άνθρωποι».*

Η Άννα, η Σοφία και η Ματίνα θεωρούν επίσης, πως η φροντίδα, είναι μια πράξη ανταπόδοσης για όσες θετικές εμπειρίες είχαν αποκομίσει οι ίδιες από τους ασθενείς κατά το παρελθόν.

*«Άννα: Πέρασα καλά στα χέρια του, δεν θα το ανταποδώσω;».*

*«Σοφία: Ζήσαμε 50 χρόνια μαζί, αν είναι δυνατόν τώρα να τον αφήσω τώρα;».*

*«Ματίνα: Όπως με φρόντισε εμένα η μαμά μου, να με μεγαλώσει έτσι και εγώ θέλω να της το ανταποδώσω».*

Αν και δεν εκφράζεται καθαρά σε άλλες συνεντεύξεις, οι φροντιστές επιθυμούν να γίνονται πρότυπα για τις επόμενες γενεές. Διότι, η αφοσίωση τους σε ένα αδύναμο μέλος της οικογένειας, επιφέρει και διασφαλίζει την συνέχεια της γενεάς. Οι ηλικιωμένοι, οι άρρωστοι, οι αδύναμοι δεν «πετιούνται» σε κάποιο ίδρυμα, αλλά συνεχίζουν να είναι μέλη μιας ευρείας και δραστήριας οικογένειας, που μπορεί να τους περιθάψει και να τους προστατεύσει (Τεπέρογλου 176- 183).

Διασώζεται έτσι μέσα από την ορθή φροντίδα η αξιοπρέπεια του ασθενή, του φροντιστή και της γενεάς. Ο άνθρωπος δεν μένει ποτέ μετέωρος όταν ανήκει σε μια ενωμένη ομάδα, που απολαμβάνει υψηλό κύρος. Αυτό το μήνυμα προσπαθούν με μεταβιβάσουν οι φροντιστές στα νεότερα μέλη της οικογένειας. Η ωφέλεια για τους ίδιους αποτελεί μια σημαντική έκφραση του γεγονότος, πως κατάφεραν να συμβάλουν στην διατήρηση της ενότητας οικογένειας, αλλά και της προσδοκίας, πως θα χαίρουν ίδιας αντιμετώπισης σε μια ανάλογη περίπτωση.

Στις συνεντεύξεις όμως της Άννας, της Σοφίας και του Νότη οι οποίοι συνδέονται με συζυγική σχέση με τους ασθενείς ενώ είναι και οι ίδιοι προχωρημένης ηλικίας, αποκαλύπτουν, πως δεν θα ήθελαν να υποχρεωθούν ή να επιβαρύνουν τα παιδιά τους, στην δύσκολη αυτή περίπτωση που βιώνουν. Παράλληλα όμως ομολογούν, πως δεν θα επιθυμούσαν την οικογενειακή περίθαλψη από τα παιδιά τους σε μια πιθανή ασθένεια των ίδιων.

*«Άννα: Αλλά εγώ πως θα πάω μέσα σε ένα σπίτι με παιδιά όπως είναι ο Λάμπης; Τώρα είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη, που με έχει ο Θεός καλά και μπορούμε να κοιταχτούμε μόνοι μας. Να μην είμαστε υποχρεωμένοι σε κανέναν».*

*«Σοφία: Εγώ τώρα δεν θα είμαι καλά και θα πάω στα παιδιά μου να τους επιβαρύνω; Δεν θέλω. Θα πάω στο ίδρυμα, θα πληρώσω για να με δουν εκεί... Για μένα να με στείλουν, και το λέω στα παιδιά μου. Αν πάθει κάτι ο μπαμπάς και μείνω εγώ, το καλύτερο είναι το ίδρυμα για να μην έχετε το μυαλό σας σε μένα. Εγώ τώρα είμαι καλά και προσέχω το Μπάμπη. Αν δεν ήμουν καλά, τι θα κάναν τα παιδιά; Βέβαια, σε ίδρυμα!».*

Το αίσθημα λοιπόν της «υποχρέωσης» ή του «χρέους» δεν τρέφει απαραίτητα την φιλοδοξία για την μεταβίβαση της στάσης και της αξίας αυτής προς τους απογόνους. Οι περισσότεροι φροντιστές ευελπιστούν, αλλά δεν ομολογούν την προσδοκία τους για μια μελλοντική ανταπόδοση ανάλογης συμπεριφοράς από τους δικούς τους ανθρώπους. Αυτό μπορεί να συνδέεται με την απογοήτευση που αισθάνονται από την μεταμοντέρνα κοινωνία, την έλευση της οποίας δεν μπορούν να ελέγξουν ούτε μέσα στη δική τους νεοπαγή οικογένεια. Ανακαλύπτουν λοιπόν δικαιολογίες για να αποκρύψουν τα αρνητικά συναισθήματα, που αναδύονται από την σαρωτική επιδρομή της.



*«Άννα: Αλλά εγώ πως θα πάω μέσα σε ένα σπίτι με παιδιά όπως είναι ο Λάμπης; Εγώ, εδώ μπορώ να είμαι αυτόνομη.. Τώρα αν χρειαστεί να πέσουμε στα χέρια τους, δεν ξέρω. Καμιά φορά πειράζω τα παιδιά μου και τους λέω θα πάω στην Εκκλησία αν δεν με θέλετε... Εγώ είμαι ευχαριστημένη που μπορώ να τη φροντίσω, να μην πέσει στα χέρια ακόμη και των παιδιών της».*

*«Νότης: Μην περιμένεις από νύφες και από κόρες. Και αυτοί έχουν τα δικά τους βάσανα... πολλές φορές λέει η γυναίκα μου, πάρε στην κόρη μας και της λέω, άστην τώρα, έχει και αυτή τα προβλήματα της... Κοίτα να σου πω, αν φύγει ο ένας από τους δύο, άστα βράστα».*

*«Γεωργία: Εγώ τώρα δεν έχω απαιτήσεις από τα παιδιά μου να με κοιτάζουν. Τους λέω μόνο σε ένα καλό ίδρυμα να με πάνε (γέλιο). Με λένε μαμά μη στεναχωριέσαι έχουμε το σπίτι στο υπόγειο. Κανονίστε τους λέω, εγώ από το σπίτι μου δε φεύγω!».*

Μέσα από τις αφηγήσεις των ερωτώμενων αποκαλύπτεται, πως όταν η φροντίδα διαμεσολαβείται από συζυγική σχέση, τότε η ανάγκη για αυτονομία είναι ιδιαίτερα έντονη. Δεν επιθυμούν οι φροντιστές να γίνονται «βάρος», δεν θέλουν να δημιουργούν υποχρεώσεις στα παιδιά τους. Η αυτονομία τους εξασφαλίζει μια αξιοπρέπεια, η οποία συνάδει με την προηγούμενη εικόνα του είχαν οι «σημαντικοί άλλοι» για αυτούς. Το συζυγικό ζευγάρι δεν παύει να αποτελεί μια δυαδική ομάδα μετά την ασθένεια, ο δεσμός των οποίων σε πολλές περιπτώσεις φτάνει να ισχυροποιείται, καθώς καλούνται να αντιμετωπίσουν μια ακόμη δύσκολη κατάσταση. Απέναντι σε αυτή την απειλή το «υγιές» μέλος επιθυμεί να προστατεύσει και παράλληλα να προστατευτεί και ο ίδιος στη σχέση ζωής. Συσπειρώνεται έτσι γύρω από την δυαδική ομάδα, μην αφήνοντας να διαρρεύσουν πληροφορίες για την κατάσταση που βιώνει, οι οποίες θα αλλοίωσαν την εικόνα τόσο του ίδιου όσο και του συντρόφου- ασθενή.

### **3. 1. 2. 3. Απόψεις για την ηθική**

Κατά τη διάρκεια της έρευνας παρατηρήθηκε μια δυσκολία από τους φροντιστές να εκφράσουν την άποψη τους σχετικά με την έννοια της ηθικής. Αυτό συμβαίνει πιθανόν εξαιτίας της ασάφειας που περιβάλλει τον όρο της ηθικής, καθώς ατομικά

κριτήρια μπορεί να παρεμβαίνουν στις επιμέρους εκφράσεις της (Schafer 2011: 59-72). Η ασάφεια αυτή δημιουργεί συνθήκες για τον προσδιορισμό της ηθικής κατά τον τρόπο που κάθε άτομο πιστεύει πως είναι ο αντιπροσωπευτικότερος. Για παράδειγμα, αν οι ερωτήσεις αφορούσαν μια συγκεκριμένη πτυχή της ηθικής (π.χ. περί απιστίας, σεξουαλικού προσδιορισμού, εργασιακή δέσμευση), πιθανότατα οι απαντήσεις θα διέφεραν.

Ωστόσο ο στόχος της παρούσας έρευνας ήταν, να ερευνηθούν τα θεωρητικά, πλαίσια της ηθικής και οι απόψεις σχετικά με την προσωπική ηθική. Αυτή η αναζήτηση έχει νόημα, καθώς όταν το άτομο υποτάσσεται στους ηθικούς κανόνες, είτε αυτοί προέρχονται από την κοινωνία, από τη θρησκεία, είτε αποτελούν μια προσωπική δέσμευση, τότε το άτομο αισθάνεται πως ανήκει κάπου, εκπληρώνει το χρέος του προς τον φορέα δέσμευσης του και καταπραΰνεται η ηθική συνείδηση. Μπορεί να προχωρήσει την ζωή του χωρίς περιττά βάρη και ανησυχίες, που αφορούν βαθύτερους στοχασμούς του νου.

Οι φροντιστές φαίνεται να περιορίζουν την ηθική, στην δυνατότητα υποταγής του ατόμου στις κοινωνικές συμβάσεις. Η υποταγή όμως στην οποία αναφέρονται πρέπει να πληροί ορισμένα χαρακτηριστικά. Να μη συμβαίνει δηλαδή με την μορφή υποτέλειας, αλλά να εκφράζει την επιθυμία του ατόμου, να θυσιάσει μέρος της προσωπικής του ελευθερίας στο όνομα της κοινωνικής αλληλεγγύης. Οι φροντιστές δεν ενδιαφέρονται να ανήκουν σε μια ευρύτερη ομάδα με κάθε κόστος. Δεν παραχωρούν την ελευθερία τους στην κοινωνία *a priori* μόνο για να καλύψουν τις φυσικές τους αδυναμίες. Η υποταγή στην κοινωνία προσβλέπει σε μια γενικότερη κοινωνική ευημερία, όπου τα μέλη της θα μπορούν να ζουν απελευθερωμένα από την κοινωνική κριτική. Η δέσμευση χρειάζεται να απορρέει από τη συνείδηση του ατόμου και να οδεύει κατά κύριο λόγο προς το σημαντικό άλλον, προς τον πλησίον. Επιθυμούν μια κοινωνία όπου η δυνατότητα ατομικής έκφρασης, παρέχει την ευκαιρία στα άτομα, να ανακατασκευάσουν τον μικρόκοσμο τους. Να κάνουν τους δεσμούς με τους συνανθρώπους ισχυρότερους, όχι γιατί αναγκάζονται να πράξουν έτσι χάριν ενός κοινωνικού συμβολαίου, αλλά επειδή η συνείδηση τους με την μορφή της προσωπικής δέσμευσης τους καθοδηγεί προς εκείνη την κατεύθυνση.

Οι ποικίλες εκφράσεις της ηθικής χαράζονται στις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων. Οι περισσότερες συμπορεύονται με τις κοινές ιδέες περί ηθικής,

εκφράζοντας με έμμεσο τρόπο τις δικές τους αξιώσεις ή και τις ενστάσεις τους από τη συμπεριφορά των άλλων.

*«Φρόσω: Η δική μου ηθική φτάνει όσο δεν πειράζεις τον άλλον. Δηλαδή όταν δεν ενοχλείς τον άλλο, είναι ηθικό».*

*«Νίκη: Να προσπαθεί να αγαπάει χωρίς να περιμένει κάτι. Πιστεύω, ότι η αγάπη είναι αυτό που κινεί μέσα σου και παλεύεις τη ζωή».*

*«Ματίνα: Πρέπει να είσαι ένας άνθρωπος σωστός, να βοηθάς και να σέβεσαι τον πλησίον σου, να μην τον ενοχλείς, να μην του κάνεις κακό, αν δεν μπορείς να μην κάνεις κακό».*

*«Σοφία: Να είναι καλός, σωστός απέναντι στους άλλους να μην παίρνει λόγια από εδώ να τα πάει εκεί».*

*«Γιώργος: Ηθικό θα μπορούσες να πεις έναν άνθρωπο που είναι διατεθειμένος να εγκαταλείπει τον εαυτό του στην ροή της κοινωνίας, εγκαταλείπει σε ένα σημείο την τύχη του στην κοινωνία και θεωρεί ότι δεν έχει μόνο δικαιώματα αλλά και υποχρεώσεις».*

*«Νότης: Θα αγαπάς τους ανθρώπους, θα βοηθάς και μην αποβλέπεις σε παράνομο κέρδος. Σε προδοσία, σε ατιμία... να είναι ειλικρινής, να είναι νομοταγής σε όλες τις ενέργειες του, και γιατί να μην είσαι καλός;».*

*«Γεωργία: Δεν ξέρω, πιο πολύ το προσδιορίζω στην απιστία. Τώρα αν κάποιος σε κλέψει, σε καταχραστεί, είναι και αυτό ανήθικο. Να βλάψω τον άλλον».*

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια αισθάνονται πλήρεις στον τομέα των προσωπικών τους υπαρξιακών αναζητήσεων. Νιώθουν, ότι με τον τρόπο σκέψης και δράσης τους συμμετέχουν στην εκπλήρωση ενός ευρύτερου σκοπού, που αποκαθιστά και μπορεί να βελτιώσει δια του παραδείγματος την εύρυθμη λειτουργία του συστήματος. Κυρίως όμως εξυπηρετούν τον εαυτό τους, τη «φωνή μέσα τους» όπως την ονομάζουν, ή την συνείδηση τους. Ικανοποιώντας τις προσταγές του Εαυτού, ο φροντιστής νιώθει, πως πράττει το καθήκον του και υποτάσσεται σε αυτόν με αίσθημα ευθύνης. Οι οφειλές με αυτό τον τρόπο αποκτούν θετική σημασία. Αισθάνονται, πως είναι ηθικά πρόσωπα και πως τους αξίζει μια θέση σε μια ηθική κοινότητα. Επειδή όμως η ιδεατή αναπαράσταση της δεν είναι εφικτή στην σύγχρονη

κοινωνία, αποφασίζουν τον δικό τους δρόμο, τη δική τους φενάκη. Επιλέγουν να μην προδώσουν τις αρχές και τις αξίες τους, αλλά να στραφούν την αιρετική διαδρομή της αυτόνομης πορείας.

Οι ίδιοι απολαμβάνουν τα οφέλη της υποταγής τους στους ηθικούς κανόνες, διατηρώντας ακέραιη τη συνείδηση τους.

*«Φρόσω: Ναι, γιατί σας είπα, ότι κακό έκανα το έκανα μόνο στον εαυτό μου».*

*«Άννα: Πιστεύω προς ναι. Έκανα το χρέος μου στην κοινωνία... Και στα παιδιά μου, και στην οικογένεια μου, δεν έβλαψα κανέναν, δεν έκλεψα».*

*«Νίκη: Ναι, πιστεύω πως είμαι... Οι άλλοι θα κρίνουν, εγώ έτσι νομίζω.... Γιατί φρόντισα να ζήσω στα πλαίσια της ηθικής που εγώ νομίζω, που κληρονόμησα και από τον πατέρα μου, ούτως ώστε και να κάνω πράγματα σωστά, αλλά ούτε να ενοχλώ και τους άλλους».*

*«Σοφία: Εγώ νομίζω ότι, ναι. Τόσα χρόνια μέσα εδώ, δεν πείραξα κανέναν. Ούτε λόγια κακά, ούτε να κουτσομπολεύσω κανέναν.... Αλλά αισθάνομαι ικανοποιημένη και με ήσυχη τη συνείδηση μου».*

*«Γιώργος: Ναι, αν και δεν το θέτω προς τον εαυτό μου να είναι ο στόχος μου αυτός, στο τέλος καταλήγω να είμαι ηθικός. Και όταν το βλέπω λέω, μπράβο ρε Γιώργο, είσαι ηθικός! (γέλιο). Είσαι καλό παιδί τελικά!».*

*«Νότης: Δεν νομίζω να βρεθεί άνθρωπος να πει για μένα κάτι. Όχι, όχι, ηθικότατος ήμουν. Προχώρησα με αρχές στη ζωή μου».*

Ιδιαίτερα για τη σχέση της ηθικής με τη φροντίδα η Άννα αποτύπωσε με αγανάκτηση μια σημαντική έκφραση για την κατανόηση των φροντιστών με αυτήν.

*«Άννα: Ε, τι θα πει κουράγιο; Όταν είμαστε καλά εντάζει και όταν δεν είναι καλά τον πετάμε τον άλλο; Δεν είναι σωστό αυτό!».*

Η Αντωνία θεωρεί ότι μια εσωτερική δύναμη την ωθεί να κινηθεί προς την ηθική πράξη, η οποία καταπραΰνει την ηθική συνείδηση.

*«Αντωνία: Απλά υποσυνείδητα, θεωρώ ότι κάνω κάτι καλό».*

Η θέση πως η κοινωνία δημιουργεί προϋποθέσεις τέτοιες, ώστε οι άνθρωποι να πιστεύουν, πως κινούνται με ελευθερία, ενώ στην πραγματικότητα εκπληρώνουν τις προσδοκίες της ίδιας, είναι ένας παράγοντας, που δεν μπορεί να ερευνηθεί στην παρούσα εργασία. Αν πραγματικά ισχύει αυτή η συνθήκη και οι φροντιστές είναι απόλυτα ενταγμένα και πλήρως άβουλα άτομα μπροστά στις κοινωνικές επιταγές όπως υποστηρίζει ο Durkheim, τότε η ευχαρίστηση και η ικανοποίηση που λαμβάνουν από την κοινωνική τους ένταξη είναι τόσο μεγάλη, που δε μπορεί να αποτελεί αυτό μια αρνητική εκδοχή της ζωής.

Ωστόσο, οι φροντιστές ατόμων με άνοια είναι ισχυρές προσωπικότητες. Άτομα που επιμένουν να υπερασπίζονται τις αρχές και τις αξίες τους με κάθε κόστος. Άνθρωποι που κινούνται αντίθετα στον κομφορμισμό και δηλώνουν έμπρακτα και όχι με θεωρητικό τρόπο την αντίδραση τους. Αν η απόφαση της οικογενειακής φροντίδας δεν είναι πράξη απειθαρχίας και ανατροπής στα σύγχρονα κοινωνικά συμφραζόμενα, τότε θα πρέπει να πιστέψουμε την ακραία αντίληψη, πως η κοινωνία υπερκαλύπτει κάθε ατομικότητα και δυνατότητα αλλαγής του κατεστημένου.

Η κοινωνία όμως αποτελείται από μικρές οργανώσεις ανθρώπων, οι οποίοι προσδίδουν ποικιλομορφία και κίνηση στον μηχανισμό της. Από μονάδες οι οποίες χωρίς να βρίσκονται απαραίτητα σε μια γεωγραφική εγγύτητα, επιτελούν ένα κοινό σκοπό. Οι συνεντευξιαζόμενοι της έρευνας αν και δεν γνωρίζονταν μεταξύ τους, μοιράζονται μια κοινή συνείδηση. Αυτό δεν τους κάνει μια ενιαία ομάδα με τη στενή έννοια του όρου, αναγνωρίζονται άλλωστε οι ιδιομορφίες μιας περιορισμένης έρευνας, αλλά αποτελούν ένα σημαντικό παράδειγμα της ιδιαιτερότητας της κοινωνικής δομής και της σημασίας της μικροκοινωνιολογίας στην μελέτη της.

### **3. 1. 3. Ο Εαυτός**

#### **3. 1. 3. 1. Παρουσίαση του Εαυτού: παλαιά και νέα ταυτότητα**

Η εντατική φροντίδα είναι μια διαδικασία κατά την οποία, ο φροντιστής αναμετράται με τα όρια του. Η κοινωνική απομόνωση, η οποία οφείλεται στα στερεότυπα για την υγεία και την ασθένεια, λειτουργεί αποτρεπτικά στην απρόσκοπτη αποδοχή του φροντιστή στην κοινωνική ζωή. Η διαδικασία αυτή όμως

λειτουργεί και αντίστροφα. Εκτός του γεγονότος πως ο χρόνος που μπορεί να αφιερώνει στις κοινωνικές συναναστροφές μειώνεται σημαντικά, παρατηρείται και μια εκούσια αποχώρηση από τα κοινωνικά δρώμενα. Αυτό συμβαίνει διότι κατά τη διάρκεια της φροντίδας, αναπτύσσονται τέτοιοι αμυντικοί μηχανισμοί, ενάντια στην επιβολή της νέας ταυτότητας στον φροντιστή, που οδηγούνται στην εθελούσια απόσυρση, προκειμένου να μην γίνονται ορατοί από τον κοινωνικό περίγυρο.

Η απόσυρση όμως έχει μια δεύτερη αιτία. Αποτελεί μια προσπάθεια του φροντιστή να προστατεύσει τον ασθενή από τα αδιάκριτα βλέμματα, που κρίνουν, ταξινομούν και ανακατασκευάζουν συνειδήσεις. Οι φροντιστές μέσα από την διαδικασία της συνεχούς επίβλεψης τους από την κοινωνία, αναγκάζονται να ορθώσουν το ανάστημα τους και να αποκτήσουν περισσότερη δύναμη. Να δηλώσουν επιτακτικά την ύπαρξη τους. Έχουν να υπερασπιστούν τόσο την δική τους αξιοπρέπεια, όσο και του ασθενή. Η δυναμική αυτή πηγάζει, αφενός από την προηγούμενη σχέση που έχει καλλιεργηθεί στο χρόνο ανάμεσα στα έτερα μέλη, αποτελεί όμως και ένα προσωπικό στοίχημα, πως οι φροντιστές θα μείνουν πιστοί στις αρχές τους. Πως θα καταφέρουν να φέρουν εις πέρας την δύσκολη αυτή αποστολή. Η επιμονή αυτή στην αρχική απόφαση ανάληψης της ευθύνης της φροντίδας σε συνδυασμό με την κοινωνική απόρριψη, ανατροφοδοτούν τον φροντιστή με ακόμη μεγαλύτερη εσωτερική δύναμη. Με ένα πείσμα μέσω του οποίου δηλώνεται δημόσια, πως η ενέργεια που καταναλώνει και η προσπάθεια που καταβάλει έχουν νόημα (Τζανάκης 2012: 244).

Η Φρόσω, η Άννα η Νίκη, η Ματίνα και ο Γιώργος, αναγνωρίζουν στους εαυτούς τους μια δυναμικότητα, έναν εγωισμό, που βοηθάει να διατηρήσουν την αξιοπρέπεια τους απέναντι στους άλλους, να αντιδράσουν στην θυματοποίηση τους και παράλληλα τους εφοδιάζει με δύναμη και αντοχές. Η προσφορά μιας ηθικής πράξης για τους ίδιους είναι θέμα προσωπικότητας και απόφασης.

*«Φρόσω: Εγώ να σέρνομαι, δεν υποχρεώνομαι. Να προσφέρω εγώ, προσφέρω παντού, ότι χρειαστεί. Εγώ για να δεχτώ, δύσκολα».*

*«Άννα: Τι να τον κάνω δηλαδή, αφού μπορώ;.. Κουράγιο παίρνω από τον εαυτό μου... Λένε, ότι εγώ έχω υπομονή και αυτές δεν έχουν, που βρίσκω το κουράγιο και το κάνω, ε, βρίσκω».*

*«Ματίνα: Γιατί υποτίθεται, ότι ήμουν πάντα η δυνατή εγώ.... Ήθελα να έχω τον έλεγχο του εαυτού μου... τις δικές μου υποχρεώσεις δεν τις αφήνω στους άλλους. Πολύ κακό αυτό όμως, και φροντίζω περισσότερο τους άλλους από ότι τον εαυτό μου».*

Η πυγμή είναι λοιπόν ένας από τους σημαντικότερους χαρακτηρισμούς που επιλέγουν οι φροντιστές για τον Εαυτό. Η δύναμη αυτή σε άλλες περιπτώσεις αποτελεί εγγενές στοιχείο της προσωπικότητας, ενώ σε άλλες περιπτώσεις αποκτιέται κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Ο έλεγχος των συναισθημάτων είναι ένα ακόμη στοιχείο που αποκαλύφθηκε κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων και διακατείχε μάλιστα την ατμόσφαιρα στις περισσότερες συνεντεύξεις. Το χαρακτηριστικό αυτό συμπυκνώνεται στην πρόταση της Νίκης και της Σοφίας.

*«Νίκη: Εγώ μπορεί να χτυπιέμαι εδώ μέσα και ο άντρας μου να μην καταλάβει τίποτα».*

*«Σοφία: Αλλά και να μην είμαι καλά, δεν θα τους δώσω και δικαίωμα. Κατάλαβες;»*

### **3. 1. 3. 2. Αλλαγή της προσωπικότητας του φροντιστή**

Ο φροντιστής κατά τη διάρκεια της ζωής του κατανοεί τον εαυτό του μέσα από το βλέμμα των άλλων. Είναι άνθρωποι με συναισθήματα, που νοιάζονται για τους άλλους, υπεύθυνοι, δυναμικοί, ανεξάρτητοι. Μέσα από την διαδικασία της εντατικής φροντίδας και με αφορμή την απόσταση που κρατάνε από την κοινωνία, αποκτούν μια νέα ματιά. Βλέπουν τον εαυτό τους να αλλάζει, να μεταμορφώνεται σε κάτι διαφορετικό από αυτό που θεωρούσαν, πως ήταν στο παρελθόν. Μετατρέπονται σε μια άλλη ποιότητα, η οποία πολλές φορές μπορεί να είναι λυτρωτική. Η φροντίδα δίνει το δικαίωμα στον φροντιστή να αναμετρηθεί με τον εαυτό του. Να γνωρίζει τα όρια και τις αντοχές του, να υπερπηδήσουν εμπόδια και δυσκολίες. Να ανακαλύψουν στοιχεία του χαρακτήρα τους, που δεν γνώρισαν ότι υπήρχαν. Αυτό το συναίσθημα οδηγεί στο δύσκολο μονοπάτι της αυτογνωσίας, μέσα από το οποίο αναθεωρεί, αναιρεί και αναδιαμορφώνει αντιλήψεις και προσωπικές κοσμοθεωρίες.

Στις συνεντεύξεις του Γιώργου και της Γεωργίας διαφαίνεται καθαρά αυτή η μετάλλαξη τους.

*«Ματίνα: Ήμουν (δυνατή) τώρα δεν ξέρω αν είμαι. Αν και η ομοιοπαθητικός μου λέει ότι εξακολουθώ να είμαι δυνατή».*

*«Γιώργος: Αισθάνεσαι ότι παίρνεις και εσύ από αυτή τη διαδικασία. Σε ωριμάζει και εσένα, σε κάνει καλύτερο άνθρωπο».*

*«Γεωργία: Εδώ εγώ που ήμουν αρνί και έγινα λύκος!..».*

Η Ματίνα από την άλλη μεριά αισθάνεται εξαντλημένη και εκνευρισμένη από την αδιαφορία των άλλων συγγενών απέναντι στις υποχρεώσεις των ηλικιωμένων γονέων. Δεν κρύβει την απογοήτευση της από την έλλειψη βοήθειας από τους συγγενείς.

*«Ματίνα: Τι να αλλάξει; Κατάλαβα ότι τα παιδιά είναι πολύ σκληρά απέναντι στους γονείς. Έχει αλλάξει ο ρόλος της οικογένειας. Πιο παλιά ήταν δεδομένο ότι οι γονείς θα ήταν εδώ να τους φροντίσουμε. Τώρα μπαίνουν και άλλα «συμφέροντα». Κυρίως οικονομικά...».*

Για τη Ματίνα η φροντίδα είναι ένα είδος αφύπνισης σχετικά με την μεταβολή της οικογενειακής αλληλεγγύης. Θέτει οικονομικά κριτήρια στην ανάληψη των καθηκόντων που προκύπτουν από τη φροντίδα.

Για την Αντωνία η αλλαγή δεν είναι τόσο μεγάλη, καθώς η διαδικασία της αποκλειστικής φροντίδας απλά επιβεβαίωσε την κατάρρευση των κοινωνικών δεσμών.

*«Αντωνία: Όχι, δεν άλλαξε, την ίδια γνώμη έχω, ήταν αυτό που πίστευα πάντα. Ότι ο καθένας κοιτάει τον εγωισμό του, τη δική του προσωπική ζωή και σε κάποια στιγμή από τύψεις ή συναισθηματισμοί, θα έρθει να δει για να πει ότι ήρθε, ότι νοιάστηκε. Και φαίνεται ότι το κάνουν για να το κάνουν».*

### **3. 1. 3. 3. Η Θυσία**

Ο όρος «αλτρουισμός» χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τον κοινωνιολόγο και φιλόσοφο A. Comte (1798- 1857) για να δηλώσει την προθυμία ενός ατόμου να θυσιάσει ανιδιοτελώς τα ατομικά του συμφέροντα προς όφελος των συνανθρώπων



του. Η έννοια αυτή αναφέρεται σε μια ηθική πράξη, η οποία είναι αντίθετη προς τον εγωισμό. Η θυσία αφορά μια άνιση συνδιαλλαγή. Το άτομο που επιλέγει συνειδητά, να αφήσει μεγάλης αξίας και ποιοτικά ανώτερα ατομικά συμφέροντα, θυσιάζεται, μόνο όταν γνωρίζει εκ των προτέρων, πως θα χάσει μπαίνοντας σε αυτή τη διαδικασία. Κατά αυτή την έννοια ηθική και αλτρουισμός είναι έννοιες αλληλένδετες. Το μέγεθος της θυσίας που δέχεται να κάνει ένα άτομο στα πλαίσια μιας αλτρουιστικής πράξης, αποδεικνύει, πόσο δεμένο είναι με την ηθική συνείδηση. Κατά πόσο δηλαδή οι πράξεις του υπαγορεύονται από την ηθική.

Στους φροντιστές ατόμων με άνοια τα αλτρουιστικά συναισθήματα είναι διάχυτα σε όλες τις συνεντεύξεις. Οι θυσίες που δέχονται να κάνουν μπορεί να αφορούν την δαπάνη χρόνου από άλλα αγαπημένα πρόσωπα, όπως ομολογεί η Νίκη και η Φρόσω.

*«Νίκη: Επειδή κατάλαβα ότι θέλει να είναι στο χώρο της, φύγαμε όλοι από το σπίτι και μένουμε στο σπίτι της με τον άντρα μου. Επίσης θα σου πω κάτι που θα γελάσεις. Τα πρώτα τρία χρόνια εγώ δεν κοιμόμουν με τον άντρα μου. Κοιμόμουν δίπλα στη γιαγιά γιατί ήταν ανήσυχη και φοβόμουν μήπως πέσει (γέλιο)».*

*«Φρόσω: Είχα και εγώ κάποιες σχέσεις, οι οποίες τύχαινε να μην είναι από εδώ και επειδή δεν μπορούσα να φύγω εγώ δεν προχώρησαν..... τον τελευταίο χρόνο αναγκάστηκα να κοιμάμαι δίπλα του, σε ένα κρεβάτι, σε ένα μπαουλοντίβανο. Και όταν άκουγα τον παραμικρό θόρυβο, σηκωνόμουν να τον συνοδεύσω στην τουαλέτα».*

Στερούνται επίσης τη δυνατότητα επαγγελματικής εξέλιξης, η οποία συνδέεται άμεσα με το μέλλον των νεότερων φροντιστών.

*«Νίκη: Αν δεν είχα τη γιαγιά, θα δούλευα. Αλλά δουλεύω λίγο εδώ στο σπίτι, και δεν με απασχολεί. Δεν το σκέφτομαι. Και εγώ θα μπορούσα να δουλεύω, γιατί δεν μας τρέχουν και από τα μπατζάκια, μόνο ο άντρας μου δουλεύει».*

*«Αντωνία: Έτσι νομίζω. Αν την έβαζα σε ίδρυμα και δούλευα θα ένοιωθα τύψεις. Έτσι νομίζω».*

Οι μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές πολλές φορές παραμελούν την δική τους ψυχική και σωματική υγεία για να φροντίσουν με μεγαλύτερη επιμέλεια τον ασθενή. Αυτό βέβαια μπορεί να αποκαλύπτει και την παραίτηση τους εξαιτίας της σημαντικής επιβάρυνσης που βιώνουν.

*«Άννα: Από το 2009 έβαλα πολλά κιλά γιατί κλείστηκα μέσα και δεν περπατάω Έχω σάκχαρο. Δεν κάνω και τα τελευταία χρόνια κανονικά την ινσουλίνη, γιατί ξεχνιέμαι με τον παππού. Από το 2011 έχω να πάω σε γιατρό».*

*«Ματίνα: Είμαι συνέχεια από πάνω της. Αγχώνομαι μην πάθει τίποτα με το παραμικρό... αναγκαστικά είσαι και εσύ σε κατάσταση συνεχούς ετοιμότητας... με όσα γίναν πέρυσι κλονίστηκε και μένα η υγεία μου πάρα πολύ. Η ψυχική μου υγεία».*

*«Γεωργία: Έπαθαν τα νεύρα μου, έτρεχα σε ψυχολόγους. Με παρέλαβαν τα παιδιά μου και ο γιατρός και μου είπαν, μαμά σύνελθε... Μετά με βρήκαν χίλια δυο ψυχοσωματικά... Το χειμώνα ήμουν στα πατώματα. Με είχε τρελάνει!».*

Οι προσωπικές και κοινωνικές τους ανάγκες επίσης αναστέλλονται εξαιτίας της εντατικής και πολύωρης φροντίδας. Αυτό είναι απόρροια αφενός της επίπονης καθημερινότητας και αφετέρου αποτελεί μια προσπάθεια των φροντιστών να αποκρύψουν πληροφορίες για τον ιδιωτικό χώρο όπου διαδραματίζεται το τελετουργικό της φροντίδας. Αυτή η διαδικασία βοηθάει να μην «εκτεθούν» οι ίδιοι και τα αγαπημένα τους πρόσωπα σε αρνητικά συναισθήματα και κριτική, που σχετίζονται με στερεότυπα για το δίπολο υγείας- ασθένειας, ζωής και θανάτου.

*«Άννα: Εγώ θέλω και να γυρίσω και να βγω, να χαρώ, αλλά δεν γίνεται τώρα... Όταν δεν μπορείς να βγεις λίγο από το σπίτι, να πιείς ένα καφέ... είχα παρέα για έξω, αλλά για να βγω τώρα, δεν μπορώ. Ήρθαν, καναδυό τρεις φορές, αλλά κόψαν οι κοπέλες. Έρχονται Δεν μπορώ να βγω εγώ.. Τώρα ούτε προσωπική ζωή έχω, έτσι όπως καταντήσαμε (γέλιο)».*

*«Φρόσω: Δεν είμαι αντικοινωνική, αλλά αναγκαστικά γίνεσαι. Πήγαινα κάπου και με έτρωγε, δεν ένιωθα άνετα».*

Υπερασπίζονται την απόφαση της οικογενειακής φροντίδας με σθένος και αποφασιστικότητα, παραμένοντας αφοσιωμένοι στον υποτακτικό τους ρόλο. Οι ανάγκες τους έρχονται ως δεύτερη επιλογή μπροστά στις ανάγκες του ασθενή.

*«Αντωνία: Η δύσκολη κατάσταση θέλει σίγουρα όλη την ημέρα, ιδίως όταν την πιάνει κρίση, δεν μπορώ να φύγω καθόλου. Μόνο για ψώνια. Η καθημερινότητα μου εξαρτάται από τη θέληση της... Προτεραιότητα μου είναι η ίδια. Κάνω το πρόγραμμα το δικό της, ανάλογα με το δικό της ωράριο».*

*«Γεωργία: Άμα δεις ο δίσκος πως πάει, πως τη φροντίζω!! Ενώ είναι στο πόδι και ένα απλό φαγητό θα μπορούσε να το κάνει, όλα πάνε με το δίσκο, τη φροντίζω με το παραπάνω... Ξέρεις σε τι γιατρούς την έχω πάει;».*

Το σημαντικότερο όμως στην περίπτωση της οικογενειακής φροντίδας είναι πως οι φροντιστές αισθάνονται, ότι δεν επιτελούν κάποια σημαντική εργασία. Πως η προσφορά τους δεν είναι τόσο επίπονη και κοπιαστική, παρόλο που και οι ίδιοι ομολογούν, πως η σωματική και η ψυχική κούραση, αλλά και η κοινωνική απομόνωση αποτελούν τους σημαντικότερους παράγοντες δυσλειτουργίας της προσωπικής τους ευζωίας.

*«Αντωνία: Εντάξει τώρα, η προσπάθεια δεν είναι τόσο δύσκολη».*

Η Σοφία και η Γεωργία μάλιστα δεν αισθάνονται ικανοποιημένες από τις θυσίες που κάνουν για να ικανοποιήσουν τον ασθενή. Θεωρούν πως θα μπορούσαν να προσφέρουν ακόμη περισσότερα στην σχέση.

*«Άννα: Εγώ λέω ότι δεν τα θεωρώ πολλά, εγώ δεν είμαι ευχαριστημένη».*

*«Γεωργία: Να δίνω πολλά όχι... Δεν έχω που να την πάω, αλλά δεν με πειράζει, τα καταφέρνουμε. Δεν θέλω πολλά πράγματα τώρα».*

Η Φρόσω, η Σοφία και ο Γιώργος αρέσκονται, να συγκρίνουν τη δική τους κατάσταση με συνθήκες ζωής άλλων φροντιστών και βρίσκουν παρηγορητική την ιδέα, πως κάποιοι βρίσκονται σε πιο δεινή θέση από τη δική τους.

*«Φρόσω: Υπάρχουν και άλλες καταστάσεις που μπορεί να μην σε καταλαβαίνουν καθόλου, να είναι τελείως στα κρεβάτια, να πονάει... βλέπω και τα χειρότερα».*

*«Σοφία: Όχι τέτοιες περιπτώσεις, χειρότερα. Εμένα ο Μπάμπης είναι καλά. Εγώ το βλέπω έτσι, υπάρχουν και χειρότερα».*

*«Γιώργος: Είναι σε καλό στάδιο, το είπε και ο γιατρός... αυτή την κυρία τη βλέπεις; Έχει ένα παλικάρι 27 χρονών δεμένος στο κρεβάτι τον έχει... αυτά είναι τα δύσκολα».*

Η μείωση της αξίας του ρόλου και της συνεισφοράς τους στην προαγωγή της υγείας του ασθενή, αποσκοπεί στην ανακούφιση της θέσης τους από την οδύνη της επίπονης φροντίδας, αλλά ταυτόχρονα δεν επιτρέπει να διαρρεύσουν ταπεινωτικές

λεπτομέρειες στο ακροατήριο σύμφωνα με την σχολή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης στην οποία συμμετείχε και ο Goffman, οι οποίες θα εξέθεταν ανεπανόρθωτα την αξιοπρέπεια των δύο. Με την απόκρυψη εξασφαλίζουν την κοινωνική αποδοχή, καθώς ο νέος τους ρόλος μπορεί να είναι επιτυχής και ευχάριστος.

*«Σοφία: Πώς να με βλέπουν, λένε λυπόμαστε για σένα. Γιατί να λυπάστε; Μια χαρά είμαι εγώ. Αυτές που με λένε πως κλείστηκες μέσα τους λέω μια χαρά είμαι».*

*«Νίκη: Εγώ μπορεί να χτυπιέμαι εδώ μέσα και ο άντρας μου να μην καταλάβει τίποτα».*

### **3. 1. 3. 4. Ικανοποίηση από το ρόλο**

Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο φροντιστής στην καθημερινότητα του λόγω της σωματικής, ψυχοσυναισθηματικής και κοινωνικής επιβάρυνσης, υπάρχουν αντίρροπες δυνάμεις, οι οποίες αναδεικνύουν την επιλογή της φροντίδας σε μια θετική εμπειρία. Φαίνεται πως, η ικανοποίηση που λαμβάνουν από το ρόλο τους, είναι τόσο ισχυρή σε σχέση με την ιδρυματική φροντίδα, που το συναίσθημα αυτό λειτουργεί αποτρεπτικά σε οποιαδήποτε άλλη επιλογή.

Το ερώτημα που απασχόλησε την έρευνα σε ένα δεύτερο στάδιο ήταν, αν η ικανοποίηση που αισθάνονται οι φροντιστές, αποτελεί έναν τρόπο αντίδρασης, απέναντι στις δυσκολίες που βιώνουν. Αν αναζητούν μια ακόμη πλάνη, προκειμένου να εξιδανικεύσουν την επίπονη παρούσα κατάσταση και να αντέξουν στην πίεση της εντατικής φροντίδας. Αν προσποιούνται, πως αντλούν θετικές εμπειρίες από μια ολοκληρωτικά στερητική κατά πολλούς διαδικασία, ή αν πραγματικά απολαμβάνεται κάποια μορφή ικανοποίησης από τη φροντίδα.

Από τις συνεντεύξεις φαίνεται, πως οι φροντιστές παρόλο που επιβαρύνονται σε μεγάλο βαθμό, απολαμβάνουν ταυτόχρονα και υψηλού βαθμού ικανοποίηση. Η ικανοποίηση αυτή προέρχεται αρχικά από την κοινωνική αναγνώριση της προσφοράς τους από τους οικείους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Τα μέλη της κοινωνίας επιβραβεύουν την πίστη των φροντιστών στον νέο τους ρόλο, καθώς με

την πράξη τους αυτή δηλώνεται η συμπίεση στους κοινωνικούς κανόνες και στην κοινωνική αλληλεγγύη. Η αναγνώριση της συνέπειας τους από τους σημαντικούς άλλους αποτελεί ένα είδος ανταμοιβής για την επιλογή τους.

Έτσι όλοι οι συμμετέχοντες στις συνεντεύξεις εμφανίζονται να απολαμβάνουν σημαντική ικανοποίηση από το ρόλο τους, η οποία προέρχεται αρχικά από την επιβράβευση της κοινωνίας για την αφοσίωση τους στην επιλογή της οικογενειακής φροντίδας.

*«Αντωνία: Παίρνω μια ικανοποίηση όταν μιλάει με τον αδερφό μου και του λέει ότι την προσέχω καλά».*

*«Άννα: Μπράβο μου λένε, που κοιτάζω μια χαρά τον παππού... Μπράβο, εγώ δεν θα μπορούσα να το κάνω... Όλοι μου λένε μπράβο, ποιος στο κουράγιο σου».*

*«Νίκη: Οι άλλοι το εκτιμάνε, πέρα από ότι λένε που έμπλεξες και τέτοια. Το εκτιμάνε.».*

*«Ματίνα: Τα παιδιά μου λένε ότι είμαι ήρωας».*

*«Σοφία: Έξω όλοι τον αγκαλιάζουν και τον φιλάνε. Εισέπραξα παραπάνω αγάπη τώρα. Ναι, πολύ, πάρα πολύ...».*

*«Νότης: Η φαρμακοποιός έχει πάθει πλάκα. Τέτοια αγάπη μου λέει, μπράβο... Λένε, ο Δόξας καλά τη βλέπει, τη δίνει τα φάρμακα της, την πάει σε γιατρούς!!! Ακούω καλά λόγια. Αυτό έλειπε να με κατηγορούν και όλας».*

*«Γεωργία: Με λένε οι άλλοι βρε ... πρέπει να είσαι καλό κορίτσι, έτσι φαίνεσαι με λεν».*

Ωστόσο, όπως αναφέρουν και οι ίδιοι, δεν είναι αυτή η κυρίαρχη αιτία για την οποία επιλέχθηκε η οικογενειακή φροντίδα. Θεωρούν θετικό το γεγονός, ότι εκτιμάται η προσπάθεια τους, ωστόσο αρνούνται, ότι η κοινωνική αναγνώριση και αποδοχή είναι η αρχική αιτία της απόφασής τους. Οι φροντιστές με την ανάληψη της ευθύνης της φροντίδας αισθάνονται, ότι αναλαμβάνουν ένα σημαντικό έργο. Πως μετατρέπονται σε σημαντικά πρόσωπα, που έχουν ως αποστολή να προστατέψουν ένα ιερό πρόσωπο, του οποίου η ιερότητα προκύπτει από τις κοινές παρελθούσες αναμνήσεις, εμπειρίες, συναισθήματα. Μέσα από την διαδικασία της φροντίδας

δίνεται η δυνατότητα, να διοχετευτούν συναισθήματα αγάπης και αφοσίωσης, σε ότι αντιπροσωπεύει ο ασθενής.

Η ευθύνη έρχεται ως ένας φυσικός επίλογος στην εκτίμηση και το σεβασμό στο πρόσωπο του ασθενή, αλλά και στην διαδικασία του γήρατος. Οι φροντιστές ολοκληρώνονται από την προσφορά, την οποία μεταφράζουν σε χαρά και πληρότητα. Θεωρούν πως, δεν θα μπορούσαν να πράξουν κάτι διαφορετικό, διότι η συνείδηση τους δεσμεύει προς αυτή την κατεύθυνση. Αυτό αποδεικνύει, πως υπάρχει μια εσωτερική δέσμευση στους φροντιστές, που υπαγορεύει στην κρίσιμη στιγμή της απόφασης, να κινηθούν προς την οικογενειακή φροντίδα. Η εσωτερική αυτή ροπή δεν σχετίζεται απαραίτητα με την κοινωνική ηθική, αλλά όπως ειπώθηκε και από τη Finch, αφορά μάλλον μια περισσότερο συναισθηματική δέσμευση του φροντιστή προς τον εαυτό του.

Η Φρόσω, η Νίκη, ο Γιώργος και η Γεωργία αναφέρουν με έντονα συναισθηματικό λόγο, την συναισθηματική κάλυψη που προσφέρει η αφοσίωση τους στον ασθενή.

*«Φρόσω: Κάπου είπα ότι θα είναι αυτή η επιλογή μου, είμαι καλά με τον εαυτό μου... Και έτσι ήμουν ευτυχισμένη... Απλά δεν ένοιωσα να με πνίγει αυτό. Το έφτιαχνα από ευχαρίστηση».*

*«Νίκη: Παίρνω χαρά από τη φροντίδα. Δεν μπορώ να διανοηθώ ότι θα την έβαζα κάπου να τη φυλάει κάποιος άλλος... Ότι καλύτερο για εκείνην θα προσπαθούσα... Είναι αυτό που θέλω να κάνω για τη γιαγιά μου».*

*«Γιώργος: Είναι τα θετικά συναισθήματα που έρχονται όταν φροντίζεις κάποιον. Και τα συναισθήματα που παίρνεις όταν ο ασθενής μπορεί να τα αναγνωρίσει. Το θετικό λοιπόν είναι το συναίσθημα της φροντίδας... βλέπω ότι παίρνω και εγώ σαν άτομο από αυτό... Γιατί δεν είναι μόνο η προσφορά, είναι αυτό που λέμε αγάπη, η οποία είναι πιο ευρεία έννοια από την προσφορά. Δεν προσφέρεις, αγαπάς. Είναι πολύ πιο ισχυρό ως συναίσθημα...».*

*«Γεωργία: Ούτε για να με πουν μπράβο και τέτοια, έτσι με βγαίνει. Έτσι, δίνομαι, μου αρέσει».*

Με τη φροντίδα ανακαλύπτουν νέα όρια στον εαυτό τους, δίνεται η δυνατότητα να εκφράσουν συναισθήματα ανιδιοτελούς αγάπης και προσφοράς. Αναγορεύουν τον εαυτό τους σε προστάτη του αδύναμου μέλους, ηρωοποιούνται και οι ίδιοι μέσα από αυτή τη διαδικασία. Αποκτά η ζωή μια δύσκολη αλλά ενδιαφέρουσα ρουτίνα, μέσα από την οποία αντλείται νόημα για την ζωή και ταυτόχρονα σταθεροποιείται η προσωπικότητα τους.

## **3. 2. ΟΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΘΕΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΝΟΪΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

### **3. 2. 1. Αντιλήψεις και αναπαραστάσεις για τον ασθενή**

#### **3. 2. 1. 1. Αναπαραστάσεις για τον ασθενή πριν τη νόσο: Ο ασθενής ως άνθρωπος**

Ένα από τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά που εμφανίζουν οι ανοϊκές ασθένειες, είναι η απώλεια της προσωπικότητας των ασθενών. Χάνεται δηλαδή η ατομική τους ταυτότητα, η οποία αποτελεί ένα σημαντικό προσδιοριστικό παράγοντα της δημόσιας εικόνας τους. Με τη σειρά της, αυτή η αλλοίωση επηρεάζει και την κοινωνική τους ταυτότητα. Ο ασθενής παύει να είναι ο άνθρωπος, που ήταν σε όλα τα επίπεδα. Αυτή η διεργασία είναι πολλές φορές αρνητική, διότι οι άνθρωποι με τους οποίους συναναστρεφόταν στην προηγούμενη ζωή, αδυνατούν να αναγνωρίσουν πίσω από τα συμπτώματα της νόσου, το άτομο το οποίοι υπήρξε κατά το παρελθόν. Δημιουργείται φόβος και ανασφάλεια στον τρόπο με τον οποίο μπορεί να διαχειριστούν την κοινή συναναστροφή, καθώς αφενός δεν υπάρχει σαφή εικόνα του έτερου συνομιλητή και αφετέρου, όταν υπάρχει, αυτή βρίσκεται συνεχώς σε κίνδυνο από την απρόβλεπτη συμπεριφορά, που εκδηλώνεται λόγω της ασθένειας (Goffman 1996: 36- 39, 70).

Κατά την διάρκεια της ανάλυσης των συνεντεύξεων παρατηρήθηκε έντονη η ανάγκη των φροντιστών, να υπερτονίσουν ορισμένα χαρακτηριστικά των ασθενών. Τα χαρακτηριστικά αυτά μπορεί να ήταν θετικά ή αρνητικά και αφορούσαν τη σχέση που είχαν οι ίδιοι με τον ασθενή. Άλλα αναφέρονται στη δημόσια εικόνα τους, καθώς και στη θέση που κατείχαν στον οικογενειακό ιστό. Οι περιγραφές διακατέχονταν από μια ένταση. Αυτό σημαίνει, πως στη μνήμη των φροντιστών έχει διατηρηθεί ισχυρή η εικόνα του ασθενή, που αποκτήθηκε κατά τη διάρκεια του «υγιούς» βίου του. Η περιγραφή λοιπόν των στοιχείων του χαρακτήρα σχετίζεται με την αναπόληση, με την ανάδρομη στο παρελθόν. Μέσα από αυτή τη διαδικασία ο φροντιστής προσπαθεί να διασώσει μέρος της προσωπικότητας του ασθενή και με τον τρόπο αυτό να δηλώσει την παρουσία του ως ανεξάρτητη προσωπικότητα μέσα στην κοινωνία.

Παράλληλα, η διατήρηση της ανάμνησης βοηθάει στη διαλεύκανση και του δικού του ρόλου στην ανάληψη της ευθύνης της φροντίδας. Η μνήμη ενισχύει την διατήρηση της δέσμευσης του ασθενή με τον φροντιστή, μέσω της διαμοίρασης κοινών εμπειριών, σκέψεων, συναισθημάτων. Η γενικότερη εικόνα που αποκομίστηκε, φανερώνει μια τάση εξομάλυνσης των χαρακτηριστικών του παρελθόντος, όπου τα θετικά στοιχεία υπερτερούν, ενώ τα αρνητικά παραλείπονται επιμελώς. Η ροπή αυτή υποδηλώνει την ανάγκη να εξομαλυνθεί το συναίσθημα και η σχέση κατά το παρελθόν και το παρόν.

Η Φρόσω, η Σοφία, η Νίκη και η Ματίνα περιγράφουν τους δικούς τους ασθενείς ως άτομα τα οποία ήταν πιστά στην οικογένεια, διακριτικά και καλόβολα. Παρείχαν στήριξη στους ίδιους με τις ενέργειες και την παρουσία τους. Αυτή η περιγραφή των προσφιλών ανθρώπων, υποδεικνύει μια πιθανή ανάγκη ανταπόδοσης της φροντίδας και των συναισθημάτων, που αποκόμισαν οι ίδιοι από τους ασθενείς κατά το παρελθόν.

*«Φρόσω: Εργατικός, ήσυχος, κοινωνικός, τον άρεσε να ασχολείται με τον κήπο του, με καναρίνια. Δεν τον ενδιέφερε να πηγαίνει σε καφενεία. Τον ευχαριστούσε να κάνει πολλά γύρω από την οικογένεια.... ένας ήσυχος άνθρωπος, με την γειτονιά, τους συγγενείς, με όλους. Μια ζωή επίσης ήταν πολύ καθαρός... ήταν ο πατέρας μου ο τέλειος οικογενειάρχης.»*



«Σοφία: Δούλενε πολύ, διάβαζε πολύ... Σηκωνόταν το πρωί στις 4 και γυρνούσε 7-8. Δούλεψε πολύ στη ζωή του... Πριν πέσει ήταν ένα στήριγμα για μένα. Ήταν και λίγο νευρόσπασμα, αλλά αγαπητός πολύ... Η γειτόνισσα που με βλέπει, λέει πως αυτός ο άνθρωπος έπαθε αυτό το πράγμα. Που ερχόταν στο σχολείο και όλοι σούζα ήμασταν».

«Νίκη: Μια πάρα πολύ καλή γυναίκα, φρόντιζε για όλα, τα πάντα, στο μυαλό μια χαρά, ήρεμος, με τη δουλειά της, δούλενε μια ζωή μόνη της, ήταν στήριγμα για την οικογένεια... Υπέροχη, η καλύτερη γιατί μπορώ να πω. Και για τα παιδιά της, και για τα εγγόνια της και για όλο τον κόσμο. Μου έδωσε πολύ αγάπη αυτή η γυναίκα, διακριτική, ήταν ένας άνθρωπος πολύ γλυκός... εγώ με τη γιατί έχω τρέλα».

«Νότης: Ήταν μια γυναίκα που δεν έπρεπε να πάθει αυτό που έπαθε... Όλες οι γυναίκες εδώ την είχαν πρότυπο. Κοινωνική, εργατική... καλός άνθρωπος ήταν, εργατικά, καλαμπουρτζού».

«Ματίνα: Γενικά μαζεμένο άτομο, ολιγόλογη, διστακτική όταν συναναστρεφόταν με τους άλλους ανθρώπους και διακριτική... Η μητέρα μου ήταν πιο μαζεμένη, πιο συνεσταλμένη, πιο φοβητσιάρα, δεν έπαιρνε εύκολα αποφάσεις... Ήταν ανέκαθεν ευαίσθητος άνθρωπος».

Ακόμη και στην περίπτωση που οι προηγούμενες σχέσεις των δυο τους δεν περιγράφονται ως ιδανικές, ο φροντιστής εστιάζει στη επίδειξη των χαρακτηριστικών, που αναφέρονται σε γενικά στοιχεία της προσωπικότητας και όχι στις επιμέρους σχέσεις. Η Αντωνία, η Σοφία ο Νότης και η Γεωργία περιγράφουν τους δικούς τους ανθρώπους με πιο έντονα χαρακτηριστικά. Ως επιβλητικούς χαρακτήρες οι οποίοι εξέπεμπαν κύρος και σεβασμό στους άλλους με την ηγετική παρουσία τους.

«Αντωνία: Ήταν νευρική, ήταν αγχώδης, γενικά όλα τα αρνητικά. Και δεν είχαμε καλές σχέσεις. Γενικά δεν είχαμε καλές σχέσεις μητέρας-κόρης. Ήταν αυταρχική».

«Σοφία: Ο Μπάμπης ήταν πολύ δραστήριος γιατί έκανε 20 χρόνια αντιδήμαρχος... Είχαμε καλό κόσμο. Ο Μπάμπης ήταν στα σχολεία παντού, τον αγαπούσαν όλοι. Όλοι τον ήξεραν. Δεν υπήρχε άνθρωπος που να μην τον ξέρει τον Μπάμπη, ήταν αγαπητός πολύ και κοινωνικός. Ήταν και λίγο νευρόσπασμα, αλλά αγαπητός πολύ... Η γειτόνισσα που με βλέπει, λέει πως αυτός ο άνθρωπος έπαθε αυτό το πράγμα. Που ερχόταν στο σχολείο και όλοι σούζα ήμασταν».

*«Γεωργία: Ήταν αυταρχική... Δεν μεγάλωσε εγγόνια, δεν φρόντισε άλλους, πέρα από τον μπαμπά μου. Καλοπερασάκιας... Πέρασα πολύ καλά και στα χέρια της μάνας μου και της θείας μου.... Ε, τότε ήταν καλά, δεν χρειαζόταν, δεν ανακατευόταν τότε, δε χωνόταν».*

Φαίνεται λοιπόν πως, η προσωπικότητα του ασθενή πριν τη νόσο δεν έχει σημαντική αναφορά στην απόφαση της φροντίδας. Διαδραματίζει όμως σημαντικό ρόλο, η εικόνα που έχουν καλλιεργήσει για τους ασθενείς οι δικοί τους άνθρωποι μέσα στο χρόνο, καθώς και η συμβολική τους θέση στην οικογενειακή ιεραρχία.

### **3. 2. 1. 2. Αναπαραστάσεις για τον ασθενή μετά τη νόσο: Ο άνθρωπος ως ασθενής**

Κατά την μελέτη των συνεντεύξεων σχετικά με την παρουσίαση του ανθρώπου ως ασθενή παρατηρήθηκε η αδυναμία των φροντιστών, να αποδεχτούν και οι ίδιοι τη νέα κατάσταση που σχετίζεται με την μεταβολή της προσωπικότητας του προσφιλούς προσώπου. Θεωρούν, πως υπάρχει συναίσθηση του εαυτού με τον τρόπο που τον αντιλαμβάνονταν στο παρελθόν. Πολλά από τα συμπτώματα που εμφανίζονται, συνδέονται με στοιχεία της υγιούς περιόδου του χαρακτήρα, τα οποία απλά επιδεινώνονται ή αποκαλύπτονται με τη νόσο (Paton, *et al* 2004: 527- 532). Δημιουργούν έτσι μια εκούσια πλάνη, η οποία αποτελεί τον ενδιάμεσο χώρο ανάμεσα στο παρελθόν και το παρόν. Μέσα σε αυτό τον ιδεαλιστικό χώρο, μπορούν να συνδιαλεχθούν με την «υγιή» περίοδο. Να αφουγκραστούν το παρελθόν, να διατηρήσουν την μνήμη του δικού τους ανθρώπου.

Αυτός ο ενδιάμεσος χώρος ανήκει και στους δύο. Στον φροντιστή και στο εξαρτώμενο άτομο. Εκεί μπορούν να συναντηθούν μακριά από τα αδιάκριτα βλέμματα. Εκεί πλάθεται η μοναδική δυναμική τους σχέση. Μια σχέση η οποία εξαιτίας της αποκλειστικότητας, της εξάρτησης, της μακροχρόνιας συναναστροφής και της απομόνωσης αποκτάει σταδιακά στοιχεία κτητικότητας. Δημιουργούν έναν κόσμο για δύο και εκεί εξελίσσεται η σχέση. Πίσω από τις κλειστές πόρτες της αποκλειστικής φροντίδας ο φροντιστής μπορεί να κοιτάξει πίσω από την αρρώστια και να δει τον άνθρωπο με όλες του τις αδυναμίες, τους φόβους, τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της προσωπικότητας του. Σε αυτό τον ιδιωτικό χώρο μπορεί να

αναπολεί, να μαλώνει, να θυμώνει, για τον χρόνο που φεύγει και παίρνει μαζί του το προσφιλές του άτομο. Ο θυμός όμως δεν κατευθύνεται εύκολα προς το χρόνο ή τη νόσο, αλλά προς τον ίδιο τον ασθενή. Διότι η ανάμνηση της προσωπικότητας του διατηρείται ακόμη έντονη στη μνήμη. Η εικόνα της προηγούμενης ζωής δε διαστρεβλώνεται εύκολα, επειδή το κόστος της αποδοχής της νέας κατάστασης είναι μεγαλύτερο. Η νέα οδυνηρή πραγματικότητα παραγκωνίζεται, καθώς η αποδοχή της ασθένειας σημαίνει αυτόματα και τη μεταστροφή σε μια νέα κατάσταση, όπου οι υποχρεώσεις και τα «πρέπει», έρχονται να εμποδίσουν την εξέλιξη και την αυθόρμητη εκδήλωση της δικής τους ταυτότητας.

Παράλληλα παρατηρείται η άρνηση των φροντιστών να δεχτούν την νόσο ως αυτόνομο γεγονός. Πολλοί από αυτούς συνδέουν την αρρώστια με ένα ανεξάρτητο συμβάν, το οποίο πυροδότησε την έναρξη της. Αυτό μπορεί να είναι μια τραυματική εμπειρία για τον ασθενή όπως ένας θάνατος ή περιγράφεται ως αποτέλεσμα ενός έντονου και ιδιαίτερου χαρακτηριστικού του ασθενή (Quinn, *et al* 2016: 1- 9).

Η Σοφία και ο Νότης είναι πεπεισμένοι, πως η άνοια έχει ένα χαρακτηριστικό σημείο έναρξης.

*«Σοφία: Από τη δραστηριότητα την πολύ, το τρέξιμο, το διάβασμα νομίζω έτσι το έπαθε».*

*«Νότης: Χάσαμε ένα εγγονάκι 3,5 χρονών και από εκεί και έπειτα την πήρε η κάτω βόλτα. Πέρασαμε αυτό, σκοτώθηκε ένας ανιψιός μας, πέθανε ένας άλλος ανιψιός μας, ήρθανε όλα ανάποδα και δεν άντεξε».*

Άλλες φορές η ασθένεια εμφανίζεται ως επιλογή (Nettleton 2002: 164, 187- 188, Σαββάκης 2012: 285- 290), ως ένας τρόπο για τον ασθενή να αποδράσει από τη σκληρή πραγματικότητα, που τον καταδιώκει, όπως ισχυρίζονται η Αντωνία και η Ματίνα.

*«Αντωνία: Πάλι πιστεύω ότι καμιά φορά το κάνει επίτηδες!».*

*«Ματίνα: Τα έσβησε όλα τα προηγούμενα... κάπου τη δικαιολογώ, αλλά κάπου θυμώνω και μαζί της. Γιατί αφέθηκε, δραπέτευσε με το θάνατο του πατέρα μου... τα έσβησε όλα για να μη στεναχωριέται... Μαμά, η γιαγιά δεν έφυγε με το σώμα, έφυγε με το μυαλό. Το επέλεξε βάση του χαρακτήρα της και της στάσης ζωής της... Εγώ αυτό*

*πιστεύω, η μαμά δεν πρέπει να έχει Alzheimer, πρέπει να έχει άνοια. Πιστεύω δηλαδή ότι δεν είναι τόσο βαριά, εν μέρει το επέλεξε... Και εξαιτίας αυτού του χαρακτήρα της τα πληρώνω εγώ».*

Οι ενδείξεις αυτές αποκαλύπτουν την ανάγκη να συνδέσουν την ασθένεια με μια λυτρωτική αιτία. Το αναίτιο, το τυχαίο, το συμπτωματικό δεν μπορεί να ελεγχθεί συναισθηματικά και να επεξεργαστεί με τρόπο λογικό. Για αυτό επιλέγεται η νοητική- ορθολογική παρέμβαση, προκειμένου να αναζητηθεί μια αιτιολογία με κάθε τρόπο, η οποία θα δικαιολογήσει την άλογη συμπεριφορά. Η ασυνείδητη αυτή προσπάθεια γίνεται προκειμένου, να μπορέσει ο φροντιστής, να αναδιοργανώσει τη βιογραφία του ασθενή, που έχει τραυματιστεί από τη νόσο. Με αυτό τον τρόπο η άνοια φαντάζει ως μια φυσική κατάληξη ορισμένων γεγονότων της ζωής. Παύει να αποτελεί «ρήγμα» στην βιογραφία και διακόπτεται η αίσθηση της ασυνέχειας, που τροφοδοτεί στιγματοφόρες συμπεριφορές (Τζανάκης 2012: 23- 24, 244, 257).

Σε αυτή την κατάσταση που βιώνουν ο χωροχρόνος περιπλέκεται. Οι φροντιστές ακροβατούν ανάμεσα στην λογική του παρελθόντος και στον παραλογισμό του παρόντος. Οι ίδιοι καλούνται εκ των πραγμάτων να ζήσουν σε δύο κόσμους. Στον χώρο μέσα από τον οποίο έχουν κατακτήσει την κοινωνική τους ταυτότητα, ρόλο και αξία ως ισότιμα μέλη μιας ευρύτερης κοινωνίας, και στο χώρο όπου διαδραματίζεται η φροντίδα με το εξαρτώμενο άτομο. Ο πρώτος κόσμος αντιπροσωπεύει το παρελθόν και ο δεύτερος το παρόν. Οι ίδιοι προσπαθούν να μην αποκοπούν από την προηγούμενη κοινωνική ταυτότητα, αλλά η πολύωρη και εξαντλητική φροντίδα τους καθιστά ευάλωτους σε αυτή την τάση. Η διαχείριση του ψυχοκοινωνικής αυτής αντίφασης δημιουργεί επιπρόσθετο άγχος, που απομονώνει περισσότερο κοινωνικά, αλλά ταυτόχρονα ενώνει περισσότερο τα έτερα μέλη της σχέσης.

Οι δυο τους δημιουργούν μια «συνεργατική ομάδα», όπου την υψηλή εποπτεία και την παρακολούθηση των λειτουργιών της σχέσης αναλαμβάνει ο φροντιστής, που εκπροσωπεί κατά κάποιο τρόπο και την σχέση στην κοινωνία. Ανάμεσα τους δημιουργείται ένας αμοιβαίος δεσμός εξάρτησης, όπου η διαρροή πληροφοριών προς την κοινωνία γίνεται με φειδώ, προκειμένου να μην εκτεθούν τα μέλη στα μάτια του κοινού (Goffman 2006: 137- 142, 152).

Η σχέση φροντιστή- ασθενή που αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια της φροντίδας εμφανίζει και κάποια άλλα χαρακτηριστικά πέραν της αποκλειστικότητας, της

απομόνωσης και του άγχους που συνοδεύει τα δυο αυτά στοιχεία. Έτσι, εκτός της ταύτισης του βίου, αφομοιώνονται και οι ξεχωριστές τους ταυτότητες. Το προσφιλές άτομο από την στιγμή που αναλαμβάνει την δέσμευση της φροντίδας αποκτάει μια νέα κοινωνική ταυτότητα, αυτήν του φροντιστή. Αυτή η απόφαση σηματοδοτεί μια σειρά από αλλαγές στη βιογραφία του, καθώς μεταβάλλεται ο ρόλος, οι υποχρεώσεις και η κοινωνική του θέση. Φαίνεται, ότι και οι ίδιοι εσωτερικεύουν τις μεταλλαγές αυτές, καθώς παρατηρήθηκε η ευρεία χρήση του πληθυντικού κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων.

Έτσι η Αντωνία, η Φρόσω και η Γεωργία χρησιμοποιούν συχνά στις συνεντεύξεις ρήματα, που φανερώνουν την ταύτιση της ζωής και της προσωπικότητας του ασθενή με αυτές του φροντιστή.

*«Αντωνία: Δεν πηγαίναμε σε νευρολόγο».*

*«Φρόσω: Μας έκοβε με το παραπάνω... ούτε βήμα δεν φτιάχναμε... τώρα είμαστε καλά».*

*«Γεωργία: Διαλέγουμε και το βρακί που θα αγοράσουμε».*

Την ίδια στιγμή όμως ο φροντιστής προσπαθεί να κρατήσει μια «απόσταση από το ρόλο». Σύμφωνα με τον Goffman η διαδικασία αυτή είναι απαραίτητη προκειμένου να μην υπάρχει απόλυτη ταύτιση του ατόμου με το ρόλο, τον οποίο του προσάπτεται κοινωνικά, καθότι μια τέτοια διεργασία θα απορροφούσε κάθε δυνατότητα ατομικής έκφρασης. Η απόσταση από το ρόλο δίνει το δικαίωμα στον φροντιστή να διατηρήσει μέρος της παλαιάς του ταυτότητας, αλλά και μέρος της προσωπικότητας του (Ritzer 2012: 331, Goffman 2006:111, 124). Έτσι, στις αναφορές δεν αποκαλούν πάντα τον ασθενή με το όνομα του. Προσφωνήσεις όπως «αυτόν, ο παππούς, ο άρρωστος, ο γέρος, εκείνη» φανερώνουν την ανάγκη του φροντιστή να διατηρήσει την αυτονομία του ως ξεχωριστή προσωπικότητα. Αυτές οι δύο αντίρροπες συνισταμένες, από τη μια μεριά η ταύτιση με τον ασθενή και από την άλλη η διάθεση να απομακρυνθούν από το ρόλο τους, δημιουργούν μια αντίφαση στην ψυχοσύνθεσή τους, η οποία δεν είναι εύκολο να τη διαχειριστούν (Νόβα-Καλτσούνη 2007: 61).

Το ίδιο γεγονός βέβαια μπορεί και να σχετίζεται με την κοινή αντίληψη, πως ο άνθρωπος ο οποίος δεν κινείται στα λεπτά όρια της λογικής και των κοινωνικών

κανόνων, χάνει την αξιοπρέπεια του και δεν θεωρείται άνθρωπος με την πλήρη έννοια του όρου (Goffman 2001: 67). Η απώλεια λοιπόν του ονόματος φανερώνει και την απώλεια της προσωπικότητας. Ο φροντιστής ο οποίος αναλαμβάνει να διαχειριστεί αυτή την κατάσταση, υιοθετεί στοιχεία ανηλικότητας προς τον προστατευόμενο, με στόχο τη δικαιολόγηση της άλογης ενέργειας, που ταυτίζεται με την περίοδο της παιδικής ηλικίας και την περίοδο κοινωνικοποίησης του ατόμου, όπου υπήρχε ανοχή στην κοινωνική συμπεριφορά (Goffman 1994: 58). Παράλληλα όμως, φανερώνει και μια τάση κυριαρχίας του φροντιστή πάνω στον ασθενή, προκειμένου να επανεκπαιδευτεί και να προσαρμοστεί στην κοινή ηθική (Foucault 2004: 245- 247).

### **3. 2. 2. Απόψεις των φροντιστών για τη φροντίδα**

#### **3. 2. 2. 1. Απόψεις για τα ιδρύματα φιλοξενίας χρονίως πασχόντων ασθενών**

Οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια, παρότι επιβαρύνονται σημαντικά με την αποκλειστική μέριμνα του ασθενή, εμφανίζονται αρνητικοί στην ιδρυματική φροντίδα και πολλές φορές με τρόπο κατηγορηματικό. Οι λόγοι τους οποίους προβάλλουν, και τους καθιστούν ενάντιους στην διευκολυντική για τους ίδιους κατάσταση, αφορούν αρχικά την πλημμυρή φροντίδα. Είναι χαρακτηριστικό, πως οι φροντιστές έχουν συνδέσει την ιδρυματική περίθαλψη με αρνητικές αναπαραστάσεις, όπως τη μείωση του βιοτικού επιπέδου του ασθενή και την άσκηση σωματικής βίας, την οποία πολλές φορές περιγράφουν σαν να ήταν οι ίδιοι παρόντες σε ανάλογα περιστατικά.

Η Νίκη, ο Γιώργος, η Ματίνα και η Γεωργία παρουσιάζουν μια σκοτεινή εικόνα των ιδρυμάτων.

*«Νίκη: Νομίζω ότι δε τους φέρονται και καλά. Έχω ακούσει ότι τους δένουν και όλας».*

*«Γιώργος: Εγώ από την αρχή για τη μητέρα μου δεν σκέφτηκα την περίπτωση του ιδρύματος γιατί ήξερα πως είναι».*

*«Ματίνα: Ούτε και την πεθερά μου την έβαλα που την κοιτούσα τόσα χρόνια, αλλά ούτε και τη μαμά μου θέλω να βάλω. Δεν ακούω καλά λόγια... Γιατί άλλη γνώμη έχω για αυτά από αυτά που ακούω για τα ιδρύματα. Δεμένες τις έχουν, τις δέρνουν».*

*«Γεωργία: Εκεί αν την πούνε τη γριά έλα να σε λούσουμε και δεν πάει, από τα μαλλιά θα την αρπάζουν και θα την πάνε μέσα. Και ζύλο πέφτει».*

Την συνδέουν επίσης με την απουσία οικειότητας, την έλλειψη εξατομίκευσης, την αδυναμία ελέγχου του αυτεξούσιου και την ομοιογενή συμπεριφορά, που τραυματίζουν και προσβάλλουν ακόμη περισσότερο την ήδη στιγματισμένη τους αξιοπρέπεια (Μακρυνιώτη, 1994: 13- 16).

Η Φρόσω, η Νίκη και ο Γιώργος εστιάζουν ιδιαίτερα σε αυτά τα χαρακτηριστικά των ιδρυμάτων φροντίδας χρονίως πασχόντων ασθενών.

*«Φρόσω: Δεν είσαι πια κύριος του εαυτού σου, σε ορίζουν άλλοι. Χάνεσαι ως προσωπικότητα... Απλά νιώθεις ότι είναι ένας ξένος χώρος και είσαι σαν στρατιωτάκι».*

*«Νίκη: Δεν μου άρεσε, πολύ απρόσωπο, τόσο εμπορικό... ένα κρύο πράγμα... δεν μπορεί ό άλλος να νιώσει το δικό σου πρόσωπο, να το κάνει δικό του».*

*«Γιώργος: Το ίδρυμα λειτουργεί λίγο- πολύ με ένα τυφλοσύρτι. Οπότε δεν μπορείς να εξειδικεύσεις σε κάθε ασθενή».*

Τα παραπάνω χαρακτηριστικά στοιχειοθετούν μια αντίληψη για τα ιδρύματα, κατά τον τρόπο που τα περιέγραψαν ο Goffman μέσα από το έργο του *Άσυλα* και ο Foucault με το *Η ιστορία της τρέλας*. Σύμφωνα με τους δύο αυτούς κοινωνιολόγους μέσα στα ιδρύματα οι ασθενείς αντικειμενοποιούνται, καθώς η γραφειοκρατική οργάνωση θέλει τους τροφίμους να κινούνται κατά ολότητες και η υποτιμητική συμπεριφορά που επιδεικνύουν στα ιδρύματα, οδηγούν στην βεβήλωση της προσωπικότητας του ασθενή (Foucault 2004: 241- 245). Στην φαντασιακή αυτή αναπαράσταση του πραγματικού κόσμου το άτομο στερείται τη δυνατότητα, να είναι ο εαυτός του και να αποτελεί μια ξεχωριστή προσωπικότητα (Goffman 1994: 25, 32- 34, 41- 52, 133- 135).

Παρατηρούμε, πως οι φροντιστές ενστικτωδώς περιγράφουν την λειτουργία των ιδρυμάτων φιλοξενίας χρόνιων πασχόντων ασθενών ως «ολοπαγή». Οι ενστάσεις

τους στρέφονται στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονται οι δικοί τους άνθρωποι, τα δικά τους «ιερά πρόσωπα», που αν και εμφανίζονται αδύναμα και ασθενικά ως προσωπικότητες, ωστόσο συνεχίζουν να συμβολίζουν τον ενδιάμεσο σύνδεσμο με την ιδανικότητα.

Οι φροντιστές θέτουν ως προτεραιότητα τους την προαγωγή και την ευζωία του ασθενή, παραμερίζοντας τις δικές τους ανάγκες και την προσωπική τους ευχαρίστηση. Στην πραγματικότητα φαίνεται, πως στις περισσότερες περιπτώσεις τα μοντέλα και οι απόψεις τους για τα ιδρύματα και την οικιακή φροντίδα είχαν ήδη διαμορφωθεί ασυναίσθητα σε παρελθόντα χρόνο, ακόμη και αν δεν είχε λογικά επεξεργαστεί, ώστε να είναι προετοιμασμένοι για αυτό το ρόλο. Προβάλλοντας τα αρνητικά στοιχεία των ιδρυμάτων και παραμερίζοντας τα θετικά, αναζητούν ένα άλλοθι για την απόφασή τους, η οποία θα αιτιολογήσει τη στάση τους στο δίλημμα της οικιακής φροντίδας.

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό στοιχείο που αναδύθηκε κατά τη διάρκεια της έρευνας, είναι η σύνδεση της ιδρυματικής φροντίδας με το θάνατο. Οι περισσότεροι φροντιστές θεωρούν, πως αν επέλεγαν την ιδρυματική φροντίδα, τότε ο ασθενής θα απεβίωνε. Δεν υπάρχει συγκεκριμένος λόγος, που γίνεται αυτή η συσχέτιση. Κάποιοι αναφέρουν περιστατικά, που έχουν ακούσει στο παρελθόν, άλλοι έχουν παραδείγματα από ίδια εμπειρία βραχύβιας φιλοξενίας, αλλά οι περισσότεροι δεν τεκμηριώνουν την απάντησή τους με τρόπο ρεαλιστικό.

Ο θάνατος είναι παρόν στις περισσότερες συνεντεύξεις και έγινε αναφορά σε αυτόν με τρόπο αυθόρμητο από τους περισσότερους συνεντευξιαζόμενους.

*«Αντωνία: Πιστεύω ότι αν ήταν σε ίδρυμα θα είχε πεθάνει... Ιδίως όταν επισκέφτηκα μερικά και είδα πως τους φέρονται, είπα με τίποτα δεν το κάνω, με τίποτα δεν την αφήνω στο ίδρυμα. Πίστευα ότι αν την πήγαινα θα είχε φύγει... και ένας συγγενής μας έφυγε. Μηδέν φροντίδα».*

*«Φρόσω: Γιατί μιας φίλης μου το μπαμπά, σε ένα μήνα τον έφεραν με το φέρετρο».*

*«Άννα: Σε τρεις μήνες που θα ήταν εκεί, θα είχε πεθάνει. Τον έβαλαν για καλό και...».*



*«Ματίνα: Το ίδρυμα το έχω αποκλείσει.. Να ξέρω ότι εγώ κοιμάμαι στο σπίτι μου και η μαμά μου εκεί. Καταρχήν δεν θα ζήσει πολύ!».*

*«Γιώργος: Σε ένα ίδρυμα ας πούμε δεν ξέρω αν θα ζούσε τώρα. Μάλλον δεν θα ζούσε».*

*«Γεωργία: Αν ήταν στο σπίτι της 10 φορές θα είχε πεθάνει».*

Οι φροντιστές πιστεύουν, πως η αφοσίωση και η προσωπική θυσία παρατείνουν το χρόνο ζωής των ασθενών. Αναφέρουν, πως αν τα εξαρτώμενα μέλη δεν είχαν την οικιακή φροντίδα κατά τον τρόπο που τους παρέχεται από τους ίδιους, δεν θα επιβίωναν σε ένα περιβάλλον ανοίκειο και χωρίς εξατομίκευση, όπου η προσωπικότητα τους παρακάμπτεται από την καθημερινή ρουτίνα.

Η καθημερινότητα των φροντιστών είναι μια αδιάπαυστη μάχη ενάντια στο περιβάλλον, στους άλλους, στο χρόνο και στο θάνατο. Ιδιαίτερα μέσα από αυτή τη διαμάχη με το θάνατο, ανάγουν τον εαυτό τους σε σημαντικά πρόσωπα. Σε αυτούς οι οποίοι μέσα από την προσωπική θυσία υπερνικούν το σκοτάδι και ξεγελούν το χρόνο. Στα άτομα που αναλαμβάνουν την υποχρέωση, να προασπιστούν τους ασθενείς, τους εκπροσώπους της «ιερής οικογένειας» (De Montlibert 2000: 146- 152, Harvieu-Leger, Willaime 2005: 228- 231).

Θεωρούν, πως μόνο αυτοί μπορούν να ακολουθήσουν ένα τελετουργικό, μέσω του οποίου ο θάνατος και η αρρώστια μπορούν να παρακαμφθούν. Η τιμητική αυτή ιδέα ανατροφοδοτεί την πίστη τους στην οικογενειακή φροντίδα. Τους γεμίζει αυτοπεποίθηση, ικανοποιεί τον εγωισμό και επιβραβεύει την αφοσίωση τους. Ελέγχοντας λοιπόν το νοσηρό περιβάλλον, τιθασεύουν την ασθένεια και ανακόπτουν το θάνατο.

Ορισμένοι επίσης συνεντευξιαζόμενοι βρήκαν αδιανόητη την ιδέα, να αφήσουν το προσφιλές άτομο στην φροντίδα ενός ιδρύματος. Περιγράφουν, πως οι τύψεις και η οδύνη που θα ένιωθαν, θα ήταν χειρότερα από την παρούσα επιβάρυνση τους. Έχουν έντονο επίσης το αίσθημα της εγκατάλειψης. Νιώθουν, πως αν άφηναν τους δικούς τους ανθρώπους στη φροντίδα άλλων ανθρώπων, ακόμη και αν πρόκειται για εξειδικευμένο προσωπικό, πως δεν θα έπρατταν το χρέος τους.

Η Αντωνία, η Ματίνα και η Γεωργία αναφέρονται στην εναλλακτική πρόταση της ιδρυματικής φροντίδας, προβάλλοντας έντονη αρνητική κριτική.

*«Αντωνία: Δηλαδή, μπορεί να το έκανα αν έβρισκα μια δουλειά, αλλά πάλι θα ένοιωθα τύψεις. Έτσι νομίζω. Αν την έβαζα σε ίδρυμα και δούλευα θα ένοιωθα τύψεις».*

*«Ματίνα: Το ίδρυμα το έχω αποκλείσει... Να ξέρω ότι εγώ κοιμάμαι στο σπίτι μου και η μαμά μου εκεί;».*

*«Γεωργία: Αν την πήγαινα σε ίδρυμα δεν θα κοιμόμουν τα βράδια. Θα έλεγα πως θα κοιμάμαι τα βράδια. Δεν θα κοιμηθώ. Όσο αντέχω, καλά».*

Ο Νότης ο οποίος συνδέεται με πολύχρονη συζυγική σχέση με την ασθενή, επιλέγει μπροστά στην επιλογή του ιδρύματος τον δικό του φυσικό θάνατο.

*«Νότης: Και που να την πάω; Δεν μπορώ να την αποχωριστώ, όχι, όχι. Θα προτιμούσα να είχα φύγει. Να ξέρω ότι γυρνάω στο σπίτι και η γυναίκα μου είναι σε ίδρυμα!»*

Αυτό αποδεικνύει την ιδιαίτερη σχέση, που αναπτύσσουν οι φροντιστές με τους ασθενείς. Μια σχέση δυαδική και ιδιαίτερη σε πολλά επίπεδα. Διότι πλάθεται και μεταβάλλεται κάθε μέρα, δεν είναι σταθερή αλλά ούτε και δεδομένη. Τα έτερα μέλη δεν προετοιμάστηκαν ποτέ για να εισάγουν τον εαυτό τους σε μια νέα διάσταση, όπου η σχέση γονέα- παιδιού αντιστρέφεται. Δεν είναι ανταποδοτική, αλλά μονομερής: Πηγάζει από τον φροντιστή και διοχετεύεται προς το εξαρτημένο μέλος, ενώ η αντίστροφη διαδικασία καθίσταται όλο και πιο δυσχερής. Είναι επίσης αποκλειστική και απόλυτα δεσμευτική, καθώς ο φροντιστής είναι συνήθως μοναδικός και πιστεύει, πως μόνο αυτός μπορεί να προσφέρει στον ασθενή τις ιδανικές συνθήκες για την επιβίωση του. Οι τύψεις που αισθάνονται ακόμη και στην σκέψη της μελλοντικής ιδρυματικής φροντίδας, οφείλονται ενδεχομένως στη φύση της σχέσης, που δημιουργήθηκε με τα χρόνια, στις αναπαραστάσεις που έχουν διαμορφωθεί γύρω από αυτήν, αλλά και στην παρούσα ιδιαιτερότητα της, η οποία ως ζωντανός οργανισμός μεταβάλλεται και μεταμορφώνει και τα μέλη της μαζί.

### 3. 2. 2. 2. Το τελετουργικό της οικογενειακής φροντίδας

Όλοι οι φροντιστές επιβεβαιώνουν, πως η βασική αιτία για την οποία επιλέχθηκε η οικιακή φροντίδα, είναι η προτεραιότητα που έθεσαν στην προαγωγή της υγείας του ασθενή. Θεωρούν πως στον χώρο του, ανάμεσα στους δικούς του ανθρώπους οι οποίοι διατηρούν τις παρελθούσες μνήμες και εικόνες, καθυστερείται η εξέλιξη της νόσου. Σε αυτό συνηγορούν και οι επιστήμονες υγείας, ωστόσο η επιλογή να θέσουν σε προτεραιότητα τον ασθενή ως άνθρωπο, είναι καθαρά προσωπική. Αισθάνονται, πως το ίδρυμα είναι ένα μέρος αλλότριο, ξένο για το προσφιλές τους άτομο.

*«Αντωνία: Θα προτιμούσα να είναι στο χώρο της... και ίσως ψυχολογικά ρυθμίστηκε γιατί ήρθε εδώ».*

*«Άννα: Άλλο εδώ, στο σπίτι του».*

*«Νίκη: Θεωρώ ότι είναι πολύ καλύτερα στο χώρο της, να είναι ανάμεσα σε ανθρώπους που την αγαπούν, παρά να είναι σε ένα ξένο μέρος... Εγώ νιώθω, ότι αυτή η γυναίκα μέσα στη χασούρα του μυαλού της, έχει τη φροντίδα που της αξίζει και της αρμόζει.... Εγώ θέλω να φύγει όπως πρέπει να φύγει. Νιώθω ότι αυτό της αξίζει... Ο μοναδικός τρόπος να φύγει από εδώ η γιαγιά, είναι να πεθάνει».*

*«Ματίνα: Κανένας δεν μπορεί να προσφέρει σε ένα τέτοιο άτομο όσα προσφέρει το παιδί του...».*

*«Γιώργος: Οπότε στο θέμα της άνοιας το οικογενειακό περιβάλλον, να βλέπει ανθρώπους, να συζητάει, παίζει πάρα πολύ σημαντικό ρόλο... η νόσος προχωράει πιο αργά, κάνουμε και ειδικές ασκήσεις τις οποίες δεν τις κάνουν σε ένα ίδρυμα».*

Η φροντίδα μετατρέπεται σε μια πράξη ευθύνης απέναντι στο κοινό παρελθόν, στα συναισθήματα και τις εμπειρίες, που έχουν μοιραστεί φροντιστής και ασθενής, σε ότι η φιγούρα του ασθενή αντιπροσωπεύει, ή και απέναντι στη ίδια τη ζωή. Ακόμη και όταν οι λόγοι για τους οποίους επιλέχθηκε η οικογενειακή φροντίδα, μοιάζουν να είναι ωφελμιστικοί, η συνέπεια και η αφοσίωση στην ασθενική φιγούρα δεν μοιάζει να είναι ελλιπής. Αναφέρει έτσι η Αντωνία,

*«Αντωνία: Το βλέπω σαν δουλειά. Τίποτε άλλο... Από αυτό παίρνω και κουράγιο. Το βλέπω σαν γυναίκα που φροντίζω.... Λέω μέσα μου ότι θα κάνω κουράγιο για αυτό, επειδή με φροντίζει οικονομικά, έχω το σπίτι, όλα αυτά».*

Τα αρνητικά όμως συναισθήματα που περιγράφει εξαιτίας της προηγούμενης δύσκολης σχέσης που είχε αναπτυχθεί ανάμεσα στους δύο, αντιπαλεύονται με τα νέα συναισθήματα που αναπτύσσονται όταν ένα έρχονται αντιμέτωποι με την ασθένεια.

*«Αντωνία: (Οι σχέσεις μας) Είναι τυπικές, απλά δεν μπορώ να το αφήσω ακόμη και να πω, θα την πάω στο ίδρυμα και τελείωσε. Δεν μπορώ να το κάνω αυτό».*

Οι υποχρεώσεις και οι απαιτήσεις της φροντίδας, όπως συνηγορούν και άλλες έρευνες, είναι πολλές. Ωστόσο, οι φροντιστές με τρόπο σχεδόν τελετουργικό προσφέρουν τις υπηρεσίες τους στους ασθενείς. Η καθημερινή φροντίδα ακολουθεί ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα, που έχει χαρακτηριστεί από τους ειδικούς ως ημέρα 36 ωρών, υποδηλώνοντας, πως η πρόσδεση στις ανάγκες του άλλου, δεν τελειώνει σχεδόν ποτέ. Η ρουτίνα βοηθάει τους ίδιους να διατηρούν τον έλεγχο τόσο του ασθενή όσο και της νόσου. Για αυτό με συντονισμένη ευλάβεια, επιμέλεια και απόλυτο αίσθημα ευθύνης αφοσιώνονται στο ρόλο.

Η Ματίνα και ο Γιώργος περιγράφουν στις συνεντεύξεις τους σκηνές ενός καθημερινού τελετουργικού φροντίδας.

*«Ματίνα: Θα καθίσουν να κάνουν όλα τα φαγητά στο μπλέντερ όπως κάνω εγώ γιατί δε μπορεί να μασήσει, που ντε και καλά τη σηκώνω με το ζόρι να παραπατήσει να την κρατήσω στο πόδι, το μπάνιο της... τι μπορούν να κάνουν».*

*«Γιώργος: Υπάρχουν φάσεις που χειροτερεύει η άνοια και μετά βελτιώνεται από μόνη της. Εκεί λες, να δώσω φάρμακα, να μη δώσω, να αυξήσω τις δόσεις, να μην τις αυξήσω. Οι δοσολογίες είναι επίσης δύσκολες... είναι η παρατήρηση, αφού πιάνεις τα συμπτώματα από την αρχή. Να αντιδράσεις όταν πρέπει, θα αλλάξεις τις δοσολογίες των φαρμάκων, θα πας από ένα φάρμακο στο άλλο, να πάρεις απόφαση να είσαι πιο παρεμβατικός σε κάποιες περιπτώσεις... η νόσος προχωράει πιο αργά, κάνουμε και ειδικές ασκήσεις τις οποίες δεν τις κάνουν σε ένα ίδρυμα ... επειδή είχε σπάσει γοφό και πόδι, σε ένα ίδρυμα θα ήταν συνέχεια σε κρεβάτι. Δεν θα έμπαιναν σε διαδικασία να τη σηκώσουν. Εμείς το κάνουμε, με ρίσκο βέβαια, αλλά το κάνουμε».*

Το σημαντικότερο όμως στοιχείο που θέτει την οικιακή φροντίδα σε ένα υψηλό επίπεδο επιλογής ανάμεσα στους υποψήφιους φροντιστές είναι ο σεβασμός. Ο σεβασμός προς την ιστορία του ασθενή, προς την προσωπικότητα του και σε ότι αυτός εκπροσωπεί. Ένα συναίσθημα το οποίο πηγάζει από τον φροντιστή και διοχετεύεται προς τον ασθενή, διότι μόνο ο ένας έχει διατηρήσει ακέραιη τη μνήμη της κοινής ιστορίας.

Επί της ουσίας όμως η εσωτερική αυτή διεργασία αφορά περισσότερο τον αυτοσεβασμό. Ο αυτοσεβασμός είναι ένα συναίσθημα, που προκύπτει από την αφοσίωση και την αγάπη του φροντιστή στην επιλογή του και στον ίδιο τον ασθενή. Δεν είναι δεδομένος, αλλά κερδίζεται μέσα από την τριβή και την συνεχή μέριμνα, που επιδεικνύει προς τα εξαρτώμενα μέλη. Αυτός είναι και ο λόγος που αποκλείουν την ιδρυματική φροντίδα, ακόμη και όταν οι ασθενείς «χάνονται» ως προσωπικότητες και δεν αναγνωρίζουν τις προσπάθειες τους. Διεκδικούν ένα μέρος του εαυτού τους, δηλώνοντας έμπρακτα την ενεργητική παρουσία τους το ακροατήριο.

*«Σοφία: Έτσι είναι, αν είναι δυνατόν να μην τον πονάς, να μην τον αγαπάς το σύντροφο σου».*

*«Νίκη: Αγάπη είναι, δεν είναι κάτι άλλο. Είναι αυτό που θέλω να κάνω για τη γιαγιά μου... Τίποτα δεν σκέφτηκα, ότι είναι γιαγιά μου, ότι την υπεραγαπάω και αυτό θέλω να κάνω. Το θεωρώ πολύ φυσικό να την αναλάβω».*

*«Γιώργος: Το home είναι περισσότερο εγκεφαλική έννοια. Είναι ένα σύνολο συνειρμών, παραστάσεων, συναισθημάτων. Η μητέρα μου είναι κομμάτι του home. Σίγουρα... αυτό ήταν το κομμάτι του home, οπότε είναι σαν να φροντίζεις τον ίδιο σου τον εαυτό».*

Η διάσταση αυτή ανάμεσα στην έννοια του home και του house, είναι ιδιαίτερα σημαντική στην ερμηνεία της οικογενειακής φροντίδας. Οι οικογενειακοί φροντιστές αναγνωρίζουν δύο χώρους στους οποίους ανήκουν. Στον χώρο των συναισθημάτων, των αναπαραστάσεων και των ιδεών από όπου αντλείται η φιλοσοφία και το νόημα για την πορεία της ζωής. Αυτό αποτυπώνεται στη συνέντευξη ως home. Το home αποτελεί το Εγώ και ταυτόχρονα το Είναι του ανθρώπου. Είναι το μέρος του Εαυτού, όπου επιστρέφει το άτομο κάθε φορά, που χρειάζεται να πάρει σημαντικές και

επιτυχημένες αποφάσεις, οι οποίες δεν έρχονται σε αντίθεση, με ότι οι ίδιοι επιθυμούν να πρεσβεύουν στον έξω κόσμο.

Ανήκουν όμως και σε μια δεύτερη διάσταση, σε έναν άλλο χώρο, όπου ο ρεαλισμός, η επιτυχία, η δημιουργικότητα, η αυτονομία, οι συχνές εναλλαγές ταυτότητας προσφέρουν μια διαφορετικού τύπου ικανοποίηση. Την ικανοποίηση ότι καταφέρνουν να συμβιβάζονται με επιτυχία στις κοινωνικές επιταγές και να απολαμβάνουν την κοινωνική επιδοκίμασία. Το house είναι ο χώρος στον οποίο ικανοποιείται η αυταρέσκεια του ατόμου. Home και house αποτελούν δυο έννοιες συμπληρωματικές και όχι αντιφατικές. Ατομική και κοινωνική συνείδηση οργανώνουν το οικοδόμημα του εαυτού. Και παρόλο που πολλοί κοινωνιολόγοι θεωρούν, πως είμαστε το αποτέλεσμα των κοινωνικών συμβάσεων, φαίνεται πως στην περίπτωση της φροντίδας ανοϊκών ασθενών μπροστά στη δύσκολη απόφαση της φροντίδας, τα άτομα απευθύνονται στο αισθητικό home για να αντλήσουν δύναμη και κουράγιο.

## 4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

### 4. 1. Παράμετροι που καθορίζουν την ηθική απόφαση

#### 4. 1. 1. Ο ρόλος των θεσμών στην ηθική απόφαση

##### 4. 1. 1. 1. Η θρησκεία ως θεσμός διαμόρφωσης της ηθικής απόφασης

Η άνοια αποτελεί μια από τις πιο ταχεία εμφανιζόμενες νόσους της εποχής μας. Το δίλημμα ανάμεσα στην ιδρυματική ή την οικιακή φροντίδα είναι μια σημαντική απόφαση, που καλούνται να πάρουν οι υποψήφιοι φροντιστές. Η επιλογή της οικογενειακής φροντίδας πρέπει να γίνεται με ιδιαίτερη περίσκεψη, καθώς συνοδεύεται από ένα μεγάλο αριθμό υποχρεώσεων, ενώ απαιτείται αφοσίωση και προσήλωση στις ανάγκες του ασθενή. Με ποιες όμως εσωτερικές διεργασίες λαμβάνεται η απόφαση της οικιακής φροντίδας και με ποιον τρόπο συνδέονται με την ηθική συνείδηση; Επιπλέον, με ποιον τρόπο συνδέεται η ηθική δέσμευση με την ηθική πράξη; Η παρούσα έρευνα εστίασε σε θέματα που αναφέρονται στο σύστημα αξιών των φροντιστών ατόμων με άνοια και τον τρόπο που αντιλαμβάνονται τον Εαυτό, τη φροντίδα και τον ασθενή υπό το πρίσμα της ηθικής συνείδησης.

Όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο οι θεσμοί επηρεάζουν το σύστημα αξιών των παρόχων φροντίδας, βρέθηκε πως, οι φροντιστές ατόμων με άνοια είναι άτομα που πιστεύουν στο Θεό, μα δεν δεσμεύονται με την ευθύνη της φροντίδας από θεοκρατικές θεωρίες περί κολαστηρίου και λύτρωσης. Οι απόψεις και οι παρεκκλίσεις τους προς Αυτόν, είναι περισσότερο εξορθολογισμένες από τις παρελθούσες αντιλήψεις, κατά τις οποίες η θεία παρέμβαση μπορούσε να επηρεάσει όλα τα συμβάντα της ζωής. Θεωρούν, πως είναι προσωπική τους ανάγκη να πιστεύουν στην ύπαρξη μιας ανώτερης οντότητας, μέσα από την οποία αντλούν ελπίδα και δύναμη για να παλέψουν τις αντιξοότητες της ζωής. Χαρακτηριστικό επίσης είναι, πως οι περισσότεροι αποδέχονται την ύπαρξη του κόσμου των πνευμάτων. Πως οι νεκροί είναι παρόντες σε κάθε ανθρώπινη εκδήλωση, πως προστατεύουν, ακούν και κρίνουν τις πράξεις. Η στάση τους αυτή υποδηλώνει μια σύνδεση των ανθρώπων με τον πνευματικό κόσμο, η οποία σπάζει το φράγμα του επίγειου και του ουράνιου κόσμου.

#### 4. 1. 1. 2. Η κοινωνία ως θεσμός διαμόρφωσης της ηθικής

Όσον αφορά τις απόψεις τους για την σύγχρονη κοινωνία, οι φροντιστές ατόμων με άνοια αισθάνονται απογοητευμένοι από τον ατομισμό, τις εφήμερες σχέσεις και την απουσία δέσμευσης. Οι ίδιοι επιλέγουν με την απόφαση της οικογενειακής φροντίδας να μην συμμετέχουν στην κοινωνική και συναισθηματική απομόνωση, αλλά να επενδύσουν στο συναίσθημα, στην αλληλεγγύη και στην εγγύτητα. Απομονωμένοι εξαιτίας των αναγκών της φροντίδας αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως διακριτές οντότητες. Διατηρούν το πλεονέκτημα της κριτικής των κοινωνικών γεγονότων, που δεν θα το είχαν αν τελούσαν υπό πλήρη ένταξη.

Οι οικογενειακοί φροντιστές στην κρίσιμη στιγμή του διλήματος ανάμεσα στην οικογενειακή και την ιδρυματική φροντίδα αποφασίζουν, να μην κρατήσουν παθητική στάση απέναντι στην ασθένεια, στο στίγμα και την προκατάληψη, αλλά να βγουν μπροστά και να παλέψουν για τη ζωή, την οικογένεια και τα ιδανικά τους. Αναγνωρίζουν τις εγωιστικές τάσεις και την εφήμερη ικανοποίηση που διακατέχει την κοινωνία, όμως οι ίδιοι επιλέγουν να παραμερίσουν την προσωπική ευχαρίστηση, για να αφοσιωθούν στις «ρίζες» και στην προϊστορία τους, ακολουθώντας τον δικό τους κώδικα ηθικής (Schafer 2011: 60- 63). Αντιδρούν στην απουσία συναισθηματικής, κοινωνικής και ηθικής δέσμευσης, αλλά παράλληλα προσδοκούν στη βελτίωση της κοινωνικής αλληλεγγύης.

Σε κανένα σημείο των συνεντεύξεων δε φαίνεται οι συνεντευξιαζόμενοι να επέλεξαν την οικογενειακή φροντίδα εξαιτίας της κοινωνικής πίεσης, παρότι στις μεγαλύτερες κυρίως ηλικίες η επιβράβευση της ηθικής πράξης από την κοινωνία προσδίδει ένα μεγάλο βαθμό ικανοποίησης. Κατά συνέπεια η κοινωνική κριτική και η κοινωνική αποδοχή έχουν κάποιον ρυθμιστικό ρόλο στις λήψη ηθικών αποφάσεων, ωστόσο δεν μπορεί να καθοδηγήσουν την ηθική συνείδηση με τέτοιο τρόπο, που να επηρεάσουν σημαντικά το δίλημμα της οικογενειακής ή της ιδρυματικής φροντίδας. Αυτό σημαίνει, πως όταν χρειάζεται να ληφθούν σημαντικές αποφάσεις οι οποίες θα επηρεάσουν σημαντικά την πορεία της οικογένειας στο σύνολό της, όπως αυτή της μακροχρόνιας φροντίδας ενός άρρωστου μέλους, η άποψη της κοινωνίας μένει εκτός διαπραγματευτικής διαδικασίας. Ο ρόλος της κοινωνίας στην περίπτωση της οικογενειακής φροντίδας περιορίζεται αυστηρά στην τελική παρουσίαση της



συνολικής εικόνας των συμμετεχόντων, περιορίζοντας την σχέση οικογένειας-κοινωνίας με μια «από απόσταση» συναναστροφή. Χρησιμοποιώντας την θεωρία του Goffman θα λέγαμε πως, η απόσταση του ηθοποιού από το ακροατήριο αυξάνεται, καθώς η οικογένεια αναγκάζεται να συσπειρωθεί γύρω από ένα μέλος που ασθενεί.

#### 4. 1. 1. 3. Η οικογένεια ως διαμορφωτής της ηθικής

Η οικογένεια ή ακόμη και οι πολλαπλές αφηγήσεις της, είναι ο θεσμός εκείνος, που επηρεάζει σύμφωνα με την έρευνα στο μεγαλύτερο ποσοστό την επιλογή της οικογενειακής φροντίδας. Οι φροντιστές αισθάνονται έντονα συνδεδεμένοι με την οικογένεια τους και με τους δεσμούς οι οποίοι αναπτύχθηκαν στα μέλη της κατά το παρελθόν. Πιστεύουν στην παραδοσιακή μορφή της οικογένειας, μέσα από την οποία πλάθονταν αλληλεπιδραστικές σχέσεις, συναισθήματα, εμπειρίες, που συγκρούονται με την σύγχρονη κοινωνία των συμφερόντων. Χρησιμοποιώντας την θεωρία του Durkheim, θα λέγαμε, πως αποτελεί τον ιερό εκείνο θεσμό, ο οποίος αντικατέστησε την κυριαρχία του Θεού στη διαμόρφωση ηθική συνείδησης και στην λήψη μιας ηθικής απόφασης. Από τις συνεντεύξεις φαίνεται, πως οι απόψεις των φροντιστών ατόμων με άνοια ταυτίζονται με τις έρευνες του Γεώργια και Τεπέρογλου (Τεπέρογλου 2004: 161- 164, Γεώργιας *et al*, 2004: 213- 214, Γεώργιας 2010: 13) σχετικά με τον ρόλο και τις αξίες της σύγχρονης ελληνικής οικογένειας. Οι συγκεκριμένοι φροντιστές επιδιώκουν δηλαδή την ανάπτυξη ισχυρών δεσμών με την οικογένεια, ενώ πιστεύουν στην ενότητα και στις κοινές αξίες, που αναπτύσσονται στα πλαίσια μιας ευρύτερης οικογενειακής ομάδας.

Άρα η οικογένεια αλλά και οι αναπαραστάσεις που δημιουργεί το άτομο κατά την διάρκεια της κοινωνικοποίησης γύρω από αυτήν, επηρεάζουν σημαντικά την απόφαση της οικογενειακής φροντίδας. Αυτό υποδηλώνει την ανάγκη των φροντιστών να αφιερώνονται και να επενδύουν συναισθηματικά σε ένα θεσμό, που είναι ανώτερος από τους ίδιους κατά τον τρόπο που προέβλεψε και ο Durkheim και η οικογένεια μπορεί να προσφέρει διέξοδο στα συναισθήματα ανασφάλειας και δυνατότητα έκφρασης του συναισθήματος του ανήκειν.

#### 4. 1. 1. 4. Ο οικονομικός παράγοντας στη διαμόρφωση της ηθικής απόφασης

Από την έρευνα διαφαίνεται πως οι φροντιστές αναγνωρίζουν τη σημασία των χρημάτων στην κοινωνική συμμετοχή, στην ελευθερία κινήσεων και έκφρασης και στην αυτονομία, ιδιαίτερα όταν αναφερόμαστε σε ηλικιωμένους φροντιστές. Αυτή η κατηγορία φροντιστών αντιλαμβάνονται ιδιαίτερα το βάρος των στερεοτύπων για την τρίτη ηλικία και την ασθένεια, που αναπαράγει και καλλιεργεί η δυτική κοινωνία και θεωρούν πως τα χρήματα μπορεί να αποτελέσουν παράγοντα εξισορρόπησης των κοινωνικών ανισοτήτων σε βάρος τους.

Ωστόσο, η απόκτηση σημαντικών οικονομικών ωφελημάτων δεν αποτελεί αυτοσκοπό. Η φροντίδα των νοσηρών ασθενών με κανένα τρόπο δεν σχετίζεται με την οικονομική εκμετάλλευση των ασθενών και κατά συνέπεια δεν επηρεάζει την ευθύνη της ανάληψης της φροντίδας. Βέβαια, αυτή η αποκάλυψη πρέπει να θεωρηθεί πως καλύπτει μία μόνο κατηγορία των οικογενειακών φροντιστών, καθώς ο περιορισμός του δείγματος της παρούσας έρευνας δεν επιτρέπει να προβαίνουμε σε γενικεύσεις.

Αυτή η αποκάλυψη έρχεται σε αντίθεση με όσα η εμπειρία των επαγγελματιών που εμπλέκονται με την ασθένεια κατέθεσε κατά τη διάρκεια της συνεργασίας μας. Συγκεκριμένα, οι γιατροί και οι κοινωνικοί λειτουργοί στους οποίους στραφήκαμε για την ανεύρεση περιστατικών, θεωρούσαν εκ προοιμίου, πως οι περισσότεροι φροντιστές υποκινούνται από οικονομικά κίνητρα για την απόφαση της οικογενειακής φροντίδας, κυρίως μετά της έλευση της δυσμενούς οικονομικής κατάστασης της χώρας.

Αυτός ίσως να είναι και ένας από τους λόγους για τους οποίους οι συγκεκριμένοι φροντιστές ατόμων με άνοια δέχτηκαν να συμμετέχουν στις συνεντεύξεις. Διότι στην αντίθετη περίπτωση, όπου ο οικονομικός παράγοντας θα παρέμβαινε στην φροντίδα, μια τέτοια αποκάλυψη πιθανόν να κλόνιζε σημαντικά την εικόνα τους απέναντι στον ερευνητή –και κατά επέκταση της κοινωνίας-, καθώς θα αποκαλυπτόταν, πως μια πράξη εξ' ορισμού φιλεύσπλαχνη και αξιέπαινη, είναι στην πραγματικότητα μια αναγκαστική επιλογή, μια πράξη διεκπεραιωτική (Στασινοπούλου 2002: 211- 213, 216- 217). Αυτό το σημείο της έρευνας δημιουργεί ποικίλα ερωτήματα, που αξίζει να ερευνηθούν σε μια δεύτερη, πιο ενδελεχή έρευνα.

Κάνοντας μια ανασκόπηση στους θεσμούς οι οποίοι επηρεάζουν την ηθική συνείδηση των φροντιστών, διαφαίνεται πως, η οικογένεια ή και οι προσδοκίες για την ολοκλήρωση της ιδέας στην παραδοσιακή της μορφή, έχει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των αξιών των φροντιστών και πως η πίστη στην ιδέα της οικογένειας μπορεί, να προστάξει την ηθική συνείδηση.

## **4. 1. 2. Ο ρόλος των αξιών στην ηθική απόφαση**

### **4. 1. 2. 1. Η αίσθηση του καθήκοντος**

Στο πεδίο που αφορά τις αξίες των φροντιστών αποκαλύφθηκε, πως οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν έντονη την αίσθηση του καθήκοντος. Η αξιακή αυτή αρχή απορρέει αφενός από τις κοινές θετικές εμπειρίες και τα συναισθήματα, που μοιράστηκαν οι πάροχοι και οι αποδέκτες της φροντίδας κατά το παρελθόν, είναι όμως και το αποτέλεσμα της δέσμευσης στις οικογενειακές αξίες. Για αυτό και προβάλλουν την διαδικασία της οικογενειακής φροντίδας ως το φυσικό αποτέλεσμα της διαδικασίας του γήρατος. Ως μια πράξη κατά βάση ανταποδοτική για τις κοινές εμπειρίες που έχουν διαμορφωθεί κατά το παρελθόν (Τεπέρογλου 2004: 180, Finch 1995: 51- 64, Στασινοπούλου 2002: 239- 242, Dechaux 2008: 153- 157, Παπασταύρου 2005: 21- 22). Ωστόσο, για την Finch οι συγγενικές σχέσεις δεν διακατέχονται από υποχρεωτικότητα, αλλά από ελευθερία και υφαινόνται στο χρόνο με τις κοινές εμπειρίες (1989, 1993, 1995). Το γεγονός του καθήκοντος λοιπόν από μόνο του δεν είναι αρκετό για να διαμορφώσει την ηθική επιλογή, καθώς σε ορισμένες περιπτώσεις οι σχέσεις ασθενή- φροντιστή κατά το παρελθόν δεν περιγράφονται ως ιδανικές.

Διαφαίνεται λοιπόν, πως οι φροντιστές ατόμων με άνοια δεσμεύονται με την φροντίδα με έναν ιδιαίτερο τρόπο. Η δέσμευση αφορά μια προσωπική απόφαση, η οποία ωθείται από ένα εγωιστικό κίνητρο, πως μόνο αυτοί, μπορούν να φροντίσουν τον ασθενή κατά τον τρόπο που του αρμόζει. Η αρχική τους απόφαση προστάζεται κυρίως από την συνείδηση, η οποία αποτελεί το εσωτερικό κίνητρο για την ανάληψη της ευθύνης της οικογενειακής φροντίδας. Η παρούσα έρευνα όμως πρόσθεσε στα ευρήματα της Finch δύο σημαντικά στοιχεία που αφορούν τους φροντιστές. Το

γεγονός πως η συνειδητή επιλογή της φροντίδας αποτελεί μια απόφαση ώριμων και υπεύθυνων ανθρώπων, οι οποίοι έχουν φτάσει σε ικανό βαθμό αυτογνωσίας, που γίνονται ικανοί να άρχονται και να υποτάσσονται στον Εαυτό. Διότι διαφορετικά ερμηνεύονται οι συγγενικές σχέσεις όταν βρίσκονται σε μια ισότιμη και ανταποδοτική αλληλεπίδραση και αλλιώς όταν η μεταφορά συναισθημάτων και προσφοράς είναι μονομερής, όπως αναγκαστικά συμβαίνει στην αποκλειστική και εντατική φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή. Αυτή η σχέση προϋποθέτει ισχυρή θέληση και μεγάλο βαθμό αυτοσυνειδησίας για να μπορέσει ο φροντιστής να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της εντατικής και επίπονης φροντίδας.

Φαίνεται από τις συνεντεύξεις, πως η ηθική πράξη είναι μια έλλογη απόφαση, η οποία δεσμεύει τους φροντιστές με την φροντίδα. Το ίδιο έχει υποστηρίξει και ο Heidt (2007), ο οποίος εξέφρασε την πεποίθηση, πως τα ηθικά σχήματα που αναπτύσσονται στον άνθρωπο, είναι το αποτέλεσμα ασυνείδητων πολιτισμικών κανόνων, που έχουν εντυπωθεί στο νου κατά τη διάρκεια της κοινωνικοποίησης, σε συνεργασία με γνωσιακές, ορθολογικές, σκόπιμες επεξεργασίες που ενεργοποιούμε για κάθε περίπτωση (Heidt 2007: 998- 1002). Η στάση αυτή έρχεται σε ένα σημείο σε αντίθεση με τον Durkheim, ο οποίος πιστεύει, πως η ανθρώπινη συμπεριφορά και οι ελεύθερες επιλογές που θεωρεί ότι κάνει ένα υποκείμενο, είναι τελικά το αποτέλεσμα των κοινωνικών συμβάσεων, καθώς η κοινωνία προστάζει την άκριτη αποδοχή των ηθικών κανόνων και επιβάλλει την αναπαραγωγή τους

#### **4. 1. 2. 2. Η επιρροή της ανταποδοτικότητας στην ηθική επιλογή**

Η Finch ερευνά το στοιχείο της ανταποδοτικότητας της αξιολογής πράξης, υποθέτοντας πως μια κατά τα φαινόμενα ηθική επιλογή, μπορεί να υποκρύπτει συνειδητές ή ασυνείδητες ωφελμιστικές σκέψεις, υπονοώντας πως η «προσωπική δέσμευση», -κατά τον τρόπο που την όρισε-, μπορεί να εμπεριέχει την προσδοκία της ανταλλαγής. Το γεγονός αυτό δεν επιβεβαιώνεται από τα στοιχεία που συλλέχθηκαν κατά τη διάρκεια της έρευνας, καθώς οι περισσότεροι φροντιστές ομολογούν, πως δεν θα επιθυμούσαν την ίδια μεταχείριση, στην περίπτωση που ασθενούσαν οι ίδιοι, καθώς η επιβάρυνση των προσφιλών τους ατόμων, θα ήταν μεγάλη. Δεν ειπώθηκε δηλαδή άμεσα στις περισσότερες συνεντεύξεις –με εξαίρεση μία-, πως η φροντίδα

που προσφέρουν στον ασθενή ενέχει σκέψεις για ανταπόδοση της πράξης. Και σε αυτό το σημείο επιβεβαιώνονται τα αποτελέσματα της έρευνας σχετικά με την ανάγκη των φροντιστών για αυτονομία και αξιοπρεπή αντιμετώπιση ακόμη και όταν οι συνθήκες της ζωής, άρα και η ταυτότητα του ατόμου, μεταβάλλονται. Θεωρούν, πως η φροντίδα είναι ατομικό και κοινωνικό δικαίωμα και όχι οικονομικό αγαθό που μπορεί να διαμεσολαβείται από προσωπικά οφέλη.

Δευτερογενής όμως μεταφράσεις των συνεντεύξεων συνομολογούν, πως τα άτομα μεγαλύτερης κυρίως ηλικίας θα επιθυμούσαν την συνέχιση του θετικού κύκλου προσφοράς ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, χωρίς όμως να εκφράζονται άμεσα οι προσδοκίες τους. Η διστακτικότητα αυτή συμβαίνει εξαιτίας της γνώσης ότι στις μέρες μας οι ηλικιωμένοι είναι φορείς κοινωνικών αποκλεισμών, οι οποίοι σχετίζονται με την τρίτη ηλικία και την ασθένεια. Για αυτό το λόγο, επιλέγουν να έχουν μια διακριτική στάση απέναντι στην νεοπαγή οικογένεια των απογόνων τους, ώστε να μη γίνονται «βάρος».

Η σταδιακή αποκοπή από την ιδέα της ευρύτερης οικογένειας, που καλλιεργείται στις μετανεοτερικές κοινωνίες, τραυματίζει την αξιοπρέπεια των ηλικιωμένων. Η φροντίδα του προσφιλούς προσώπου αποτελεί ένα τρόπο να συντηρηθεί η ανάμνηση, να διατηρηθεί ακέραιος ο «πυρήνας» της οικογένειας, στον οποίο έχουν επενδύσει συναισθηματικά. Η εγκατάλειψη του παραδοσιακού τρόπου ζωής, όπου η αλληλοβοήθεια και η αλληλεξάρτηση αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της προσωπικής εξέλιξης, γίνονται αναγκαστικά αποδεκτές από τους ηλικιωμένους, καθώς κατανοούν, πως το κύρος που απολάμβαναν κατά το παρελθόν, έχει χαθεί μαζί με την εγκατάλειψη της παραγωγικής ζωής και δεν μπορούν να επιβάλλουν ανάλογες συμπεριφορές στις νεότερες γενιές. Κατά συνέπεια η αποδοχή της κατάστασης εξομαλύνει την απογοήτευση και ελέγχει τα συναισθήματα φόβου της μοναξιάς. Τα ίδια συναισθήματα δεν φαίνεται να μοιράζονται οι νεότεροι φροντιστές, καθώς οι ίδιοι δεν έχουν τόσο μεγάλη ανάγκη επικύρωσης της κοινωνικής τους θέσης.

#### 4. 1. 2. 3. Απόψεις για τη ηθική

Όπως αποδείξαμε, οι οικογενειακοί φροντιστές αισθάνονται, ότι πράττουν κατά το καθήκον τους στην επιλογή της οικογενειακής φροντίδας, το οποίο υπαγορεύεται κατά προτεραιότητα από την ηθική συνείδηση. Στις συνεντεύξεις διαφαίνεται πως, η επιλογή της ηθικής πράξης γίνεται ασυνείδητα, σχεδόν ενστικτωδώς, καθώς οι συνεντευξιζόμενοι εμφάνισαν δυσκολία στον σαφή προσδιορισμό της ηθικής, γεγονός που σημαίνει, ότι δεν συλλογίζονται γύρω από αυτήν. Η διστακτικότητα τους αποδεικνύει πως, οι φροντιστές πρώτα πράττουν και μετά διαλογίζονται την ηθική πράξη (Heidt 2007: 998).

Γενικά, οι απόψεις για την ηθική περιορίζονται στην έκφραση επιμέρους κανόνων, που εξυπηρετούν την εύρυθμη λειτουργία του συστήματος στα πλαίσια της κοινής συμβίωσης. Αυτό σημαίνει, πως δεν σκέφτονται την ηθική ως ένα σύστημα αυστηρών κοινωνικών κανόνων, η παράλειψη των οποίων μπορεί να έχει τιμωρητικό χαρακτήρα, αλλά ως μικρές ενδείξεις κατανόησης και αλληλεγγύης στην καθημερινή συναναστροφή. Θεωρούν, πως οι μικρές παρεμβάσεις της καθημερινότητας μπορεί να βελτιώσουν ολόκληρη την κοινωνία. Ο σεβασμός της προσωπικότητας και της ελευθερίας του άλλου, είναι η σημαντικότερη αξία που έθεσαν οι φροντιστές για την ολοκλήρωση μιας ηθικής κοινωνίας.

Οι φροντιστές νιώθουν ηθικά πρόσωπα. Η αίσθηση ότι οδηγούνται από το καθήκον, τους κάνει να αισθάνονται πλήρεις, καθώς καταπραΰνεται η ηθική συνείδηση και αποφεύγονται οι ενοχές. Η υποταγή στην ηθική επιλογή γίνεται αρχικά για να ικανοποιήσουν τον εαυτό τους και έπειτα για να εξυπηρετήσουν ένα ανώτερο σκοπό. Προσβλέπουν και προσδοκούν στην δημιουργία μιας ηθικής κοινωνίας και δείχνουν τις προθέσεις τους έμπρακτα, ακόμη και αν η πράξη τους θεωρείται από πολλούς αιρετική και δύσκολη. Αποκτούν όμως το δικαίωμα να μιλούν για την ηθική και να ηγούνται της προστασίας της, με το παράδειγμα τους.

### 4. 1. 3. Ο Εαυτός

#### 4. 1. 3. 1. Παρουσίαση του Εαυτού

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια παρουσιάζουν τον Εαυτό ως άτομα κατά βάση, ή κατά τις συνθήκες δυναμικά. Αυτό σημαίνει, πως είτε είχαν μια ισχυρή προσωπικότητα κατά το παρελθόν, είτε η φροντίδα ενίσχυσε την προσωπικότητα τους με περισσότερη δυναμική.

Από τις συνεντεύξεις αποκαλύπτεται επίσης, πως η ιδιότητα της αξιοπρέπειας είναι σημαντική στον τρόπο που επιθυμούν να τους βλέπουν και να τους αντιμετωπίζουν οι άλλοι. Δεν επιτρέπουν να διαρρεύσουν εύκολα πληροφορίες ή συναισθήματα προς τρίτους για τις συνθήκες που βιώνουν, ακόμη και αν πρόκειται για κοντινά πρόσωπα με τα οποία μοιράζονται την καθημερινότητα τους, διότι, όπως αναφέρει και ο Goffman στο έργο του για το *Στίγμα*, οποιαδήποτε αποκάλυψη θα κλόιζε ανεπανόρθωτα τόσο τη δική τους ταυτότητα, όσο και του ασθενή. Αυτό συμβαίνει διότι οι άλλοι προσπαθούν να επιβάλλουν στερεοτυπικές εικόνες για όλους τους ανθρώπους, αλλά ιδιαίτερα σε όσους αποκλίνουν από την κανονικότητα. Στην περίπτωση ενός ατόμου που ασθενεί, η νέα ταυτότητα είναι αυτή του αρρώστου, που υπερκαλύπτει κάθε προσωπική ταυτότητα, ενώ η εικόνα του φροντιστή υπερβαίνει κάθε άλλο ατομικό χαρακτηριστικό των συνεντευξιαζόμενων (Goffman 1994: 136-138).

Ο έλεγχος των συναισθημάτων μπορεί να σχετίζεται επίσης με την ανάγκη διατήρησης της αξιοπρεπούς παρουσίασης του Εαυτού. Οι οικογενειακοί φροντιστές δεν επιθυμούν την πρόκληση συναισθημάτων συμπόνιας ή λύπησης. Η γνώση ότι πράττουν κατά το χρέος, που προστάζει η συνείδηση, εφοδιάζει τους φροντιστές με σεβασμό και ενισχύει το συναίσθημα της αυταξίας. Τα συναισθήματα αυτά οδηγούν σε έναν παραγωγικό εγωισμό, σε μια παραδοχή, πως μόνο αυτοί μπορούν, να φροντίσουν τον ασθενή, κατά τον τρόπο που του αρμόζει. Αυτά τα κατά βάση εγωιστικά αισθήματα γίνονται η αφορμή για δεθεί συνειδητά ο φροντιστής με την ευθύνη της φροντίδας.

Στην περίπτωση των συνεντευξιαζόμενων η διατήρηση της αξιοπρέπειας είναι αδιαπραγμάτευτη. Όχι μόνο γιατί επιθυμούν την κοινωνική αποδοχή, αλλά και διότι

υποστηρίζουν με τρόπο έμπρακτο και όχι πλέον θεωρητικό, πως πράττουν το χρέος τους προς την κοινωνία, αλλά και ως προς τις αρχές τους. Πως αντιστέκονται στα αιτήματα της σύγχρονης κοινωνίας να δημιουργεί δυνάμεις φυγόκεντρες προς την αλληλεξάρτηση. Την αξιοπρέπεια, λοιπόν, την κερδίζουν με τις πράξεις τους και δεν την απαιτούν αυθαίρετα από τους άλλους, απλά επειδή τυχαίνει να αποτελούν ενταγμένα μέλη της κοινωνίας.

#### **4. 1. 3. 2. Αλλαγή της προσωπικότητας**

Εξ ορισμού η διαδικασία της απομόνωσης είναι μια διαδικασία αυτογνωσίας και αυτοπροσδιορισμού. Η εντατική φροντίδα παρουσιάζει στοιχεία απομόνωσης, καθώς η φύση της ασθένειας είναι τέτοια, που ο ασθενής δένεται αποκλειστικά με ένα φροντιστή. Αυτό το χαρακτηριστικό της ασθένειας αποκόπτει εθελούσια ή αναγκαστικά τον φροντιστή από τον περίγυρο του. Η απομόνωση είναι μια διαδικασία μεταμορφωτική, καθώς δίνεται η ευκαιρία να αναμετρηθεί ο φροντιστής με τα όρια του. Η αντίδραση απέναντι στην μεταβολή αυτή, εξαρτάται από το βαθμό αυτοσυνειδησίας του καθενός και συμβαίνει σε δυο επίπεδα.

Σε προσωπικό επίπεδο μεταβάλλεται και τροποποιείται η προσωπικότητα προκειμένου να ανταπεξέλθει στην δύσκολη πραγματικότητα, η οποία δεν γίνεται πάντα εύκολα αποδεκτή από την αρχή. Ανάλογα με τις εμπειρίες και την προϋπάρχουσα προσωπικότητα του φροντιστή η μεταβολή αυτή μπορεί να είναι λυτρωτική ή απολυτρωτική. Λυτρωτική διότι η απομόνωση και η αποκλειστικότητα μπορεί να δημιουργούν συνθήκες περισυλλογής γύρω από το Είναι και απολυτρωτική, γιατί η μεταβολή αυτή της προσωπικότητας μπορεί να μην είναι μια θετική εμπειρία, καθώς πολλοί φροντιστές αρέσκονταν ή και βολεύονταν στην προηγούμενη τους εικόνα. Σε κοινωνικό επίπεδο η απομόνωση παρέχει την δυνατότητα να κριθούν οι σχέσεις και οι απόψεις για την κοινωνία, που μέχρι εκείνη τη στιγμή αποτελούσαν μια από τις σημαντικές σταθερές της ζωής. Η κριτική γύρω από τα κοινωνικά γεγονότα βοηθά τους φροντιστές να αποκτήσουν μια νέα οπτική για την κοινωνία, περισσότερο ρεαλιστική.

Παρατηρούμε λοιπόν, πως η φροντίδα είναι μια διαδικασία όπου η ηθική πράξη δοκιμάζει την ηθική συνείδηση. Ο φροντιστής αναγκάζεται να αναθεωρεί συνεχώς τις



σκέψεις και τη συμπεριφορά του. Η πίεση της καθημερινότητας κλονίζει σημαντικά τις ηθικές αντιστάσεις ωστόσο, υπάρχουν αντίρροπες δυνάμεις που λειτουργούν εξισορροπητικά στην κάμψη.

#### 4. 1. 3. 3. Η προσωπικές θυσίες

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με άνοια είναι τόσο μεγάλη, που οι ίδιοι έχουν περιγραφεί ως «κρυφοί ασθενείς» ενώ η καθημερινότητα τους χαρακτηρίστηκε ως «ημέρα 36 ωρών» (Todres, Galvin 2006: 51, Ory, *et al* 1999: 177- 185, Vitalino, *et al* 2003: 946- 972, Ζαχαροπούλου, *et al* 2015: 614- 615). Η επιβάρυνση σχετίζεται με την σωματική, την ψυχική και την κοινωνική υγεία των φροντιστών, καθώς η εντατική και πολύχρονη φροντίδα προστάζει, να κάνουν θυσίες σε όλα τα επίπεδα. Περικοπές στις προσωπικές φιλοδοξίες, στον ελεύθερο χρόνο, στις κοινωνικές επαφές, στην ικανοποίηση των προσωπικών αναγκών και της φροντίδας του Εαυτού είναι μόνο ορισμένες από τις θυσίες, που ομολόγησαν οι φροντιστές στην παρούσα έρευνα. Δεδομένης της σωματικής κόπωσης και της κοινωνικής απομόνωσης θεωρήσαμε, πως θα εμφάνιζαν έντονα στοιχεία δυσαρέσκειας.

Ωστόσο, οι υποθέσεις διαψεύστηκαν, καθώς οι φροντιστές ομολόγησαν στο σύνολο τους, ότι δεν αισθάνονται πως επιτελούν μια σημαντική εργασία, η οποία υπερβαίνει τις δυνατότητες του (σύγχρονου;) ανθρώπου. Σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις αισθάνονται και ανεπαρκείς. Αυτή η μείωση της αξίας του ρόλου σχετίζεται με την ανάγκη τους να αποδείξουν, πως η ασθένεια και η φροντίδα είναι ένα από τα στάδια της εξέλιξης της ζωής και ανήκει στις υποχρεώσεις της οικογενειακής αλληλεγγύης. Καθώς όμως η επιβάρυνση είναι δεδομένη και αποδεδειγμένη από σχετικές έρευνες (Schulz, *et al* 1997: 110-116, Burton, *et al* 1997: 162- 169 ), θεωρείται πως οι φροντιστές απέκρυσαν επιμελώς σημαντικές πληροφορίες γύρω από την καθημερινότητα της φροντίδας, προκειμένου να δηλώνουν πως, εξακολουθούν να είναι οι ίδιες προσωπικότητες που υπήρξαν κατά το παρελθόν. Με την απόκρυψη επιθυμούν να αποδείξουν πως η ζωή συνεχίζεται κατά τον τρόπο που συνεχιζόταν και πριν την ευθύνη της φροντίδας. Η στάση τους δηλώνει μια αντίδραση στην νέα ταυτότητα, που προσπαθεί να επιβάλλει η κοινωνία,

αυτήν του αποκλειστικού φροντιστή, που τείνει να απορροφήσει κάθε προσωπική ταυτότητα και δυνατότητα αυτοπροσδιορισμού.

Η ερμηνεία αυτή ενισχύεται, από τον τάση που παρατηρήθηκε, να συγκρίνουν την κατάσταση τους, με τις συνθήκες που βιώνουν άλλοι φροντιστές και να βρίσκονται οι ίδιοι σε καλύτερη μοίρα. Αυτή η σύγκριση εκτός του γεγονότος ότι έχει ως στόχο την απώθηση του οίκτου, μπορεί να αποτελεί ένα τρόπο άμυνας για τους φροντιστές, προκειμένου να μην αισθάνονται, πως βρίσκονται σε μια τόσο δεινή θέση, σε ένα δύσκολο ρόλο στον οποίο δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν.

#### **4. 1. 3. 4. Ικανοποίηση από το ρόλο**

Όποιες όμως και να είναι οι αιτίες που οδήγησαν στην απόφαση της οικογενειακής φροντίδας, όποια επιβάρυνση και να υπόκεινται οι φροντιστές, η ικανοποίηση που λαμβάνουν από το ρόλο τους, επισκιάζει την επιλογή του ιδρύματος (Belgrave, *et al* 2004: 110- 113, Lopez, *et al* 2005: 81- 94). Η ικανοποίηση αναφέρεται αρχικά την επιβράβευση που δέχονται από την κοινωνία για την αξιολογη και υπεύθυνη συμπεριφορά τους. Η ικανοποίηση είναι μεγαλύτερη όταν οι φροντιστές είναι άτομα μεγάλης ηλικίας, γιατί παλαιότερα οι υποχρεώσεις αλληλοβοήθειας των μελών μιας μικρής ή ευρύτερης κοινωνικής ομάδας ήταν αναπόσπαστο μέρος της κοινωνικής αποδοχής. Κατά συνέπεια οι αναπαραστάσεις για την φροντίδα και τη σχέση της με την ηθική είναι διαφορετικές από ότι στα νεότερα μέλη.

Η αναγνώριση της προσφοράς τους, όμως, έρχεται δεύτερη συγκρινόμενη με το βαθμό ικανοποίησης που λαμβάνουν από την ίδια τη φροντίδα. Έτσι, συνυπολογίζοντας τις απαντήσεις των ερωτώμενων αντιλαμβανόμαστε πως, οι φροντιστές δέρονται πρωτίστως με τη φροντίδα, και δευτερευόντως με τον ασθενή. Η προσωπική δέσμευση δηλαδή δεν αφορά τον ασθενή, αλλά την ίδια την πράξη της φροντίδας, η οποία συνιστά μια υπόσχεση στον Εαυτό, πως οι φροντιστές θα παραμείνουν πιστοί στις αρχές τους. Η αρχική αυτή απόφαση, επενδύεται συναισθηματικά σε δεύτερο χρόνο, καθώς η αποκλειστικότητα παρέχει τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων αγάπης, εκτίμησης και σεβασμού, σε ότι αντιπροσωπεύει ο ασθενής για τον φροντιστή.

Τα συναισθήματα, λοιπόν, αποτελούν την κινητήριο δύναμη της οικογενειακής φροντίδας, αλλά και τον βασικό παράγοντα εκείνο που δένει μεταξύ τους τα δύο έτερα μέρη της εξαρτησιακής σχέσης. Αυτό δε σημαίνει πως τα συναισθήματα προς τον ασθενή δεν προϋπάρχουν της απόφασης, αλλά πως ενισχύονται κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας φροντίδας. Πως μέσα από την απόφαση της δέσμευσης βρίσκουν διέξοδο και τρόπο να εκδηλωθούν με τρόπο πιο άμεσο και αληθινό. Λαμβάνοντας λοιπόν υπ' όψιν αφενός την πίστη στον θεσμό της οικογένειας και αφετέρου τα συναισθήματα που απορρέουν από την ανάμνηση της σκέψης αυτής, οι φροντιστές ατόμων με άνοια δεσμεύονται προσωπικά, να ολοκληρώσουν τον κύκλο της ζωής του δικού τους ανθρώπου, ο οποίος στην μνήμη τους συνδέεται με τον δικό τους κύκλο μέσω άρρηκτων συναισθηματικών δεσμών. Η ικανοποίηση τελικά αφορά το αίσθημα πληρότητας που αισθάνονται, όταν φροντίζουν τον δικό τους άνθρωπο. Στην ευκαιρία να ανταποδώσουν θετικά ή να εξομαλύνουν αρνητικά συναισθήματα.

## **4. 2. 1. Απόψεις των φροντιστών για τον ασθενή και τη φροντίδα**

### **4. 2. 1. 1. Ο ασθενής ως άνθρωπος**

Ποια είναι όμως η εικόνα που έχουν ή που καλλιεργούν οι φροντιστές για τον ανοϊκό ασθενή; Ποιο είναι το άτομο εκείνο στο οποίο παραχωρούν χωρίς φαινομενικό αντάλλαγμα, μεγάλο μέρος της ελευθερίας τους;

Στις συνεντεύξεις οι ερωτώμενοι επιλέγουν να τονίσουν κυρίως ορισμένα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τις προηγούμενες σχέσεις που είχαν αναπτύξει οι δυο τους και άλλα, που σχετίζονται με την κοινωνική θέση που κατείχαν κατά το παρελθόν. Επιλέγουν να παρουσιάσουν τον ασθενή προς τα έξω με τρόπο που να θυμίζει και στους ίδιους τις αιτίες για τις οποίες αφιερώθηκαν σε αυτόν. Η προβολή των θετικών αναμνήσεως αποτελεί ένα τρόπο διατήρησης της προσωπικότητας του ασθενή ακέραια και παράλληλα θυμίζει στον φροντιστή το νόημα της δέσμευσης και της θυσίας του.

Ωστόσο, οι περιγραφές για την προσωπικότητα των ασθενών, αλλά και τις σχέσεις που ανέπτυσαν τα χρόνια πριν τη νόσο, κινούνται σε ένα μεγάλο πεδίο χαρακτηρισμών, από πολύ θετικές έως αρνητικές. Δεν περιέγραψαν δηλαδή όλοι οι

φροντιστές τους ασθενείς με θετικά χαρακτηριστικά. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι σχέσεις πριν τη νόσο δεν ήταν εμφανίζονται ως ιδανικές. Αυτό επιβεβαιώνει το συμπέρασμα, πως οι ερωτώμενοι δεσμεύονται πρωτίστως με τη φροντίδα και έπειτα με τον άρρωστο, καθώς διαφαίνεται, πως η προσωπικότητα πριν τη νόσο, δεν έχει καθοριστική σημασία στην επιλογή της ανάληψης της ευθύνης.

#### 4. 2. 1. 2. Ο άνθρωπος ως ασθενής

Στις αναφορές για τον τρόπο με τον οποίο βλέπουν οι φροντιστές τον ασθενή, οι αξιολογήσεις που κάνουν είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρουσες. Ένα πρώτο στοιχείο που διακρίνεται, είναι πως, οι ερωτώμενοι σε πολλές περιπτώσεις δεν βλέπουν τον δικό τους άνθρωπο ως άρρωστο, η νόσος του οποίου έχει συγκεκριμένα αποτυπώματα στην προσωπικότητα του. Πολλά δηλαδή από τα συμπτώματα της νόσου, θεωρούνται ως χαρακτηριστικά που προϋπήρχαν στην προσωπικότητα και συνεχίζουν να εκδηλώνονται κατά τη διάρκεια της ασθένειας.

Αυτό το στοιχείο έρχεται σε ρήξη με το ιατρικό μοντέλο της ασθένειας, αλλά και με τον τρόπο που ο γιατρός αντιμετωπίζει τον ασθενή. Οι φροντιστές διακρίνουν ανάμεσα στα συμπτώματα της ασθένειας την παρελθούσα προσωπικότητα του δικού τους ανθρώπου, η οποία συνεχίζεται και κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Όχι πως δεν αποδέχονται την ύπαρξη της ασθένειας ως μια ιατρική αλήθεια, αλλά επιλέγουν να παραβλέπουν ορισμένα σημεία της εξέλιξης της νόσου στην προσωπικότητα του ασθενή. Στο ίδιο συμπέρασμα κατέληξαν και οι Belgrave, *et al* (2004) οι οποίοι αποκάλυψαν, πως υπάρχει σε ορισμένους φροντιστές μια δυσκολία να κατανοήσουν την κατάσταση για αυτό και επιλέγουν ασυνείδητα να αντιμετωπίζουν την άνοια ως μέρος ενός ευρύτερου πλάνου της εξέλιξης της ζωής.

Το γεγονός ότι βλέπουν σημεία της προσωπικότητας να συνεχίζουν να υπάρχουν και κατά τη διάρκεια της νόσου, μπορεί να προσφέρει επίσης ανακούφιση, καθώς υποδηλώνει, πως οι ασθενείς δεν έχουν υποκύψει ολοκληρωτικά στην ασθένεια (Belgrave, *et al* 2004: 199- 222). Παρουσιάζεται με αυτό τον τρόπο η ασθένεια ως συνέχεια και όχι ως διακοπή της βιογραφίας. Άλλωστε, το γεγονός πως πολλοί φροντιστές μεριμνούν για την διατήρηση των παλαιών συνηθειών του ασθενή σε ένα τακτικό χρονοδιάγραμμα (π. χ. να πιούν τον καφέ τους συγκεκριμένη ώρα, να πάνε

βόλτες σε αγαπημένα σημεία, να δέχονται επισκέψεις από γνωστά πρόσωπα) αποτελεί μια ακόμη δήλωση, πως ο άνοια δεν αποτελεί το τέλος της διαδρομής, αλλά το πέραςμα της σχέσης σε ένα διαφορετικό επίπεδο.

Μέσα στον λόγο όμως, πολλές φορές παρατηρείται και διχασμός των φροντιστών σχετικά με την ασθένεια, καθώς σε αντίθεση με την διατήρηση της προσωπικότητας, που σηματοδοτεί και την ανθρωπιστική προσέγγιση της νόσου από τον φροντιστή, παρατηρείται σε ορισμένες περιπτώσεις και η αναφορά τους σε τρίτο πρόσωπο. Η ερμηνεία αυτή ίσως σχετίζεται με την ασάφεια που διέπει την συγκεκριμένη νόσο, καθώς οι γιατροί δε μπορούν να προκαθορίσουν τα ακριβή συμπτώματα της σε κάθε ασθενή, αλλά ούτε τον χρόνο που θα αναπτυχθούν. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να δημιουργείται σύγχυση σχετικά με την ανάγνωση και την κατανόηση της ασθένειας όπως αναφέρει και ο Schafer (Schafer 2011: 59- 82) και παράλληλα να αφήνει ανοιχτό το πεδίο για εξω-ιατρικές ερμηνείες, που σχετίζονται κυρίως με το γεγονός που πυροδότησε την έναρξη της νόσου (Williams 1986: 65- 68, Belgrave, *et al* 2004: 201). Έτσι συχνά στις συνεντεύξεις αναφέρουν, πως υπάρχει ένα αρχικό σημείο στην ζωή του ασθενή που πυροδότησε και τη νόσο. Αποδεικνύεται έτσι η ανάγκη τους να δημιουργήσουν μια πλάνη γύρω από την ασθένεια, για να αιτιολογήσουν στον εαυτό τους και στους άλλους, πως ο δικός τους άνθρωπος δεν θα έφτανε στο σημείο της απόλυτης αποξένωσης και μεταβολής της προσωπικότητας, αν δεν υπήρχε μια συγκεκριμένη αιτιολογία. Φαίνεται πως μια τέτοια σκέψη είναι παρηγορητική για τους φροντιστές και βοηθάει στην ενίσχυση της αξιοπρεπούς εικόνας του ασθενή.

## **4. 2. 2. Απόψεις των φροντιστών για τη φροντίδα**

### **4. 2. 2. 1. Τα ιδρύματα φροντίδας χρονίως πασχόντων ασθενών**

Όσον αφορά την επιλογή του ιδρύματος στην παροχή εντατικής φροντίδας, οι απαντήσεις των φροντιστών διαχωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες, ανάλογα με τη σχέση των δύο μελών της σχέσης. Στην πρώτη κατηγορία οι απαντήσεις προέρχονται από τους φροντιστές οι οποίοι συνδέονται με δεσμούς αίματος με τους φροντιστές (παιδιά, εγγόνια). Οι φροντιστές αυτής της κατηγορίας εμφανίζονται απόλυτα αρνητικοί στην εισαγωγή του ανθρώπου τους σε κάποιο ίδρυμα φροντίδας

ηλικιωμένων. Προβάλουν ως αιτιολογία, την ανηθικότητα της παραμέλησης των ανθρώπων τους, όταν τους έχουν ανάγκη, καθώς και τις τύψεις που θα ένοιωθαν σε αυτή την επιλογή. Κατανοούν όμως, πως άλλοι άνθρωποι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της 24ωρης φροντίδας. Πως η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή είναι μεν μια προσωπική απόφαση, αλλά πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν πολλές παράμετροι, όπως η ύπαρξη τέκνων, η συμφωνία του/ της συντρόφου κ.α. καθώς κλονίζεται ολόκληρη η οικογενειακή ομαλότητα. Άρα, όταν οι φροντιστές αναφέρονται στην ανηθικότητα της εγκατάλειψης αυτή αφορά τον προσωπικό τους κώδικα ηθικής, ο οποίος έχει περιθώρια να εκφραστεί. Κάποιοι βέβαια ανάμεσα στην αποκλειστική φροντίδα του προσώπου με τους οποίους μοιράστηκαν κοινές εμπειρίες και συναισθήματα κατά το παρελθόν και στην νεοπαγή οικογένεια, είναι κάθετοι. Επέβαλαν την οικογενειακή φροντίδα στους συντρόφους, οδηγούμενοι από τη σκέψη, πως δεν θα μπορούσαν να πράξουν αλλιώς.

Αντίθετα, οι φροντιστές που συνδέονται με συζυγική σχέση με τους ασθενείς, δεν είναι τόσο αρνητικοί στην επιλογή του ιδρύματος, ούτε για τον ασθενή, ούτε και για τους ίδιους σε μια ανάλογη περίπτωση. Στην απάντηση αυτή διαφαίνεται η ανάγκη για ανεξαρτησία και αυτονομία των ηλικιωμένων ανθρώπων, οι οποίοι δεν επιθυμούν να γίνονται «βάρος» στα παιδιά τους με το πέρασμα στην τρίτη ηλικία (Κωστακιώτης 2015: 241). Αυτό δεν σημαίνει, ότι επιδιώκουν την επιλογή αυτή, αλλά μάλλον πως είναι γνώστες της εσωστρέφειας, που κινούνται οι σύγχρονες οικογένειες. Βιώνοντας λοιπόν την απαξίωση και εισπράττοντας τα λεκτικά στερεότυπα γύρω από την τρίτη ηλικία και την ασθένεια, προτιμούν την οικειοθελή αποχώρηση, η οποία τους προσφέρει και μια αξιοπρεπή πορεία προς το θάνατο.

Η διαφορά αυτή που παρατηρείται ανάμεσα στις δύο κατηγορίες φροντιστών, αν αναλυθεί με μια περισσότερο διερευνητική ματιά, δεν είναι τελείως απρόσμενη. Δεν αφορά την σχέση που έχουν με τον ασθενή, αλλά σχετίζεται κυρίως με τα στερεότυπα για την τρίτη ηλικία, που καλλιεργήθηκαν στη μεταμοντέρνα κοινωνία. Οι ηλικιωμένοι φροντιστές τραυματίζονται περισσότερο από την εντατική φροντίδα, καθώς εκτός από τα δικά τους σωματικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα, έχουν να διαχειριστούν και την επιβάρυνση, που προσθέτει η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή. Η παραίτηση από κάθε προσδοκία για οικογενειακή φροντίδα από τους απογόνους τους, αποδεικνύει, πως κατανοούν την μεταβολή της διαχείρισης των ηλικιωμένων από τις νεοπαγείς οικογένειες και την αποδέχονται παθητικά, για να μην

δημιουργηθούν προστριβές. Μια τέτοια κατάσταση θα μεγάλωνε την απόσταση των ηλικιωμένων από τα παιδιά τους, θα ενίσχυε την απομόνωση και θα μείωνε ακόμη περισσότερο την κοινωνική τους θέση.

Άλλωστε, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η αποκλειστική φροντίδα είναι μια μοναχική πορεία στην οποία κρίνονται οι σχέσεις. Οι φροντιστές στην διάρκεια της έχουν τη δυνατότητα, να δουν πιο καθαρά, τον τρόπο που αντιμετωπίζουν οι άλλοι τους ίδιους αλλά και τον ασθενή. Γίνονται φορείς στερεοτύπων που αναφέρονται στην τρίτη ηλικία και την ασθένεια ενώ παράλληλα, πιέζονται να αλλάξουν ταυτότητα. Η ιδέα του ιδρύματος διαφαίνεται ως λύση θα έβαζε τέλος στον διασυρμό που υφίστανται. Η παραίτηση από τα προνόμια της τρίτης ηλικίας που απολάμβαναν οι δικές τους γενεές, αποτελεί έναν φυσικό επίλογο σε μια αξιοπρεπή ζωή. Για αυτό και την υπερασπίζονται με περίσσεια αποφασιστικότητα..

Οι απαντήσεις των φροντιστών σχετικά με τον τρόπο που βλέπουν τη ιδρυματική φροντίδα συγκλίνουν σε ένα επίπεδο. Σχετίζονται τα ιδρύματα με τον θάνατο. Η συνειρμική αυτή ταύτιση είναι διακριτικά παρούσα σε όλες τις συνεντεύξεις. Το ίδρυμα αποτελεί την πύλη του θανάτου στις συνειδήσεις των φροντιστών και αυτή η σκέψη μεταμορφώνει και καθορίζει την αρχική απόφαση της οικογενειακής φροντίδας. Την ίδια στιγμή της απόφασης της ολοκληρωτικής δέσμευσης μεταμορφώνονται και οι φροντιστές. Μετατρέπονται στα πρόσωπα εκείνα, που διαμεσολαβούν ανάμεσα στο θάνατο και τη ζωή. Γίνονται οι «προστάτες», οι «φύλακες» της υγείας του σημαντικού προσώπου, το οποίο αντιπροσωπεύει τους οικογενειακούς δεσμούς, που έχουν επενδυθεί συναισθηματικά στο πέρασμα του χρόνου. Η αποτροπή του θανάτου και η προστασία της αξιοπρέπειας του ασθενή, γίνεται αυτοσκοπός.

#### **4. 2. 2. 2. Αναπαραστάσεις για την οικογενειακή φροντίδα**

Στον αντίποδα της ιδρυματικής φροντίδας, και με τρόπο που θα μπορούσε να χαρακτηριστεί αιρετικός ή ακόμη και επαναστατικός για τη σύγχρονη εποχή, προβάλλουν οι φροντιστές την οικογενειακή φροντίδα ως ασπίδα στον θάνατο. Ο ασθενής κατά τη διάρκεια της οικογενειακής φροντίδας μετατρέπεται σε ένα «σύμβολο» γύρω από το οποίο συσπειρώνεται η ετερογενής ομάδα της εκτεταμένης

οικογένειας. Σε ένα «Τοτέμ» όπως το περιέγραψε ο Durkheim, που παρότι έχει χάσει το κύρος του εξαιτίας της ασθένειας, αποτελεί το κοινό σημείο συνάντησης αναμνήσεων, των αναπαραστάσεων, της πρωταρχικής νόησης. Κατά τη μακροχρόνια φροντίδα, αποκτάει ο ασθενής μια ιδιότητα σχεδόν μεταφυσική.

Ως σύμβολο, με τρόπο τελετουργικό τελείται και η καθημερινή του φροντίδα. Εντατική παρακολούθηση, τακτική επικοινωνία, τήρηση χρονοδιαγράμματος στις ώρες φαγητού, μπάνιου, εξόδου. Ο Durkheim πιστεύει, πως οι άνθρωποι έχουν ανάγκη να πιστεύουν σε πρόσωπα, σύμβολα ή θεσμούς οι οποίοι είναι ανώτεροι από τους ίδιους. Ανάγοντας την οικογένεια σε θεσμό ιερό και τον ασθενή σε βασικό αντιπρόσωπο του σημαντικού αυτού θεσμού, αισθάνονται, πως συμμετέχουν με μια ιερή κοινότητα, που προσφέρει ασφάλεια και σταθερές. Αλλά και για τους φροντιστές αυτή η πορεία είναι μεταμορφωτική. Αποκτούν μέσα από τη φροντίδα την δυνατότητα να ξεγελάσουν το θάνατο, ιδιότητα που μόνο ο Θεός κατέχει. Αυτό δε σημαίνει πως βλέπουν τον εαυτό τους ως ιερά πρόσωπα, αλλά πως με τις πράξεις τους συμβάλουν σε μια έκφραση του ιερού (De Montlibert 2000: 149- 153). Ο έλεγχος της ασθένειας που συντελείται μέσα από την φροντίδα, σηματοδοτεί και τον έλεγχο του θανάτου. Με αυτό τον τρόπο κάθε τους θυσία αποκτάει ουσιαστικό νόημα, που τροφοδοτεί περαιτέρω τις προσπάθειες τους.

Με την οικογενειακή φροντίδα αποκαθίσταται η εικόνα του ασθενή που έχει πληγεί από το στίγμα της ασθένειας και της τρίτης ηλικίας. Απολαμβάνει την επιμελημένη φροντίδα που μόνο ένας άνθρωπος, που τον γνώριζε καλά, μπορεί να προσφέρει. Η εικόνα του ασθενή απομονώνεται και καλλωπίζεται, αποκτά πάλι το κύρος, που της αξίζει μέσα σε ένα προστατευμένο περιβάλλον. Ο ασθενής ως προσδιοριστικός παράγοντας της ταυτότητας του ασθενή, σχετίζεται με το *home*, με τον τόπο όπου αναδύθηκαν τα πρώτα συναισθήματα και διαμορφώθηκαν οι πρώτες σχέσεις. Αποτελεί χωροχρονικά ατελές σύμβολο, που ικανοποιεί την ανάγκη του ανήκειν. Τελικά, όπως ομολογεί και ένας εκ των φροντιστών, η φροντίδα του ανοϊκού ασθενή, είναι μια διαδικασία αυτοκάθαρσης, καθώς φροντίζοντας την ιστορία σου, «είναι σαν να φροντίζεις τον ίδιο σου τον Εαυτό».



## 5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ποιοι είναι τελικά οι φροντιστές ατόμων με άνοια, θα μπορούσε να αναρωτηθεί κάποιος σε μια περισσότερο κοινωνιολογική βάση. Οι φροντιστές ατόμων με άνοια, μοιάζει να συμπεριφέρονται σε μεγάλο βαθμό, όπως οι επαΐοντες που περιγράφει ο Goffman στο έργο του *Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας* (Goffman 2001: 94- 98). Αποτελούν τα πρόσωπα εκείνα που προστατεύουν τον στιγματισμένο από τα αδιάκριτα βλέμματα, μοιράζονται την απαξίωση του, μια κοινή ταυτότητα και μοίρα, καθώς η κοινωνία τους αντιμετωπίζει σαν ένα. Στην περίπτωση τους η μέριμνα για τον ασθενή δεν αποτελεί μια παθητική και αναγκαστική επιλογή εξαιτίας της συγγένειας και της κοινής συναναστροφής, αλλά μια εθελούσια υποταγή, που επενδύεται με σεβασμό στις ανάγκες του άλλου. Παρά τις δυσκολίες του ρόλου ως προστάτη του πολλαπλά στιγματισμένου ατόμου, οι επαΐοντες ανακαλύπτουν στοιχεία ικανοποίησης μέσα στον καθημερινό αγώνα τους.

Παράλληλα, οι φροντιστές αφομοιώνουν μεγάλο μέρος του στίγματος, που περιβάλλει τους ανοϊκούς ασθενείς. Αυτό σημαίνει, πως το κοινωνικό στίγμα, βρίσκει αντίσταση στην παρουσία και στις προσπάθειες των φροντιστών. Η αλλοιωμένη εικόνα του ασθενή που δημιουργείται εξαιτίας της νόσου και τα στερεότυπα που προκύπτουν από την ασθένεια, διαμοιράζονται ανάμεσα στα δύο πρόσωπα. Με αυτό τον τρόπο οι χαρακτηρισμοί και οι αναπαραστάσεις που διαρρέουν προς την κοινωνία καλλωπίζονται, ομαλοποιούνται και αποστέλλονται επιμελημένα προς τα έξω. Λειτουργούν έτσι οι οικογενειακοί φροντιστές ως ισχυροί «προστάτες», που αντί να κρατήσουν παθητική στάση στην επιβολή της μοίρας και των προκαταλήψεων, αποφασίζουν να παλέψουν για την ζωή, την οικογένεια, τα ιδανικά τους.

Αυτό που ασυνείδητα ακολουθούν οι οικογενειακοί φροντιστές, είναι ό,τι η επιστήμη της κοινωνιολογίας περιέγραψε ως «κοινωνικό μοντέλο φροντίδας». Μια ανθρωπιστική πρόταση μέριμνας για τους ασθενείς μέσα στην κοινωνία, όπου η εξατομικευμένη φροντίδα, με έμφαση στην υποκειμενικότητα και την προσωπικότητα του ασθενή (Foucault 2004: 265) αποτελεί δείγμα κάθε πολιτισμένης κοινωνίας. Με την οικογενειακή φροντίδα επιδιώκεται η παραμονή του ασθενούς στο

περιβάλλον του, με αποτέλεσμα να αποφεύγεται η στιγματοποίηση και η βίαιη διακοπή της βιογραφίας του (Τζανάκης 2008: 166- 168).

Υπό αυτή την έννοια οι οικογενειακοί φροντιστές ανοϊκών ασθενών είναι άτομα υπεύθυνα και με πίστη στις παραδοσιακές αξίες της οικογένειας. Κατά συνέπεια το δίλημμα ανάμεσα στην ιδρυματική και την οικιακή φροντίδα την κρίσιμη στιγμή της απόφασης, είναι ψευτοδίλημμα. Δεν υπάρχει στην πραγματικότητα, διότι συνειρμικά το θέμα της επιλογής έχει αυθόρμητα επεξεργαστεί καθ' όλη τη διάρκεια της κοινωνικοποίησης και της ενήλικης ζωής. Σμιλεύτηκε μέσα από τις εμπειρίες, τα συναισθήματα, τις σχέσεις, την ανταλλαγή. Την ανάγκη ορισμένων ανθρώπων να ανήκουν σε έναν ανώτερο θεσμό. Η επιλογή της φροντίδας αποτελεί χρέος των ίδιων απέναντι στα πρόσωπα ή στις συνθήκες, που τους οδήγησαν στην ολοκλήρωση της προσωπικότητάς τους (Τεπέρογλου 2004: 161-187).

Ο Durkheim στο έργο του *Οι κανόνες της κοινωνιολογικής μεθόδου* (1895), αφήνει ανοιχτό το ερώτημα σχετικά με το τι ή ποιος θα μπορούσε να αντικαταστήσει το Θεό ως ηθικό θεσμό στην διατήρηση και αναπαραγωγή της συλλογικότητας και την οργάνωση της ζωής μετά την ορθολογικοποίηση του στην σύγχρονη κοινωνία. Οι συγκεκριμένοι φροντιστές επιλέγουν, να προσδέσουν τους εαυτούς τους με τον θεσμό της οικογένειας, στον οποίο αποδίδουν έναν χαρακτήρα σχεδόν ιερό, ανάλογο της ιερότητας του Θεού. Η πίστη στον σημαντικό αυτό θεσμό αποτελεί τη διέξοδο από τον απανθρωπισμό των σχέσεων και την αποσάθρωση της κοινωνικής αλληλεξάρτησης και αλληλεγγύης, ενώ ταυτόχρονα δηλώνει την αντίδραση τους στον σύγχρονο τρόπο ζωής.

Στον μακροχρόνιο κοινό βίο, η πορεία του φροντιστή ταυτίζεται με την πορεία του ασθενή και η ευημερία του ενός επιβεβαιώνει την ευημερία του άλλου. Ο φροντιστής μαθαίνει τα όρια του εαυτού του και τα υπερπηδά. Αποκτάει αυτοσυνειδησία και αυτοσεβασμό. Μέσα σε αυτή τη αποκλειστική σχέση τα οφέλη μιας εγωιστικής αρχικά απόφασης φαίνεται να είναι μεγαλύτερα από την άρνηση της. Φροντιστής και ασθενής εμπλέκονται σε μια σχέση δυναμική, έντονη και απαιτητική. Σε μια μακροχρόνια σχέση ζωής που στη διάρκεια της καταλήγει, να τους προσδιορίζει και να τους κατακτά. Η κάθαρση δεν έρχεται με τον βιολογικό θάνατο του ασθενή, αλλά η συνεχής διαδικασία της φροντίδας είναι μια πορεία λυτρωτική.

Η ηθική τελικά των φροντιστών ατόμων με άνοια που τους οδηγεί στην απόφαση να αναλάβουν την ευθύνη της φροντίδας, απορρέει από την πίστη τους στον θεσμό της οικογένειας. Η δέσμευση αυτή δημιουργεί υποχρεώσεις, που εκδηλώνονται στην συνείδηση των φροντιστών με την μορφή του καθήκοντος. Ο τρόπος που η ιδέα του καθήκοντος εντυπώνεται σε ένα άτομο, είναι απόρροια πολιτισμικών συμβάσεων, υπάρχει όμως και ατομική ευθύνη στον τρόπο που οι αναπαραστάσεις αυτές εκδηλώνονται και εκφράζονται κοινωνικά. Η αίσθηση της ατομικής ευθύνης στην διατήρηση της αλληλεγγύης είναι αυτή που καθοδηγεί τους φροντιστές να πράξουν κατά την ηθική, όχι γιατί στοχάζονται πάνω σε αυτήν, αλλά γιατί προσδοκούν με τις πράξεις τους, στην βελτίωση της κοινωνικής συνοχής και της οικογενειακής ευημερίας. Ο δρόμος που οδηγεί στην εκπλήρωση του ανώτερου αυτού σκοπού, είναι το συναίσθημα, το οποίο αντιτίθεται στον ατομισμό της μεταμοντέρνας κοινωνίας. Έτσι, η πράξη της μέριμνας για έναν ανοϊκό ασθενή θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως «αιρετική» στα σύγχρονα συμφραζόμενα, καθώς η θυσία για ένα άλλο άτομο δεν ανήκει στις υποχρεώσεις της πυρηνικής οικογένειας κατά τον τρόπο που την όρισε και ο Parsons.

Βέβαια, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας δεν θα μπορούσαν να γενικευτούν, καθώς αφορούν ένα μικρό δείγμα της κοινότητας των οικογενειακών φροντιστών ανοϊκών ασθενών. Αποκαλύπτουν όμως μια σημαντική τάση, που υπάρχει στον κύκλο τους. Η παρούσα έρευνα θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως εφαλτήριο, προκειμένου να διαλευκανθούν περισσότερο και με πιο σαφή τρόπο, οι συνθήκες κατά τις οποίες λαμβάνεται η απόφαση της οικογενειακής φροντίδας από υποψήφιους φροντιστές. Η ίδια έρευνα θα μπορούσε να επεκταθεί σε μεγαλύτερο πληθυσμό και οι συνεντευξιαζόμενοι να διακριθούν σε ομάδες ανάλογα με τη σχέση συγγένειας, ή σε αντιπαράθεση με το οικονομικό και κοινωνικό τους κεφάλαιο. Θα παρουσίαζε επίσης ιδιαίτερο ενδιαφέρον, η σύγκριση των απόψεων για την ηθική, ανάμεσα σε άτομα τα οποία έχουν επιλέξει την ιδρυματική και στους φροντιστές οι οποίοι επέλεξαν την οικογενειακή φροντίδα. Τέλος, καθώς δεν υπάρχουν ιδιαίτερα στοιχεία που αφορούν την έννοια της ηθικής στην Ελλάδα και την διαχείριση της οικογενειακής φροντίδας, θεωρούμε πως μια συγκριτική μελέτη της παρούσας έρευνας σε μεγαλύτερη εμβέλεια, με κάποια άλλη κατηγορία φροντιστών, όπως για παράδειγμα σε οικογενειακούς φροντιστές γονέων παιδιών με αναπηρία ή συζύγων

ατόμων με αναπηρία, ίσως θα παρουσίαζε διαφορετικά, αλλά εξίσου ενδιαφέροντα αποτελέσματα.

Από την εμπειρία που αποκομίσαμε από αυτή την πρωταρχική, έρευνα που διεξήγαμε, θεωρούμε πως το πεδίο που αφορά την φροντίδα των αρρώστων, είναι ιδιαίτερα πρόσφορο για την αναζήτηση απαντήσεων, ποικίλου περιεχομένου στην κοινωνιολογική έρευνα.



# ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ	ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	ΥΠΟ-ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ
<b>1. ΕΠΙΡΡΟΗ ΤΩΝ ΘΕΣΜΩΝ, ΤΩΝ ΑΞΙΩΝ ΚΑΙ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ ΣΤΗΝ ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ</b>	<b>1.1. ΘΕΣΜΟΙ</b>	<b>1. 1. 1. ΘΡΗΣΚΕΙΑ</b>
		<b>1. 1. 2. ΚΟΙΝΩΝΙΑ</b>
		<b>1. 1. 3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ</b>
		<b>1. 1. 4. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ</b>
	<b>1.2. ΑΞΙΕΣ</b>	<b>1. 2. 1. ΑΙΣΘΗΣΗ ΚΑΘΗΚΟΝΤΟΣ</b>
		<b>1. 2. 2. ΠΡΟΣΔΟΚΙΑ ΑΝΤΑΠΟΔΟΣΗΣ</b>
		<b>1. 2. 4. ΑΠΟΨΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΗΘΙΚΗ</b>
	<b>1.3. ΕΑΥΤΟΣ</b>	<b>1. 3. 1. Η ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ</b>
		<b>1. 3. 2. ΑΛΛΑΓΗ ΤΗΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑΣ</b>
		<b>1. 3. 3. Η ΘΥΣΙΑ</b>
		<b>1. 3. 4. ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ</b>

		<b>ΑΠΟ ΤΟ ΡΟΛΟ</b>
<b>2. ΟΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΘΕΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΝΟΪΚΟΥΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ</b>	<b>2. 1. ΑΝΤΙΑΛΗΨΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ</b>	<b>2. 1. 1. ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΠΡΙΝ ΤΗ ΝΟΣΟ</b>
		<b>2. 2. 2. ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕΤΑ ΤΗ ΝΟΣΟ</b>
	<b>2.2. ΑΝΤΙΑΛΗΨΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ</b>	<b>2. 2. 1. Η ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ</b>
		<b>2. 2. 2. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ</b>

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

## ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ

### ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 1.

-Ποια είναι η ηλικία σας; 54

-Εργάζεστε; Όχι

-Εργαζόσασταν πριν; Ένα διάστημα, ναι

-Έχετε τελειώσει το λύκειο ή κάποια άλλη σχολή; Το λύκειο, ναι.

-Η σχέση που έχετε με τον ασθενή; Μητέρας- κόρης

-Είσατε παντρεμένη; Χωρισμένη

-Πόσο χρόνο φροντίζετε εντατικά τη μητέρα σας;

Έχει άνοια, σάκχαρο, από όλα. Η δύσκολη κατάσταση θέλει σίγουρα όλη την ημέρα, ιδίως όταν την πιάνει κρίση, δεν μπορώ να φύγω καθόλου. Μόνο για ψώνια. Αν είναι καλά, μπορώ και να πάω καμιά βόλτα. Θα τύχει να είναι έτσι μία ή δύο μέρες. 24 ώρες φροντίδα, χρειάζεται. Στην αρχή οι κρίσεις ήταν πιο έντονες. Τώρα ησύχασε λίγο. Στην αρχή τη σήκωνα με το ζόρι, αλλά ψιλοέτρωγε μόνη της, αλλά τώρα έχει αρχίσει και βαραίνει και γίνεται πιο δύσκολα. Είναι σε αυτή την κατάσταση δύο χρόνια.

-Τώρα με τα φάρμακα ρυθμίστηκε η κατάσταση;

Τώρα ναι, και ίσως ψυχολογικά ρυθμίστηκε γιατί ήρθε εδώ. Μέχρι να συνηθίσει το περιβάλλον, γιατί είχε πάει στην «Αναβίωση» για αποκατάσταση γιατί είχε πέσει και έσπασε το γοφό και από εκεί και μετά είχε κάποια συμπτώματα, τα οποία τα έβλεπα, αλλά δεν πηγαίναμε σε νευρολόγο. Και η κατάσταση με την εγχείρηση και όλα αυτά, επιδεινώθηκε και έγινε επιθετική. Ήταν χάλι μαύρο.

- Σε νευρολόγο δεν πηγαίνατε παρόλο που είχατε καταλάβει κάτι;

Εγώ, ναι!! Αλλά δε συνεργαζόταν. Γενικά μαζί μου δε συνεργάζεται.

- Ούτε, τώρα;

Κάποιες στιγμές, ναι. Κάποιες φορές όχι

- Σας αναγνωρίζει ως κόρη της;

Κάποιες φορές ναι, τις πιο πολλές φορές όχι. Αν θα την πούμε «εγώ είναι η κόρη σου», θα πει «ε, αφού έτσι σε είπαμε... τι να κάνουμε»

- **Μπορείτε να μου περιγράψετε πως ήταν η μητέρα σας πριν τη νόσο;**

Ήταν νευρική, ήταν αγχώδης, γενικά όλα τα αρνητικά. Και δεν είχαμε καλές σχέσεις. Γενικά δεν είχαμε καλές σχέσεις μητέρας-κόρης. Ήταν αυταρχική, από όλα.

- **Οι σχέσεις σας πως είναι τώρα;**

Ουδέτερη, σαν να φροντίζω μια κυρία.

- **Η καθημερινότητα σας πως είναι από τη στιγμή που αναλάβατε τη φροντίδα;**

Ειδικά στην αρχή ήταν πάρα πολύ δύσκολα. Ήμουν πανικοβλημένη, δεν ήξερα πως και τι, αλλά στην πορεία επειδή ηρέμησε και όλας, δεν ξέρω, έχω μπει σε έναν άλλο ρυθμό. Η καθημερινότητα μου εξαρτάται από τη θέληση της. Κάνω ανάλογα το πρόγραμμα το δικό της, ανάλογα με το δικό της ωράριο.

- **Δυσκολευτήκατε στη μετάβαση;**

Ναι, πολύ, γιατί χώρισα, ήρθα με τα παιδιά μου εδώ, τα παιδιά μου φύγανε γιατί δεν μπορούσαν να αντέξουν την κατάσταση της γιαγιάς, και ξαναγύρισαν στη Θεσσαλονίκη.

- **Θα λέγατε ότι τα τελευταία χρόνια η ζωή σας κινήθηκε γύρω από το διαζύγιο και την ασθένεια της μητέρας σας;**

Ναι, ακριβώς

- **Πως θα περιγράφατε το ρόλο της οικογένειας; Τι σημαίνει για εσάς;**

Αυτή τη στιγμή δε μπορώ να πω κάτι. Δεν έχω και βοήθεια και από κάπου. Δεν αισθάνομαι ότι έχω οικογένεια. Σαν να βρίσκομαι κάπου εγκλωβισμένη, εγώ και η μητέρα μου. Όχι όμως ως οικογένεια.

- **Γενικά για το θεσμό της οικογένειας σήμερα, ποια άποψη έχετε; Ότι έχουν αλλάξει; Είναι καλύτερα, χειρότερα από πριν;**

Ίσως επειδή δεν την ένοιωσα την οικογένεια και με τις δύο μου τις οικογένειες για αυτό δεν μπορώ να πω τι είναι. Ιδίως από τότε που έχασα τον μπαμπά μου, δεν νομίζω να υπάρχει κάτι που να λέει ότι υπάρχει οικογένεια.

- **Ο πατέρας σας ήταν ο προστάτης σας;**

Ναι, ήταν αυτός που μας ένωνε και αυτός που μας προστάτευε.

- **Η σχέση του με τη μητέρα σας πως ήταν;**

Καμία!!

- **Οπότε το πρότυπο της οικογένειας το έχετε συνδέσει με τον πατέρα σας, ο οποίος έφυγε νωρίς;**

Νωρίς, έχει 12 χρόνια. (κλάμα)



- Στο άκουσμα της οικογένειας, φαντάζεστε τον άντρα, τη γυναίκα και τα παιδιά;  
**Ή κάτι μεγαλύτερο;**

Κάτι μεγαλύτερο. Είναι κάτι που ήθελα και δεν το είχα. Κάτι σαν ιδέα.

- **Θα μπορούσε η ιδέα αυτή να περιλαμβάνει περισσότερα μέλη; Τον παππού και τη γιαγιά για παράδειγμα;**

Ναι, βέβαια. Και τα αδέρφια, τα ανίψια. Θα ήθελα μια μεγάλη οικογένεια.

- **Όταν κουράζεστε, από πού θα λέγατε ότι αντλείτε δύναμη; Γιατί η προσπάθεια που κάνετε είναι δύσκολη.**

Ε, εντάξει τώρα. (γελάει). Αυτή τη στιγμή από το γεγονός ότι δεν έχω μια δουλειά, και το βλέπω σαν δουλειά καθαρά. Ούτε συναισθηματικούς λόγους δεν έχω, ούτε οικογενειακό δέσιμο. Για πρακτικούς λόγους. Λέω μέσα μου ότι θα κάνω κουράγιο για αυτό, επειδή με φροντίζει οικονομικά, έχω το σπίτι, όλα αυτά. Το βλέπω καθαρά σαν να κοιτάω μια κυρία και να μένω στο σπίτι της.

- **Στη ζωή σας ποιες αξίες θα βάζατε σε προτεραιότητα; Με ποιες αρχές πορεύεστε;**

Η προτεραιότητα μου ήταν πάντα η οικογένεια, να μπορώ να είμαι καλά με τον άντρα μου, με τα παιδιά μου, τους γονείς μου, τα πεθερικά μου. Κάτι που δεν έγινε ποτέ.

- **Πιστεύετε με όση εμπειρία έχετε, ότι ο κόσμος σκέφτεται σαν εσάς όσον αφορά τις αξίες που έχετε ως προτεραιότητα;**

Κάποιοι ναι, κάποιοι όχι. Οι περισσότεροι νομίζω όχι.

- **Ποιες διαφορές εντοπίζετε; Η κοινωνία τι βάζει σε προτεραιότητα;**

Τις ανάγκες τις οικονομικές, τις υλικές. Εμένα με ενδιέφερε το σπίτι. Να είμαι καλά εγώ, η οικογένεια μου. Βέβαια δεν μπορώ να πω ότι και οι οικονομικές βάσεις δεν χρειάζονται, αλλά πάντα ήταν το σπίτι μου. Και αν δεν είχα, θα φρόντιζα κάπως αλλιώς. Αλλά, δεν είχα ανταπόκριση.

- **Θα λέγατε ότι ο κόσμος έχει γίνει πιο εγωιστικός;**

Εγωιστές, αντικοινωνικοί, καθόλου όπως ήμασταν με τους γονείς μου, με τους συγγενείς, βρισκόμασταν αδέρφια, ξαδέρφια, όλοι μαζί. Τώρα δεν ξέρω τι έγινε. Θεωρώ ότι δεν υπάρχουν αξίες πλέον. Οι περισσότεροι κοιτούν την προσωπική τους ευχαρίστηση. Ευτυχώς γνώρισα μια κυρία με την οποία κάνουμε πολύ παρέα και μου θύμισε πολλά πράγματα από το πως ήταν τα πράγματα παλιά. Από εκεί και έπειτα πήρα θάρρος και είπα ότι υπάρχουν και τέτοιοι άνθρωποι ακόμα. Δεν το πίστευα πριν. Είχα χάσει την εμπιστοσύνη μου σε όλα.

- **Η άποψη που έχουν οι άλλοι για εσάς, κατά πόσο έχει επηρεάσει τη ζωή σας;**

Καθόλου! Ένα μέρος το κρατάω για να βοηθηθώ, αλλά δεν με ενδιαφέρει, δεν με ενδιέφερε ποτέ.

- **Όταν επιλέξατε τη φροντίδα, την επιλέξατε με συναισθηματικά κριτήρια;**

Στην αρχή έτσι ξεκίνησε, έτσι καθαρά. Γιατί είχε πει ο αδερφός μου να την πάμε σε ίδρυμα. Και του είπα, δεν μπορώ, μου είναι αδύνατο να την πάω σε ίδρυμα. Ιδίως όταν επισκέφτηκα μερικά και είδα πως τους φέρονται, είπα με τίποτα δεν το κάνω, με τίποτα δεν την αφήνω στο ίδρυμα. Πίστευα ότι αν την πήγαινα θα είχε φύγει. Εκεί ίσως εκεί είναι που ακόμη αμφιταλαντεύομαι αν υπερισχύει το συναισθηματικό, ή το πρακτικό κομμάτι μέσα μου, για βιοποριστικούς λόγους.

- **Προηγουμένως όμως είπατε ότι οι λόγοι της επιλογής σας ήταν καθαρά πρακτικοί και οι σχέσεις σας τυπικές.**

Είναι τυπικές, απλά δεν μπορώ να το αφήσω ακόμη και να πω, θα την πάω στο ίδρυμα και τελείωσε. Δεν μπορώ να το κάνω αυτό.

-**Στο Θεό, η σε κάποια ανώτερη δύναμη πιστεύετε;**

Όσο ζούσε ο πατέρας μου, ναι.

- **Πως συνδέσατε το Θεό με τον πατέρα σας;**

Γιατί τυραννήθηκε πολύ. Και δεν το άξιζε. Τιμωρήθηκε για κάτι το οποίο δεν έφταιγε.

- **Ο πατέρας σας πίστευε στο Θεό;**

Εν μέρει, ναι, αλλά δεν ήταν πολύ της εκκλησίας. (κλάμα). Δεν το έχω ξεπεράσει ακόμη, ακόμη και αν πέρασαν 12 χρόνια. Και όσο ζεις στο χώρο που ζούσε, είναι απίστευτο.

- **Δεν έχετε αποδεχτεί το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία;**

Υπό άλλες συνθήκες θα το δεχόμουν. Αν δεν ταλαιπωριόταν, αν περνούσαν τα χρόνια. Τέλος πάντων, ας το αφήσουμε αυτό, πονάει ακόμη. Απλά ήταν το μόνο που δεν ήθελα να μου συμβεί. Ίσως γιατί ήμουν αφοσιωμένη στον μπαμπά μου, ίσως για αυτό. Δηλαδή, ότι και να ήθελα, ότι και να είχα ήταν πάντα δίπλα μου.

- **Οι δικοί σας δεν σας συμπαρυστέκονται;**

Εντάξει, κακά τα ψέματα, όλοι έχουν τα δικά τους προβλήματα. Από ένα σημείο και μετά, χαθήκαμε με τον αδερφό μου για διάφορες καταστάσεις. Θέλω να πιστεύω ότι κάπου μας σκέφτεται.

- **Ποιος νομίζετε ότι είναι ο ρόλος του Θεού στους ανθρώπους; Γιατί χρειάζεται;**

Ίσως για να πιστεύουμε σε κάτι ανώτερο, ίσως για να ελπίζουμε σε κάτι;

-Αισθάνεστε ότι μας κοιτάζει ο Θεός; Μας κρίνει;

Ίσως και αυτό, ίσως και όλα αυτά μαζί. Ίσως γιατί θέλουμε να κρατηθούμε από κάτι. Εγώ θέλω να πιστεύω ότι όταν πεθάνουμε θα πάμε κάπου. Εγώ έτσι το βλέπω. Αν και μεγαλώσαμε θεωρώντας την πίστη κάτι σαν taboo.

- **Με την εντολή τίμα τον πατέρα σου και τη μητέρα σου, ποιο πιστεύετε ότι ήταν το νόημα;**

Απλά να μην τους προσβάλεις με τη συμπεριφορά σου, να τους υπολογίζεις από ένα σημείο και μετά ακόμη και αν έχεις κάνει δική σου οικογένεια, να τους έχεις πάντα κάποιες φορές μαζί σου. Να μην τους βγάλεις 100%

- **Θεωρείτε ότι οι γονείς σας είναι η ιστορία σας; Και όταν φύγουν τι θα γίνει;**

Μετά είναι μια άλλη ζωή, δεν αισθάνομαι πλέον δεμένη με την ιστορία της οικογένειας μου. Πριν αισθανόμουν ότι ήμουν κρίκος μιας αλυσίδας. Πλέον όχι.

- **Τα χρήματα ως αξία που θα τα εντάσσατε στη ζωή σας;**

Δεύτερα ή τρίτα. Μάλλον τρίτα. Για μένα δεν έχει. Αν κατανάλωνα σίγουρα θα ήταν καλύτερα, αλλά αν δεν έχεις και όλα τα άλλα.

- **Αν είχατε περισσότερα χρήματα, θα βελτιωνόταν η ζωή σας σε σχέση με τη φροντίδα;**

Σίγουρα, ναι. Αλλά θα μπορούσε να είναι και χειρότερα και για τους δύο. Γιατί η μητέρα μου δεν έχει συναίσθηση των οικονομικών, αλλά εντάξει. Σίγουρα θα ήταν καλύτερα.

- **Παραδοσιακά, όποιος φροντίζει τον παππού και τη γιαγιά, παίρνει μεγαλύτερο κομμάτι της περιουσίας. Τι πιστεύετε για αυτό;**

Δεν υπάρχει αυτό, όχι. Δεν το είδα ποτέ έτσι. Χώρια που δεν υπάρχει και τίποτα, δεν σκέφτηκα ποτέ να κάνω κάτι για να έχω κάποια οικονομικά οφέλη. Δεν το σκέφτηκα. Δεν ενδιαφέρθηκα ποτέ να μάθω σε ποιον είναι γραμμένο αυτό το σπίτι. Εγώ δεν θα διεκδικήσω τίποτα. Απλά, το μέλημα μου είναι αν το έχει πάρει κάποιος τρίτος, κάποιος ξένος. Αν το έχει πάρει ο αδερφός μου ή ο ανιψιός μου δεν με ενδιαφέρει. Επειδή ο πατέρας μου είχε τέτοιες διαφορές με τα αδέρφια του, δεν θέλω να το μεταδώσω στα παιδιά μου κάτι τέτοιο. Όταν μπαίνουν τρίτοι και δεν βάζεις όρια αλλάζουν πολλά στη ζωή σου. Όχι, δεν θα με ενοχλήσει, αν το πάρει ο αδερφός μου, αρκεί να ξέρω ότι δεν θα με πετάξει στο δρόμο.

- **Δηλαδή, παρόλη την επιβάρυνση που βιώνετε δεν θεωρείτε ότι πρέπει να ανταμειφθείτε με κάποιο τρόπο.**

Όχι, απλά υποσυνείδητα, θεωρώ ότι κάνω κάτι καλό. Και τα λεφτά δόξα το Θεό είναι καλά. Η συνείδηση μου υπαγορεύει πως θα πορευτώ. Το έχω δει έτσι και μετά να το δω σαν δουλειά.

- **Τελικά προσπαθείτε να βρείτε μια πρακτική ανταμοιβή στο συναίσθημα, ή αναζητάτε στην πρακτική κάποιο συναίσθημα;**

Δεν ξέρω ποιο κυριαρχεί πιο πολύ. Νομίζω το πρακτικό.

- **Πόσο σημαντικό ρόλο παίζουν σε εσάς η θρησκεία, η οικογένεια, η προσωπική ευτυχία, τα χρήματα.**

Η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο, και είναι αλληλένδετη με την προσωπική ευτυχία και τα χρήματα. Η θρησκεία, όχι. Η θρησκεία είναι προσωπική υπόθεση.

- **Ποια είναι η γνώμη σας για τα ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων;**

Επειδή πήγα να δω τι γίνεται, δεν ικανοποιήθηκα. Και η άποψη μου έγινε χειρότερη γιατί φιλοξενήθηκε ένας συγγενής μας και δεν ήμουν καθόλου ικανοποιημένη. Δεν έχω καλή άποψη.

- **Σε ένα πήγατε, ή είδατε και άλλα;**

Δύο, δεν επιχειρήσα να δω άλλα. Αλλά δεν ήμουν αρνητική από την αρχή. Καθόλου.

- **Μετά τη διάγνωση ποια ήταν η πρώτη σκέψη που κάνετε.**

Πως θα το αντιμετωπίσω, πως θα τη φροντίσω, πως θα την αλλάζω. Πανικοβλημένη!!

- **Ταλαντευτήκατε να αναλάβετε εσείς τη φροντίδα;**

Στην αρχή, ναι. Χώρια που οικονομικά δεν γινόταν τίποτα. Εγώ δεν είχα δουλειά, δεν έβρισκα. Δηλαδή, μπορεί να το έκανα αν έβρισκα μια δουλειά, αλλά πάλι θα ένοιωθα τύψεις. Έτσι νομίζω. Αν την έβαζα σε ίδρυμα και δούλευα θα ένοιωθα τύψεις. Έτσι νομίζω. Αλλά, δεν ξέρω τι μπορεί να κάνω πλέον. Αλλά, από τη στιγμή που δεν έχω βρει δουλειά, αυτό σημαίνει ότι αυτό πρέπει να κάνω. Απλά, αν μου τύχει δουλειά, θα την πάω σε κάποιο ίδρυμα. Εκτός και αν βρω μια κυρία να τη φροντίζει τις ώρες που θα λείπω. Για το ίδρυμα με προβληματίζει πάρα πολύ.

- **Αισθάνεστε ότι εδώ είναι ο χώρος της και θα είναι πιο καλά για την ίδια;**

Πιστεύω ότι ναι. Εκτός και αν επιβαρυνθεί πάρα πολύ η κατάσταση της και εγώ δεν μπορώ πλέον να τη φροντίσω.

- **Ταλαντευτήκατε να πάρετε την απόφαση της φροντίδας;**

Ναι, αλλά ήμουν περισσότερο θετική, παρά αρνητική. Πίστευα ότι θα ήταν καλύτερα για την ίδια να είναι στο σπίτι της, στο χώρο της. Ότι θα πάει καλύτερα. Αλλά δεν πίστευα ότι δεν θυμάται τίποτα από το παρόν και θυμάται μόνο τα παλιά. Και είπα μήπως είναι καλύτερα.

- **Αισθάνεστε ότι είναι δικό σας καθήκον ή υποχρέωση η φροντίδα;**

Όχι, εγώ το κάνω, δεν το θεώρησα καθήκον μου. Απλά, θα μπορούσα κάλλιστα να την βάλω σε ένα ίδρυμα και να βρω μια δουλειά να συντηρηθώ. Επιλογή μου ήταν. Ήταν η καλύτερη δυνατή λύση για εκείνη τη στιγμή. Ίσως έκανα λάθος, ίσως όχι, θα δείξει η πορεία.

- **Πιστεύετε ότι η πράξη σας είναι άξια μίμησης; Ή, θα θέλατε τα παιδιά σας να φερθούν ανάλογα σε μια ίδια περίπτωση;**

Να πουν δηλαδή ότι είναι καλό και να με θαυμάσουν; Σίγουρα είναι καλό να ακούς από τους άλλους ότι αυτό που κάνεις είναι καλό, αλλά δεν τρελαίνομαι;

- **Δεν παίρνετε κουράγιο από τους άλλους;**

Σίγουρα, ψυχολογικά σίγουρα σε βοηθάει, αλλά πρακτικά δεν έχω κάποιο όφελος.

- **Αισθάνεστε ότι η μητέρα σας είναι ένας κρίκος της οικογένειας και εσείς βοηθάτε να διατηρηθεί η ενότητα της οικογένειας;**

Μπορεί, αλλά δεν το έχω δει έτσι. Δεν το σκέφτηκα ποτέ.

- **Είπατε ότι ο λόγος που αναλάβατε τη φροντίδα είναι κατά βάση οικονομικός, χωρίς να αναιρούμε και το συναισθηματικό κομμάτι. Είπατε επίσης ότι αν είχατε**

**περισσότερα χρήματα θα παίρνατε μια νοσηλεύτρια να τη φροντίζει γιατί προτιμάτε την οικιακή φροντίδα;**

Ναι, γιατί προτεραιότητα μου είναι η ίδια. Θα προτιμούσα να είναι στο χώρο της.

- **Η εμπειρία που έχετε ως αποκλειστικός φροντιστής, σας έχει κάνει να αναθεωρήσετε την άποψη σας για τον κόσμο και τη ζωή σας;**

Όχι, δεν άλλαξε, την ίδια γνώμη έχω, ήταν αυτό που πίστευα πάντα. Ότι ο καθένας κοιτάει τον εγωισμό του, τη δική του προσωπική ζωή και σε κάποια στιγμή από τύψεις ή συναισθηματισμοί, θα έρθει να δει για να πει ότι ήρθε, ότι νοιάστηκε. Και φαίνεται ότι το κάνουν για να το κάνουν.

- **Παλαιότερα την ίδια εικόνα είχατε; Δεν ήσασταν περισσότερο ρομαντική;**

Ε, παλαιότερα σίγουρα, αλλά στην πορεία έχουν όλα ανατραπεί. Δεν έγινε λόγω του γεγονότος, τα ήξερα από πριν.

- **Το περιμένατε δηλαδή ότι θα ήταν έτσι τα πράγματα;**

Ναι

- **Θεωρείτε ότι μια πράξη που η κοινωνία είναι σωστή, είναι πάντα για το καλό το δικό μας;**

Όχι, απλά για κάποια πράγματα αναγκάζεσαι να κάνεις ότι πει η πλειοψηφία. Γιατί δεν μπορείς να κάνεις αλλιώς. Γιατί όταν επικρατεί η πλειοψηφία, η μειοψηφία παραμερίζεται. Επιβάλλεται στον άλλο.

- **Πως νομίζεται ότι σας βλέπουν πλέον οι άλλοι;**

Σαν τι, σαν άτομο; Απλά στην αρχή ήμουν αρνητική και τα παιδιά μου στεναχωριούνται. Νόμιζα ότι καταλαβαίνει αυτά που κάνει, νόμιζα ότι τα έκανε επίτηδες γιατί είχα όλα αυτά τα απωθημένα με τη μαμά μου και αντιδρούσα πολύ διαφορετικά. Αλλά, εντάξει και πάλι πιστεύω ότι καμιά φορά το κάνει επίτηδες! Φαίνεται από τον τρόπο που μου μιλάει τις περισσότερες φορές. Δηλαδή όταν έχει εκείνες τις αναλαμπές που συνειδητοποιεί τι και πως, φέρεται όπως μου φερόταν. Και όταν το λέω, τα παιδιά μου με θεωρούν τρελή. Αλλά, εντάξει, εγώ το πιστεύω αυτό. Αλλά τα παιδιά μου έχουν κάπως αποστασιοποιηθεί. Από όλη την κατάσταση. Στεναχωριούνται, βέβαια, αλλά μου λένε να κρατήσω το πρακτικό κομμάτι της φροντίδας και να απορρίψω το συναισθηματικό. Αυτό προσπαθώ να κάνω και έτσι προσπαθούν να με βοηθήσουν.

- **Οι φίλοι και οι συγγενείς με τον ίδιο τρόπο σκέφτονται;**

Να σου πω την αλήθεια για λίγους φίλους με ενδιαφέρει και από συγγενής κανένας. Δεν με ενδιαφέρει η γνώμη και η άποψη τους. Αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει η σχέση που υπήρχε. Καμία σχέση δεν έχει με το παρελθόν.

- **Ο πατέρας σας ήταν αυτός που σας έδενε σαν οικογένεια; Και σε τους συγγενείς;**

Ναι. Καθαρά.

- **Θα σας ρωτήσω και κάτι άλλο. Φροντίσατε και τον πατέρα σας;**

Όχι, ο πατέρας μου δεν ήθελε να έρθει στη Θεσσαλονίκη παρόλο που οι γιατροί ήταν εκεί. Γιατί η μητέρα μου δεν μπορούσε να ζήσει μακριά. Και κάθε λίγο και λιγάκι ερχόντουσαν στην Θεσσαλονίκη.

- **Οπότε δεν τον πολυφροντίσατε;**

Προσπαθούσα. Ερχόμουν τακτικά, ή όποτε χρειάζονταν να μείνουν, κάναμε υπομονή οικογενειακώς και έφευγαν.

- **Ο πατέρας σας ανέφερε ποτέ κάτι για τη μητέρα σας, όπως για παράδειγμα πως αν πάθαινε κάτι καλό θα ήταν να τη φροντίζατε;**

Ναι, πάντα, πάντα. Και πάντα μας έλεγε να τη φροντίζετε, άσχετα με το πώς είναι οι σχέσεις μας, να την φροντίζουμε. Και δεν μας άφηνε πολλές φορές να μαλώνουμε. Να μην την αντιμιλάμε. Σε ένα βαθμό εντάξει, αλλά μετά μας μάλωνε. Αλλά ήταν απογοητευμένος με τη μαμά μου.

- **Τι πιστεύετε ότι σας κρατάει δεμένους με τη φροντίδα παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε;**

Εγώ προσπαθώ να κάνω τα πράγματα να φαίνονται καλύτερα για να μην τρελαθώ. Αυτή τη στιγμή με κρατάνε μόνο λόγοι οικονομικοί. Το βλέπω σαν δουλειά. Τίποτε άλλο, Από αυτό παίρνω και κουράγιο. Το βλέπω σαν γυναίκα που φροντίζω.

- **Όταν περάσει αυτή η περίοδος της φροντίδας, που θα περάσει κάποια στιγμή. Πως φαντάζεστε τη ζωή σας;**

Δεν την φαντάζομαι καθόλου. Δεν μπορώ να τη φανταστώ. Ελπίζω μόνο να έχω βρει μια εργασία για να μπορώ να ανταπεξέλθω.

- **Το γεγονός ότι θα φύγει η μητέρα σας το έχετε αποδεχτεί;**

Βέβαια, ναι.

- **Πιστεύετε πως θα ήταν λυτρωτικό για εσάς;**

Εν μέρη ναι, έτσι πιστεύω. Αλλά είμαι και προβληματισμένη για το τι θα κάνω.

- **Θα ήσασταν διατεθειμένοι να αφιερώνατε κάποιο μέρος από τα χρήματα που θα βγάζατε από τη δουλειά σας για να πάρετε μια γυναίκα, ακόμη και αν σας έμεναν κάποια λιγότερα; Δηλαδή, όλη τη σύνταξη της και μέρος του δικού σας μισθού.**

Δεν θα με πείραζε να έδινα κάποια χρήματα προκειμένου να φύγει το βάρος της φροντίδας. Δηλαδή, μακάρι να έβρισκα μια δουλειά και να έπαιρνα μια γυναίκα να τη φροντίζει, έστω τις πρωινές ώρες.

- **Ναι, αλλά όταν γυρίζατε, πάλι εδώ θα ήταν.**

Ε, ναι, δεν πειράζει, αρκεί να έφευγα εγώ. Δεν θα είχα την 24ωρη φροντίδα.

- **Ποια χαρακτηριστικά θεωρείτε ότι κάνουν έναν άνθρωπο ηθικό.**

Δεν το καταλαβαίνω αυτό που μου λέτε;

- **Για παράδειγμα ηθικός είναι ο άνθρωπος που κινείται σύμφωνα με αυτά που του υπαγορεύει ο Θεός, σύμφωνα με το αν ακολουθεί τα κοινωνικά πρότυπα, με όσα του υπαγορεύει η συνείδηση του, με τις εμπειρίες του; Ας τον πούμε καλό, όχι ηθικό.**

Δεν μπορώ να σκεφτώ τώρα.

- **Από τη φροντίδα θεωρείτε ότι παίρνετε κάποια ικανοποίηση; Κάποια θετικά για εσάς στοιχεία;**

Απλά πιστεύω ότι αν ήταν σε ίδρυμα θα είχε πεθάνει. Γιατί είχε πάει στο νοσοκομείο και στην κλινική και είχε ανοίξει. Και εδώ πέρα, όσο την έχω εγώ, δόξα τ ω Θεώ, είναι καλά. Και η πληγή που είχε έκλεισε, και ένας συγγενής μας έφυγε. Μηδέν φροντίδα.

- **Εσάς αυτό εσάς ικανοποιεί;**

Ναι, που δεν την έχω εγκαταλείψει, αλλά και για βιοποριστικούς κυρίως λόγους. Τώρα που το λέμε, παίρνω μια ικανοποίηση όταν μιλάει με τον αδερφό μου και του λέει ότι την προσέχω καλά, χωρίς να με αναγνωρίζει βέβαια πάντα. Ναι, εκεί αισθάνομαι μια ικανοποίηση.

- **Ναι, αλλά δεν παίρνετε κουράγιο από αυτό; Να αισθανθείτε ότι έχετε συναισθήματα αγάπης και μπορείτε να τα διοχετεύετε.**

Όχι, δεν έχω αισθήματα. Τη φροντίδα εδώ την βλέπω καθαρά για τη δική μου συνείδηση. Δεν το βλέπω συναισθηματικά;

- **Η συνείδηση σας τι νομίζετε ότι είναι;**

Λες; Με προβληματίζεις τώρα.

- **Τι άλλο να είναι; Η εσωτερική φωνή μέσα σας;**

Χμμμμ, περίπου, μεγαλώνοντας να μην στεναχωρήσω τον πατέρα μου, ότι δεν την φρόντισα..

- **Νομίζετε ότι είστε ένας καλός άνθρωπος;**

Όχι, όχι. Γιατί όλοι οι άνθρωποι έχουμε τα δικά μας. Κάποιες φορές είμαι υπερβολική, στον τρόπο που θα αντιδράσω.

- **Αυτό θεωρείτε ότι δεν είναι λογικό στην παρούσα κατάσταση;**

Απλά θα έπρεπε να είμαι πιο λογική. Να μη λειτουργεί το συναίσθημα και να μην βγάζω τα παιδικά αποθημένα.

- **Και αυτό είναι λογικό, να ρυθμίζετε τα συναισθήματα;**

(γέλιο) όχι, αλλά από τη στιγμή που θέλω να το κάνω σαν δουλειά, πρέπει να το βλέπω και πρακτικά. Πρέπει να το δουλέψω έτσι.

- **Να σας πω κάτι; Μήπως τελικά σας υπαγορεύει το συναίσθημα και όχι οι οικονομικοί παράγοντες και προσπαθείτε να το εκλογικεύσετε;**

Μπορεί, μπορεί. Μπορεί, δεν είναι απίθανο.

- **Και να το κάνετε αυτό για να φτάσετε πιο κοντά στο μέσο όρο των ανθρώπων, οι οποίοι δεν ενδιαφέρονται και πολύ για τον άλλον.**

Μπορεί, μπορεί να θέλω αυτό, δεν είναι απίθανο. Όχι, είναι καλό, να το σκεφτώ, μου αρέσει να ψάχνομαι.

Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας.

## ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 2

- **Θα μου πείτε την ηλικία σας; 52**
- **Επάγγελμα; Υπάλληλος ξενοδοχείου**
- **Έχετε τελειώσει κάτι; Όχι, απόφοιτος λυκείου.**
- **Σχέση με τον ασθενή; Ο πατέρας μου είναι.**
- **Είστε παντρεμένη; Όχι, ελεύθερη.**
- **Πόσο χρόνο τον φροντίζετε;**

Έτσι εντατικά τα τελευταία πέντε χρόνια, αλλά είμαστε μαζί στο πατρικό, όλα τα χρόνια. Την μητέρα μου την έχω χάσει τα τελευταία 18 χρόνια, οπότε το δέσιμο έγινε ακόμη μεγαλύτερο. Αυτός στηρίζονταν σε μένα και εγώ σε αυτόν, οπότε μπορείτε να καταλάβετε τη δική μου ψυχολογία που τον έβαλα σε ίδρυμα. Μόλις χθες.

- **Πόσο χρονών είναι ο πατέρας σας;**

Κλείνει τα 87

- **Μπορείτε να περιγράψετε την προσωπικότητα του ασθενή πριν τη νόσο;**

Εργατικός, ήσυχος, κοινωνικός, τον άρεσε να ασχολείται με τον κήπο του, με καναρίνια. Δεν τον ενδιέφερε να πηγαίνει σε καφενεία. Τον ευχαριστούσε να κάνει πολλά γύρω από την οικογένεια. Είχε και δύσκολο επάγγελμα, ήταν οικοδόμος και εκείνα τα χρόνια ακόμη χειρότερα, με τον τενεκέ στην πλάτη... ήταν ένας ήσυχος άνθρωπος, με την γειτονιά, τους συγγενείς, με όλους. Μια ζωή επίσης ήταν πολύ καθарός. Ξεχωριστά ρούχα για τη δουλειά, για τη βόλτα, για το σπίτι, μόλις έμπαινε άλλαζε ρούχα.

- **Η σχέση σας πως ήταν πριν;**

Το ίδιο, καλά.

- **Η σχέση σας πως είναι τώρα;**

Δεν άλλαξε η σχέση μας, απλά δεν μπορείς να συνεννοηθείς πλέον όπως πριν και λόγω ηλικίας και λόγω ασθένειας. Ιδίως τα τελευταία δυο χρόνια είμαστε, τι να σου πω. Δεν συνεννοούμαστε ούτε για το φαγητό. Ως προσωπικότητα έγινε πιο οξύθυμος, πιο παραπονιάρης, πιο ευσυγκίνητος. Κάτι που δεν το είχαμε πριν την αρρώστια, ποτέ. Τον τελευταίο καιρό που ήρθαν συγγενείς με μωρό, ούτε καν να ζήσει το μωρό, και ας το είδε



πρώτη φορά, ενώ ήταν τόσο κοινωνικός όπως σου είπα. Δηλαδή, το έπαιξε, είπε τι καλούτσικο που είναι, αλλά δεν πάει παραπέρα, να πει αυτά που πρέπει να πει. Ήθελε επίσης περισσότερο ύπνο τελευταία από όσο πριν. Η αλήθεια είναι ότι επειδή και εγώ έλειπα με τη δουλειά αρκετές ώρες, αισθάνομαι τύψεις γιατί έκανε πολλά πεσίματα τα τελευταία χρόνια. Αλλά το ευτύχημα είναι ότι δεν πάθαμε τίποτα. Στο σπίτι, στους δρόμους, στην αυλή. Τελευταία έπεσε πάνω σε μια σιδηρόβεργα και παρά λίγο δεν έπαθε τίποτα. Είχαμε κάτι γρατζουνιές και τέτοια, αλλά εντάξει, αυτά δεν τα δίνεις σημασία. Του είπα, καλή η γυμναστική, η κίνηση, αλλά μέχρι εκεί που μπορούμε. Αν είναι να πέφτεις και να γίνουμε χειρότερα, άστο. Μαζί θα βγαίνουμε, θα πηγαίνουμε καμιά βόλτα, θα περπατάμε στο σπίτι... και έτσι κάναμε. Ήταν πολύ ωραία, δεν μπορώ να πω. Τώρα τελευταία όμως, τίποτα. Κουράζονταν εύκολα, ήθελε όλο ξάπλα.

- **Ποιο κομμάτι της φροντίδας σας κούραζε περισσότερο;**

Ότι δεν μπορούσε να κινηθεί άνετα και άφηνε όλο το βάρος του πάνω μου. Η σωματική κούραση δηλαδή. Φοβόμουν να μην τον ρίξω, τα τελευταία χρόνια τον ξύριζα εγώ, που τα έκανε μόνος του. Η μεγάλη αλλαγή στον πατέρα μου ήταν ότι άρχισε να τα κάνει όλα αργά. Ακόμη και το ξύρισμα μπορεί να κρατούσε 1,30 ώρες. Και μετά μου έλεγε «πιάστηκε». Ε, πως να μην πιαστείς βρε πατέρα, αν ξεκινούσαμε τώρα στη Θεσσαλονίκη θα ήμασταν. Το φαγητό, μην σου πω δυο ώρες. Το γλεντούσαμε το φαγητό. Ένα καφέ τρία τέταρτα. Άρχισε να βαραίνει, να μπαίνει σε άλλους ρυθμούς πιο αργούς. Δεν ήταν όπως ήταν. Αλλά το βασικό πρόβλημα, όπως είπε και ο φυσικοθεραπευτής, ήταν πως άρχισε να μη δίνει εντολή ο εγκέφαλος. Ενώ μπορούσε να περπατήσει, δεν ήθελε. Αρνιότανε. Με αποτέλεσμα, ξάπλα, ξάπλα, να ξεμείνει και από μυϊκή δύναμη και λόγω ηλικίας. Τον τελευταίο καιρό, όπου τον άφηνα πριν φύγω, εκεί τον έβρισκα.

- **Για εσάς οικογένεια τι σημαίνει;**

Ήμουν μοναχοπαίδι, ένα παιδάκι που ζούσε ανάμεσα σε συγγενείς, ένα παιδάκι για 6-7 άτομα. Ήμουν πάρα πολύ αγαπητή, με δώρα και τέτοια, αλλά ένοιωθα και μεγάλη πίεση για το ότι πρέπει να τους φροντίσω, γιατί δεν με κάναν και μικροί.

- **Από νωρίς λοιπόν σκεφτόσασταν ότι ίσως θα ερχόταν η ώρα να φροντίστε τους γονείς σας.**

Από νωρίς γιατί η μάνα μου με γέννησε στα 38 της. Τότε, ήταν όντως μεγάλη. Συν στα 18 μου όταν τελείωσα το σχολείο είχα προοπτική, ήθελα να πάω παρακάτω, αλλά λίγο με προβλημάτισαν οι οικονομικοί λόγοι, γιατί μόνο **αυτός** δούλευε και ήξερα πως ότι ήθελα θα το έφτιαχνε, αλλά θα πιεζόταν πολύ. Πάρα πολύ και δεν το ήθελα. Συν του ότι μόλις τελείωσα βρήκα αυτή τη δουλειά, ήταν η πρώτη μου και έμεινα 33 χρόνια. Παράλληλα, έπαθε η μητέρα μου ένα έμφραγμα το οποίο ήταν πολύ μεγάλο. Βγήκαμε από εκεί, μετά από δύο χρόνια παθαίνουμε το δεύτερο. Δόξα τω θεό, ζήσαμε 13 χρόνια, αλλά δεν παύει να επωμίστηκα όλα τα βάρη του σπιτιού.

- **Αυτό το βλέπατε σαν καθήκον σας προς τους γονείς σας; Σαν υποχρέωση;**

Τίποτε από τα δύο. Από τη στιγμή που είσαι στον ίδιο χώρο με άλλους ανθρώπους, θες δεν θες θα προσφέρεις. Η δική μου ζωή δηλαδή ταυτίστηκε με τη ζωή των γονιών μου. Έτσι ακριβώς.

Είχα και εγώ κάποιες σχέσεις, οι οποίες τύχαινε να μην είναι από εδώ και επειδή δεν μπορούσα να φύγω εγώ δεν προχώρησαν. Ιδιαίτερα από τότε που συγχωρέθηκε η μαμά μου, δεν μπόρεσα να δω τίποτε άλλο για μένα.

- **Οπότε εσείς μεγαλώσατε σε μια μεγάλη οικογένεια.**

Σαν οικογένεια εμείς ήμασταν τριμελείς, αλλά με τους άλλους ένας ύπνος μας χώριζε. Σαν παιδάκι, αν δεν μου άρεσε το δικό μας φαγητό θα πήγαινα σε κάποιο άλλο σπίτι. Σαν τις παλιές οικογένειες.

- **Εσείς από πού αντλείτε δύναμη για τη ζωή.**

Άσχετα με το αν κλαίω τώρα, είναι γιατί δεν ξέρω αν έκανα το σωστό. Επειδή τον έβαλα εκεί. Και δεν ξέρω, επειδή ήταν πολύ δεμένος μαζί μου, να τον βοηθώ το βράδυ να σηκώνεται, να τον φοράω τα πάμπερς τα τελευταία πέντε χρόνια, τον άρεσε να μην τα κάνει πάνω του, πρόσεχε. Μέχρι εκεί μας έκοβε παραπάνω. Και μες στη νύχτα σηκωνόταν και πήγαινε τουαλέτα μόνος του. Αλλά τον τελευταίο χρόνο αναγκάστηκα να κοιμάμαι δίπλα του, σε ένα κρεβάτι, σε ένα μπασουλοντίβανο. Και όταν άκουγα τον παραμικρό θόρυβο, σηκωνόμουν να τον συνοδεύσω στην τουαλέτα μην τυχόν και πέσει και έχουμε άλλα. Τι λέγαμε; Από πού αντλείς δύναμη. Όταν βλέπεις ότι δεν έχεις να βασιστείς σε κανέναν, παρά μόνο στον εαυτό σου, αναγκαστικά παίρνεις δύναμη. Υπήρχαν στιγμές που έκλαιγα, ξέσπαζα, αλλά μπροστά του έπαιζα θέατρο. Μια χαρά είμαστε και ωραία. Απλά σπας γιατί ήταν ο πατέρας μου ο τέλειος οικογενειάρχης μπορώ να πω, ποτέ δεν είπε γιατί πήρατε το ένα ή το άλλο, ή γιατί δεν το πήρατε. Όταν έφυγε η μάνα μου, τα έριξε όλα πάνω μου, λογαριασμούς, φόρους και άλλα. Αλλά αυτά όλα κάπου σε πιέζουν, δηλαδή και για αυτό αντλείς δύναμη, δεν γίνεται διαφορετικά.

- **Πιστεύετε στο Θεό;**

Πιστεύω, την θέλω και τη θεϊκή βοήθεια, αλλά δεν τρέχω συνέχεια στην εκκλησία. Θα πάω, σε κάποιες γιορτές, ή όταν το έχω ανάγκη, θα πάω. Αυτές τις μέρες που νιώθω τόσο πιεσμένη και νιώθω πιεσμένη γιατί δεν ξέρω αν έκανα το σωστό, παρόλο που μέσα μου πιστεύω ότι έδωσα ότι είχα να προσφέρω.

- **Τον Θεό τον επικαλείστε περισσότερο;**

Όχι περισσότερο, απλά άντλησα δύναμη από εκεί. Έτσι μου ήρθε. Όποτε μπορώ μπορεί να διαβάσω μια παράκληση τη μεγάλη ή τη μικρή. Απλά εγώ ηρεμώ έτσι.

- **Ο ρόλος του Θεού ποιος νομίζετε ότι είναι;**

Όλοι χρειαζόμαστε μια υπέρτατη δύναμη να μας βοηθάει να πάνε καλά τα πράγματα, να μας δίνει κουράγιο. Αυτά είναι αλληλένδετα. Από τη στιγμή που έχεις τη λογική και λες ότι θα

έρθουν καλά, θα έρθουν και κακά και άσχημα και ο θάνατος, αρκεί να μην υπάρχει ο παιδεμός. Εμείς ακόμη είμαστε καλά. Υπάρχουν και άλλες καταστάσεις που μπορεί να μην σε καταλαβαίνουν καθόλου, να είναι τελείως στα κρεβάτια, να πονάει. Το θάνατο δεν το φοβήθηκα ποτέ μου, ούτε για μένα ούτε για τους δικούς μου, τον πόνο δεν αντέχω

- **Θεωρείτε ότι σας τιμωρεί ο Θεός, ή ότι σας δοκιμάζει;**

Όχι, αυτό ποτέ μου δεν το έβαλα στο μυαλό μου, γιατί βλέπω και τα χειρότερα. Κανένας δεν είναι αναμάρτητος, όλοι κάτι έχουμε, αλλά δεν το βλέπω σαν θεία δίκη. Όλοι θέλουμε να είμαστε γεροί, αλλά όλοι πρέπει να έχουμε δύναμη να τα ξεπερνάμε.

- **Εσείς πιστεύατε στο θεσμό της οικογένειας;**

Ναι, πολύ. Και την ήθελα την οικογένεια. Τον καιρό που είχε αρρωστήσει η μάνα μου, αν η σχέση μου ήταν από τη Δράμα θα ήταν διαφορετικά. Ήταν Θεσσαλονίκη, ήταν σοβαρή σχέση. Αλλά εγώ δεν ήθελα να φύγω από εδώ και εκείνος δεν μπορούσε λόγω επαγγελματικών υποχρεώσεων. Κάποια πράγματα η ζωή τα προδιαγράφει. Ίσως αν δεν ήμουν τόσο συναισθηματικά δεμένη με την οικογένεια μου να το έβλεπα διαφορετικά.

- **Οι γονείς σας σας έβαλαν ποτέ σε διαδικασία να σκεφτείτε να τους φροντίσετε;**

Όχι ποτέ μα ποτέ. Ούτε με έκαναν έλεγχο που θα πάω και με ποιον θα βγω. Τους ενδιέφερε να είμαι μόνο ευτυχισμένη. Μόνο να είστε σαν οικογένεια καλά. Μου έλεγε βέβαια να έκανα ένα παιδί, αλλά απαντούσα ότι δεν έρχονται τα πράγματα πάντα όπως θα θέλουμε. Έχω όμως την ξαδέρφη μου που έχει τέσσερα παιδιά και η τρίτη ιδιαίτερα είναι πολύ δεμένη μαζί μας. Και αυτός ήθελε και μου έλεγε α τον αφήσω και να φύγω, αλλά εγώ έβλεπα ότι δε γινόταν.

- **Στο σύστημα αξιών ποια αξία θα βάζατε στην κορυφή; Με ποιες αξίες πορεύεστε. Η προσωπική ευτυχία για παράδειγμα.**

Αυτό, ναι, βέβαια, αλλά δεν μπορώ να πω, επειδή κάπου είπα ότι θα είναι αυτή η επιλογή μου, είμαι καλά με τον εαυτό μου. Τα χρήματα τόσο όσο να μπορείς να πορεύεσαι. Για τα περισσότερα δεν με ένοιαζε ποτέ. Είχα μια καλή, συντηρητική ζωή.

- **Ανάμεσα στην οικογένεια και την προσωπική ευτυχία, τι θα βάζατε πρώτο;**

Στην προσωπική ευτυχία ποτέ δεν ξέρεις. Και έτσι ήμουν ευτυχισμένη. Από τη στιγμή που είχα τους φίλους, τον κύκλο μου, τις παρέες. Αλλά, προτεραιότητα είχα τον πατέρα μου εγώ, δεν μπορούσα να κάνω διαφορετικά. Απλά δεν ένοιωσα να με πνίγει αυτό. Το έφτιαχνα από ευχαρίστηση, αλλά όχι ότι στερούμουν κάτι. Και τα ταξίδια μου και όλα μου. Απλά τώρα δεν βασίστηκα να φύγω από το 2010.

- **Την εντολή τίμα τον πατέρα σου και τη μητέρα σου, πως την αντιλαμβάνεστε;**

Απλά να είσαι αγαπημένος και μετά πάνε όλα τα υπόλοιπα. Δηλαδή, αν δεν έχεις προστριβές, εγώ δεν είχα και αδέρφια, οπότε δεν αισθάνθηκα ριγμένη, ή πιεσμένη. Ήταν αμφίδρομη η αγάπη και το νοιάξιμο.

- **Αν δεν ήταν ο πατέρας σας τόσο καλός, θα κάνατε πάλι αυτή την επιλογή πιστεύετε;**

Ε, ναι, πιστεύω, ναι.

- **Αρα το θεωρείτε τη φροντίδα εξέλιξη της οικογένειας;**

Ναι, έτσι νομίζω, ίσως είναι και στη δική μου φτιάση έτσι, δεν θέλω να κρατήσω κακία με τους άλλους, αλλά ειδικά με τους γονείς σου, ούτε για αστείο.

- **Ήταν αναγκαστική η απόφαση της φροντίδας;**

Είπα, είναι πως θα τα φέρει η ζωή. Ότι σου φέρει στο δρόμο σου, το δέχεσαι. Αφού έτσι ήρθαν, κάτι θα κάνεις, δε μπορείς να μένεις αμέτοχος. Αφού μένεις στο ίδιο σπίτι.

- **Θα μπορούσατε να μην μένετε στο ίδιο σπίτι, δική σας απόφαση ήταν.**

Δεν θα μπορούσα, όχι. Δεν μπορώ, όχι, με τίποτα.

- **Θα μπορούσατε να τους βάλετε σε κάποιο ίδρυμα. Τι θα λέγατε για αυτό;**

Είναι καλά, από ότι είδα, προσφέρουν πολλά περισσότερα από όσα προσφέρουμε εμείς, αλλά δεν παύει να είναι ένα ξένο μέρος. Αισθάνομαι ότι τον εγκατέλειψα, τον άφησα. Ήταν διαφορετικά. Το πρωί ξυπνούσαμε με το καλαμπούρι μας, το καφεδάκι μας.

- **Επηρέασε καθόλου η παρούσα οικονομική κατάσταση την απόφαση σας να τον κρατήσετε στο σπίτι;**

- Όχι, απλά τώρα τελευταία περιόρισα τις ανάγκες μου λόγω περικοπών, αλλά έκανα και το κουμάντο μου για να μην χρωστάω. Όχι ότι στερήθηκα κάτι, απλά προσέχω παραπάνω τις υποχρεώσεις μου.

- **Το ίδρυμα σας κοστίζει περισσότερο τώρα;**

Όχι, γιατί και πριν είχαμε φυσικοθεραπευτή, πλήρωνα και τη γυναίκα, έβγαινε γύρω στο 1000ευρώ και η κλινική κοστίζει 1100 και ξέρω τουλάχιστον ότι είναι μέρα, νύχτα κάποιος κοντά του.

- **Δηλαδή δεν είχατε κανένα οικονομικό όφελος από τον πατέρα σας, ίσα ίσα που προσφέρατε και από το δικό σας μισθό.**

Ναι, ακριβώς έτσι. Πριν το φυσικοθεραπευτή και τη γυναίκα είχα και περίσσευμα. Και καλά που υπήρχε για να βγάλουμε τώρα τρέχοντα έξοδα. Αλλιώς, όχι. Ο φυσιοθεραπευτής τον έλεγε να κάνει και μόνος τους τις ασκήσεις, όσο μπορεί, γιατί είχε δύναμη. Αυτός ούτε βήμα δεν φτιάχναμε. Οπότε ήταν δώρο, άδωρο να τον κρατάς.

- **Η εμπειρία σας ως φροντιστή σας έκανε να αναθεωρήσετε τις σχέσεις σας με τους άλλους; Να δείτε αλλιώς πως αν άλλαξε η κοινωνία;**

Όλοι με βοήθησαν. Όποια στιγμή και αν το ζήτησα, έτρεξαν να μας σηκώσουν, να μας βοηθήσουν. Εν υπάρχει άνθρωπος από δίπλα που να μη ας έχει βοηθήσει, δεν μπορώ να πω.

- **Πως πιστεύετε ότι βλέπουν οι άλλοι το ρόλο σας;**

Οι φίλοι και οι συγγενείς μου είπαν ότι έκανα το καλύτερο. Να μην το πάρω στραβά γιατί άλλοι δεν τους κρατούν ούτε ένα χρόνο, ενώ εσύ του πρόσφερες τόσα χρόνια τα πάντα. Ούτως ή άλλως η ηλικία είναι αρκετά προχωρημένη. Αλλά ίσως γιατί είναι και το πρώτο άτομο στον κύκλο μου που έχει τόσο αργή επιδείνωση. Δεν είχα εικόνα από ιδρύματα. Απλά

νιώθεις ότι είναι ένας ξένος χώρος και είσαι σαν στρατιωτάκι. Με την ώρα σου πρέπει σηκωθείς, με την ώρα σου θα κοιμηθείς, θα φας, δεν είσαι πια κύριος του εαυτού σου, σε ορίζουν άλλοι. Χάνεσαι ως προσωπικότητα. Αυτό κάπου δεν με πιάζει και λέω μήπως αντιδράσει και το πάρει στραβά. Αλλά από ότι είδα δεν έχει άλλες χειρότερες καταστάσεις από τη δική μας. Απλά δεν έχει πολύ κουβεντολόι. Και αυτόν τον άρεσε η παρέα. Εκεί ο καθένας στο χώρο του, στο καρότσι του. Επίσης επειδή δεν οδηγώ, δεν θα μπορώ να πηγαίνω όσο θέλω και είναι πρόβλημα. Αισθάνομαι ότι είναι μακριά. Αλλά και ο ίδιος επειδή ήταν πολύ δεμένος μαζί μου, δεν θέλω να νιώσει καταπιεσμένος, παραπεταμένος, εγκαταλελειμμένος. Και από τη στενοχώρια μην έχουμε κανένα εγκεφαλικό. Γιατί μιας φίλης μου το μπαμπα, σε ένα μήνα τον έφεραν με το φέρετρο. Μακάρι να προσαρμοστεί και να του αρέσει. Το πήρε στραβά ο άνθρωπος. Αλλά και εγώ καταλαβαίνω ότι δεν μπορώ να προσφέρω άλλο. Προτιμώ να δίνω χρήματα και να ξέρω ότι έχει καλή φροντίδα, γιατί και 1100 ευρώ, δεν είναι λίγα. Εγώ θα την βγάλω με 200- 300 ευρώ και θα τρώω και από τα έτοιμα. Που τα είχα για μια ώρα ανάγκης. Θα προτιμούσα όμως να πήγαινε 5-6 μήνες και να τον φρόντιζα σωστά στο σπίτι, παρά να μου τύχει τώρα κάτι. Η λογική μου μου λέει ότι έκανα το σωστό, το συναίσθημα μου όμως δεν με αφήνει να το χαρώ.

- **Θεωρείτε ότι ο κόσμος ανταμείβει μια καλή πράξη; Η ανταπόδοση είναι δεδομένη;**

Εγώ βλέπω ότι δεν είμαστε τόσο ανοιγμένοι όπως ήμασταν πριν μια 15ετία, 20ετία που υπήρχε μεγαλύτερο δέσιμο στις γειτονιές. Ίσως εξαιτίας έχουμε ο καθένας τα δικά του προβλήματα. Γιατί εγώ στη γειτονιά που μένω όλα τα σπίτια είναι ιδιόκτητα. Είναι όλοι μέσα στα καβούκια τους. Υπάρχει αυτό το τυπικό, αλλά από εκεί και πέρα δεν υπάρχει αυτό το δέσιμο.

- **Στην οικογένεια σας όμως υπάρχει.**

Δεν μπορώ να πω, υπάρχει και βοήθεια και τα πάντα.

- **Για εσάς τι λέει ο κοινωνικός κύκλος σας;**

Ότι καλά έκανα, ήταν η πιο σωστή επιλογή. Κοίταξε, κανέναν δεν πειράξαμε, δουλειά – σπίτι και ο καθένας τι κάνει μέσα στο σπίτι του δεν μας ενδιέφερε. Αλλά είμαι και δυνατή. Είναι θέμα προσωπικότητας. Μια ζωή έμαθα να είμαι αυτεξούσια του εαυτού μου και να πατάω στα δικά μου τα πόδια. Ακόμη και να θέλουν να προσφέρουν κάποιιοι, με τον τρόπο μου τους σταματάω. Όταν ξέρω ότι βασίζομαι στη δική μου δύναμη, στο δικό μου πορτοφόλι, εύκολα δεν γίνομαι υπό σε κανέναν. Ίσως γιατί δεν είχα αδέρφια; Δεν ξέρω. Όποιος το καταλάβει και βοηθήσει μόνος του. Σπάνια θα θέλω να με βοηθήσει άλλος. Είναι άλλοι που είναι μεμψίμοιροι, ζητάνε συνέχεια. Εγώ να σέρνομαι, δεν υποχρεώνομαι. Να προσφέρω εγώ, προσφέρω παντού, ότι χρειαστεί. Εγώ για να δεχτώ, δύσκολα.

- **Πως πιστεύετε ότι θα είναι η ζωή σας μετά από αυτή την περίοδο που βιώνετε;**

Πιο απελευθερωμένη. Το θάνατο δεν τον φοβήθηκα, είναι μέρος της ζωής. Αλλά αν πάθαινε κάτι, θα έλεγα μέχρι εδώ είναι, τον τακτοποίησα, αλλά θα έλεγα αυτό είναι. Όχι ότι τους ξεχνάμε και όταν πάνε εκεί (σημ. όταν πεθαίνουν). Αλλά κόβεις ελπίδες. Λες έκανα το χρέος μου, τον κοίταξα, τον έκανα, μέχρι εκεί. Οπότε αν συμβεί, θα νιώσω πιο απελευθερωμένη. Θα ανοίξω τον κύκλο μου, θα πάω τα ταξίδια μου, γιατί όσο είναι δύσκολα. Γιατί δεν είμαι αντικοινωνική, αλλά αναγκαστικά γίνεσαι. Πήγαινα και με έτρωγε, δεν ένιωθα άνετα.

- **Πήρατε κάποια ικανοποίηση από τη φροντίδα;**

Ναι, με γέμιζε αυτό που έκανα; Ότι τον βοηθούσα. Ότι κάναμε παρέα. Η ικανοποίηση μου είναι ότι έκανα το καθήκον μου με το παραπάνω. Εγώ όλη μου τη ζωή την έχω φάει με τους γονείς μου. Υπάρχουν άλλοι που δεν μιλιούνται.

- **Ποιον άνθρωπο θα χαρακτηρίζατε ηθικό;**

Η δική μου ηθική φτάνει όσο δεν πειράζεις τον άλλον. Δηλαδή όταν δεν ενοχλείς τον άλλο, είναι ηθικό. Ότι άλλο είναι δικό σου θέμα. Κατά τα άλλα, κακό μόνο στον εαυτό μας μπορούμε να κάνουμε. Εγώ αυτό νιώθω, ότι κακό έκανα, το έκανα στον εαυτό μου. Άλλους δεν βλάπτεις.

- **Οι άλλοι δεν σας κάνουν κακό δηλαδή;**

Υπάρχουν και αυτοί, αλλά τους αποβάλλεις. Οι αγνώμονες, αυτοί που τους συμπαραστέκεσαι και δεν το αναγνωρίζουν. Σου είπα ότι εγώ συμπαραστέκομαι σε όλους. Ψωμί να μην έχω, θα το δώσω, έτσι είναι η φτιάση μου. Αλλά δεν θέλω να νιώθουν ευγνωμοσύνη, ούτε ότι μου χρωστάει, αλλά δεν θέλω και την αγνωμοσύνη. Απλά κάποια πράγματα χρειάζονται και ανταπόδοση.

- **Εσείς θεωρείτε τον εαυτό σας ηθικό;**

Ναι, γιατί σας είπα, ότι κακό έκανα το έκανα μόνο στον εαυτό μου. Για να κάνεις σε άλλους πρέπει να είσαι τέρας. Και μέχρι στιγμής ότι καλό κάνεις το παίρνεις πίσω. Το καλό, μόνο καλό μπορεί να φέρει. Και αυτό που είπες για Χριστό και Παναγία όλα αλληλένδετα είναι. Όλοι έχουν ένα φύλακα άγγελο, έτσι νιώθω. Και τα άσχημα είναι για εμάς, αλλά κάπου στο ανταποδίδει. Και όταν δεν πειράζεις, μην περιμένεις .

- Σας ευχαριστώ πολύ για την συνεργασία σας.

### ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 3.

- **Η ηλικία σας:** 82.

- **Εργαζόσασταν πριν;** Πριν παντρευτώ στα χωράφια.

- **Ποια σχέση έχετε με τον ασθενή;** :Σύζυγος μου είναι

Εμένα όταν μου είπαν ότι θα έρθει κάποιος, να με δώσει κανένα επίδομα λέω, να δω και άλλους. Μου είπε η Άννα ότι δεν είναι έτσι. (γέλιο)

- **Χρόνος που φροντίζετε εντατικά τον σύζυγο σας;**

3 χρόνια. Στις αρχές πριν 7 χρόνια ήταν πιο αυτόνομος, τον έστελνα να κάνει καμιά δουλειά, στο κουρείο και στο σούπερ μάρκετ μαζί. Μετά άρχισε να χάνεται. Μου τον έφερνε η αστυνομία. Μετά άρχισε να πέφτει, πήραμε καρότσι. Τα τελευταία 3 χρόνια δεν μας αναγνωρίζει. Με λέει μάνα του, αδερφή του, αλλά το όνομα μου το λέει. Αλλά δεν ξέρει ποια είμαι.

- **Πως ήταν ως προσωπικότητα πριν τη νόσο;**

Δούλευε πολύ, διάβαζε πολύ, πολύ καλός. Δούλευε καθηγητής σε σχολείο, στο νοσοκομείο ως συντηρητής. Σηκωνόταν το πρωί στις 4 και γυρνούσε 7-8. Δούλεψε πολύ στη ζωή του.

- **Η σχέση σας πως ήταν πριν νοσήσει;**

Καλά, εγώ στο σπίτι, ο άντρας στη δουλειά. Έτσι ήταν παλιά.

- **Τώρα πως είναι η σχέση σας;**

Τώρα με έχει ανάγκη. Όταν έρχονται γειτόνισσες τον λένε να τη διώξουμε αυτή τη γιαγιά; Όχι λέει αυτός, την αγαπάω. Στα όρια θυμάται και το όνομα μου και με φωνάζει. Αλλιώς με λέει γιαγιά. Ξέρεις από το 2009 έβαλα πολλά κιλά γιατί κλείστηκα μέσα και δεν περπατάω. Που θα τον αφήσω αυτόν; Δεν είναι φρόνιμος, δεν είναι καλά, και δεν θέλω να τον δίνω και φάρμακα. Γιατί αλλιώς κοιμάται συνέχεια, δεν μπορεί να πάρει τα φάρμακα του. Είναι ανήσυχος στο κρεβάτι και φοβάμαι μην πέσει. Τώρα όμως παραδόθηκε. Δεν έχει δύναμη να το κάνει. Για 1-2 ώρες τον αφήνω, αλλά φωνάζει, χτυπάει το τραπέζι. Πριν πέσει ήταν ένα στήριγμα για μένα, όλα τα κάναμε αργά, αργά, αλλά μαζί. Τώρα όλο το φόρτωμα είναι σε μένα. Όλα εγώ τα κάνω. Αν δεν μπορώ λέω τα παιδιά, αλλά όσο μπορώ τα κάνω.

- **Από την καθημερινότητα σας που έχει αλλάξει, πιο κομμάτι σας έχει λείψει περισσότερο.**

Εννοείς να βγαίνω έξω, ή μέσα στο σπίτι; Κοίτα, μέσα είναι δύσκολο και να τον ταΐσω, το μπάνιο, η σωματική κούραση και η απομόνωση κυρίως. Πονάνε τα πόδια μου άμα περπατήσω, έχω σάκχαρο. Δεν κάνω και τα τελευταία χρόνια κανονικά την ινσουλίνη, γιατί ξεχνιέμαι με τον παππού. Από το 2011 έχω να πάω σε γιατρό. Μόνη μου μετράω το σάκχαρο, κανονίζω τις μονάδες.

- **Τα παιδιά σας έρχονται να σας βοηθήσουν λίγο;**

Όταν έχω πολύ ανάγκη θα έρθουν, με γιατρούς και τέτοια, αλλά έχουν όλοι τις δουλειές τους. Η κόρη μου έχει πέντε αγόρια, η άλλη μου η κόρη δυο αγόρια και ο γιός μου πάλι πέντε παιδιά. Τρία αγόρια και δύο κορίτσια. Πολλά εγγόνια. Δεν μπορεί να με βοηθήσει κανένας, παρά μόνο στις βαριές δουλειές. Αλλά να την πω να μου μαγειρέψει ή να μου καθαρίσει και τέτοια, με τίποτα. Αλλά, θέλω και να κουνιέμαι και εγώ, όσα μπορώ να κάνω τα κάνω. Αργά, αλλά τα κάνω. Η κόρη μου καμιά φορά αν κάνει πολύ φαγητό μας φέρνει και εμάς.

- **Οι καινούργιες οικογένειες πως σας φαίνονται σήμερα;**

Τα κορίτσια τώρα δουλεύουν και πολλές φορές βγάζουν περισσότερα και έχουν καλύτερες θέσεις από τους άντρες. Δεν είναι όπως παλιά. Αυτό έγινε γιατί η γυναίκα άρχισε να δουλεύει και έχει πλέον πιο πολλές υποχρεώσεις. Επίσης τώρα, πιο εύκολα χωρίζουν. Στα δικά μας χρόνια, αυτόν έτυχε, με αυτόν θα περνούσες. Είτε ήταν καλός ή κακός, αυτός ήταν. Ευτυχώς για μένα ο άντρας μου ήταν πολύ καλός. Πέρασα πάρα πολύ καλά, μας φρόντισε όλους, δεν στερηθήκαμε από τίποτα. Τον κρατούσες το σύζυγο, αν κάποια χώριζε δεν την έβλεπες με καλό μάτι. Και πάντα έφταιγε η γυναίκα. Το σφάλμα ήταν σε αυτήν. Εμένα ο άντρας μου δεν αγκάλιασε ποτέ παιδί, δεν το τάισε. Όχι ότι δεν το αγαπούσε, αλλά έτσι ήταν οι άντρες τότε. Τώρα όλα τα κάνουν. Παλιά, έκανες υπομονή.

- **Άρα η οικογένεια είναι καλύτερα τώρα; Γιατί έχουν απελευθερωθεί οι γυναίκες από κάποιες υποχρεώσεις.**

Καλύτερα από ποια άποψη; Πριν ναι, αλλά τώρα, τώρα δεν δουλεύουν και οι δύο, τα τελευταία χρόνια. Αλλά όταν δουλεύει και η γυναίκα, λέει μισές μισές τις δουλειές. Μέχρι να αρρωστήσει ο Λάμπης τα είχα εγώ τα τέσσερα τα παιδιά. Μαγειρεύα, τρώγαμε μαζί. Και όταν ερχόταν ο γαμπρός μου έφευγα. Και τα άλλα δύο εγγόνια εγώ τα μεγάλωσα. Τα έπαιρνε ο άντρας μου από το σχολείο, εγώ τους μαγειρεύα, φεύγαν στη δουλειά, τα έβρισκαν όλα έτοιμα. Αν δεν ήμουν εγώ, θα χρειαζόταν να πάρουν γυναίκα. Πως θα γίνει; Τώρα οικονομικά είναι καλύτερα που δουλεύουν δύο, αλλά είναι πρόβλημα για τα παιδιά. Εμείς που δεν δουλεύαμε ήταν καλύτερα. Μαζευόμασταν στη γειτονιά, παρέες, κουτσομπολιά.

- **Σήμερα ποιες αξίες θεωρείτε ότι έχει η κοινωνία;**

Εμείς πηγαίναμε και εκκλησία, και στη θρησκεία πιστεύαμε και όλα. Είμαστε ορθόδοξοι χριστιανοί, πιστεύουμε στους αγίους, σε όλα. Ο κόσμος ήταν πιο δεμένος, αλλά τώρα εσείς δεν μπορείτε να κάνετε παρέα, μόνο στη δουλειά. Απομονώθηκε ο κόσμος, μόνο στα παιδιά και στον σύζυγο σας. Δεν υπάρχει και ασφάλεια πλέον, εμπιστοσύνη. Εμείς αφήναμε τα κλειδιά στο πατάκι. Τώρα φοβάσαι. Να μπει τώρα κάποιος να πάρει χρήματα, δεν υπάρχουν, αλλά να δείρει τον παππού, κρίμα είναι.

- **Εσείς τι θεωρείτε πιο σημαντικό στη ζωή σας. Και από πού παίρνετε δύναμη;**

Από πουθενά, δύναμη είχαμε όταν είχε όλο το μισθό του, χαιρόμουν, έπαιρνα και κανένα δωράκι στα εγγόνια. Αν δεν έχεις και λεφτά, δεν έχεις και δύναμη. Τώρα έχω να πληρώσω τη



γυναίκα, τη νοσηλεύτρια, το φυσικοθεραπευτή, τα πάμπερς. Τα περισσότερα φεύγουν στην φροντίδα του. Τι θα φάμε μήπως;

- **Εσείς τι θεωρείτε οικογένεια;**

Οικογένεια, εμείς παλιά ήμασταν όλοι μαζί, με παππούδες ήμασταν δέκα άτομα στο ίδιο σπίτι. Και τα πεθερικά μου τα ίδια. Μέχρι που παντρευόμασταν έτσι ήμασταν. Τώρα δεν βοηθάει και το διαμέρισμα. Παλιά είχαμε στο σπίτι τα καπνά, το τριφύλλι, τα ζώα στον ίδιο χώρο. Η δική μας οικογένεια ήταν με τον παππού και τη γιαγιά. Αυτοί με μεγάλωσαν. Τώρα αν μαζευτούν 20 άτομα σε ένα σπίτι, που θα τους βολέψεις;

- **Είναι δηλαδή θέμα χώρου μόνο;**

Όχι, ακόμη και τα πρώτα ξαδέρφια δεν έχουν τώρα σχέση όπως είχαμε εμείς. Βοηθούσαμε ο ένας τον άλλον. Τώρα έχει αλλάξει ο κόσμος. Η νεολαία τώρα άλλαξε.

- **Εσείς αισθάνεστε πως είστε οικογένεια με τα παιδιά σας;**

Ναι, βέβαια, και με τους γαμπρούς και με τις νύφες, τα εγγόνια, με όλους.

- **Αυτοί πιστεύετε ότι αισθάνονται το ίδιο;**

Αυτοί μας αισθάνονται οικογένεια, αλλά είναι η δουλειά τέτοια που όταν σχολάζ πέντε η ώρα και έχεις παιδιά, και είσαι κουρασμένος, πόσο κουράγιο έχεις να πας και στους γονείς σου; Αλλά εγώ δεν κλείνω την πόρτα μου σε κανέναν.

- **Είπατε ότι πιστεύετε στο Θεό. Πως σας βοηθάει;**

Δεν λένε ότι επικαλούμαστε να πάει καλά η δουλειά, ή να γυρίσουμε σώοι και αβλαβείς στο σπίτι.

- **Πιστεύετε ότι ο Θεός ανταμείβει μια καλή πράξη;**

Ναι, έτσι πιστεύω, αν κάποιος κάνει κακό σε κάποιον θα το βρει μπροστά του, αλλά όχι αμέσως. Σε καμιά 20ετία.

- **Οι καλές πράξεις πρέπει να έχουν ανταπόδοση;**

Πρέπει να κάνουμε καλό, και να μας κάνουν καλό. Σήμερα πιο σπάνια γίνεται αυτό. Σήμερα ο καθένας κοιτάει τη δική του ευχαρίστηση.

- **Τη εντολή «τίμα τον πατέρα σου και τη μητέρα σου» πως την αντιλαμβάνεστε;**

Ε, δεν πρέπει; Υπάρχει καλύτερο πράγμα από αυτό; Να είμαστε ευγνώμονες. Άκουσα για έναν γέρο που τον πήγαν σε ένα γηροκομείο, ο κόρη του δεν μπορούσε να τον κοιτάξει, και με την οικονομική κρίση έχασε χρήματα ποιος ξέρει, και αυτοκτόνησε σε ένα μήνα. Δεν έπρεπε να τον είχε τον παππού; Δεν θα αυτοκτονούσε. Αλλά εγώ πως θα πάω μέσα σε ένα σπίτι με παιδιά όπως είναι ο Λάμπης; Εγώ, εδώ μπορώ να είμαι αυτόνομη, αλλά ο Λάμπης δε μπορεί. Είναι δυνατόν εμείς με πέντε παιδιά να χωρέσουμε εκεί; Δεν μπορούμε να πάμε. Όταν έρχονται εδώ καμιά φορά και είναι η γυναίκα να τον αλλάξει, πάνε στο μπαλκόνι, κλείνουν και το στόμα δεν είναι ωραίο ούτε αυτό και έτσι είναι δύσκολα. Και για τους

ηλικιωμένους είναι δύσκολα, και για τα παιδιά που διαβάζουν, έχουν φροντιστήρια. Τα παιδιά φωνάζουν, ε, παππού βήχεις; Ε, γιαγιά εκείνο. Σε μας δεν έτυχε, σε άλλα που βλέπω.

- **Τώρα έχουν αλλάξει και οικογένειες, παλιά εσείς δεν τολμούσατε να μιλήσετε και έτσι.**

Εγώ παλιά κοιμόμουν με τη γιαγιά. Τώρα γιαγιά είσαι χοντρή, είσαι εκείνο. Λέω εγώ τώρα, δεν έτυχε. Εγώ πήγαινα τους φρόντιζα, έφευγε η μάνα, ερχόταν, έφευγα εγώ. Ότι θέλαν το έκανα εγώ. 24 χρόνια εγγόνια κοιτάζω.

- **Τους εξυπηρετούσατε δηλαδή, χωρίς να διαμαρτύρεστε.**

Ναι. Τώρα αν χρειαστεί να πέσουμε στα χέρια τους, δεν ξέρω. Τώρα επειδή εγώ είμαι καλά, τι καλά δηλαδή, κάνω τα απαραίτητα, είμαστε μια χαρά. Αν μείνουμε ένας, και δεν θα μπορούμε, δεν ξέρω τι θα μας κάνουν.

- **Όταν αγανακτείτε, από πού αντλείτε δύναμη;**

Δεν αγανακτώ, μια χαρά κοιτάζω τον παππού τρία χρόνια. Μπράβο μου λένε, που κοιτάζω μια χαρά τον παππού. Τι να τον κάνω δηλαδή, αφού μπορώ;

- **Με αυτό που σας συμβαίνει πως δεν αγανακτείτε; Θεωρείτε ότι είναι δικός σας ρόλος;**

Κοίτα, και εγώ θέλω να βγω, αλλά τι να κάνω; Να τον αφήσω μέσα μόνο του; Κουράγιο παίρνω από τον εαυτό μου. Να τον βάλω κάπου όπως τον βάζουν άλλοι; Δεν θέλω να πω για ποιον, αλλά σε τρεις μήνες που θα ήταν εκεί, θα είχε πεθάνει. Τον έβαλαν για καλό και...

- **Ποια είναι λοιπόν η γνώμη σας για τα ιδρύματα;**

Δεν είναι καλή. Γιατί άλλο εδώ, στο σπίτι του. Εκεί μια νοσηλεύτρια έχει να φροντίσει 3-4 άτομα. Να τα ταΐσει, να τα βάλει στο καροτσάκι. 7 η ώρα πρέπει να είναι στο κρεβάτι, δεν μπορεί με 4 άτομα να το κάνει. Δεν μπορεί να τα προλάβει γρήγορα. Ενώ στο σπίτι, αν δεν φάει, θα τον δώσω αργότερα. Θα του δώσω τον καφέ, το νερό του, το φρούτο. Στο ίδρυμα δεν μπορεί να είναι πίσω από ένα παππού. Οικογενειάρχης άνθρωπος τώρα, δεν επιτρέπεται

- **Ναι, αλλά ο σύζυγος σας δεν καταλαβαίνει.**

Ναι, αλλά τον λυπάμαι να τον βάλω εκεί. Για μένα το κάνω. Αν εγώ δεν υπάρχω, ότι θέλουν ας κάνουν.

- **Σκέφτεστε να τον κρατήσετε μέχρι το τέλος;**

Ναι, ναι. Και εγώ αν δεν μπορώ, θα πάρω γυναίκα να μας έχει και τους δύο. Βέβαια.

- **Αν σας έλεγα να βάλετε σε μια σειρά τις αξίες με ποια σειρά θα τις βάζατε.**

Χωρίς λεφτά δεν ζεις. Ζητιανεύεις. Με λίγα χρήματα βολεύεσαι. Αν χρειαστεί θα μας βοηθήσουν τα παιδιά, τώρα δεν χρειάζεται. Κοίτα, αν ήμουν 50χρονών, την ζωή που κάνω τώρα δεν θα την έκανα. Αλλά είμαι 80 χρονών. Και με αυτή τη ζωή που κάνω, είμαι καλά, δόξα τω Θεώ. Έτσι όπως είμαι, προσέχω τον εαυτό μου, προσέχω και τον άρρωστο. Αλλά στα 50 δεν μπορείς να είσαι κλεισμένος μέσα. Στα 50 η κόρη μου έκανε κάθε χρόνο και ένα παιδί. Τους έβαζα όλους σε μια σειρά και τους ταΐζα. Είχα κουράγιο τότε. Τώρα είμαι πάρα

πολύ ευχαριστημένη, που με έχει ο Θεός καλά και μπορούμε να κοιταχτούμε μόνοι μας. Να μην είμαστε υποχρεωμένοι σε κανέναν. Το βράδυ παρακαλάω να είμαι καλά, να προσέχω εμένα και τον παππού. Τα λυπάσαι τα παιδιά σου. Γιατί αν πέσεις στα χέρια τους είναι δύσκολα. Και δεν έχεις το οικονομικό να πάρουν γυναίκα, πως θα γίνει δηλαδή; Να αφήσουν τα παιδιά τους να έχουν τους γέρους;

- **Εσείς όμως γιατί το κάνατε τα παλιά τα χρόνια;**

Ήταν άλλα χρόνια εκείνα. Οι γυναίκες δεν δούλευαν.

- **Η φροντίδα ήταν δική σας επιθυμία;**

Όχι, δεν ήταν δική μου επιθυμία. Ήταν πολύ ζωηρός. Τόσο ζωηρός που όταν τον έπιανε, ξήλωνε τις πόρτες, τα πατζούρια, όλα. Ούτε δεμένος δεν καθόταν. Φοβόμουν να μην πέσει από τη βεράντα. Και έτσι είπαν τα παιδιά να τον βάλουμε σε ίδρυμα. Ήμουν συνέχεια από πίσω του, έπεφτε. Έτσι, τον έβαλα για καλύτερα και όταν τον έβγαλα ήταν πολύ χειρότερα. Δεν έτρωγε, καταλάβαινε ακόμη το περιβάλλον και δεν έπινε ούτε νερό. Έτσι, αναγκάστηκα και τον πήρα πίσω.

- **Μετανιώσατε που τον πήγατε τότε;**

Ναι!! Βέβαια, για αυτό τον πήρα. Μακάρι να ήξερα, δεν είχα σκεφτεί το ενδεχόμενο της γυναίκας.

- **Αισθανθήκατε τότε ότι είναι δικό σας καθήκον;**

Βέβαια, καθήκον μου είναι. Πως; Είναι ο πατέρας των παιδιών μου, πέρασα καλά στα χέρια του, δεν θα το ανταποδώσω;

- **Οι οικονομικές συνθήκες όπως είναι σήμερα, επηρέασαν την απόφαση σας;**

Το ίδρυμα είναι πιο ακριβό, βέβαια. Θα αναγκαζόμουν να μην έχω τηλέφωνο, ή φαγητό., ίσως αναγκαζόμουν να πάω σε κανένα παιδί μου. Καμιά φορά πειράζω τα παιδιά μου και τους λέω θα πάω στην Εκκλησία αν δεν με θέλετε. Αν ήταν ο Λάμπης καλά, θα αναγκαζόμουν να πηγαίναμε ένα μήνα στ ένα παιδί, ένα στο άλλο για να αποφύγω το ρεύμα και πολλά. Αλλά αν ήταν καλά, δεν θα καθόμουν τόσα χρόνια εδώ μόνη.

- **Αυτή η εμπειρία της ολοήμερης φροντίδας σας έκανε να αλλάξετε άποψη για τους άλλους;**

Για το Θεό δεν αλλάζω γνώμη, γιατί έτσι γεννήθηκα, έτσι μεγάλωσα. Δεν με απογοήτευσε ο Θεός καθόλου, είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη. Από τους ανθρώπους με έχουν απογοητεύσει κάποιοι.

- **Δεν περιμένετε περισσότερη συμπαράσταση από τους άλλους;**

Είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη, δεν απογοητεύτηκα από κανέναν.

- **Οι άλλο τι λένε για το ρόλο σας;**

Μπράβο, εγώ δεν θα μπορούσα να το κάνω. Εγώ λέω ότι δεν τα θεωρώ πολλά, εγώ δεν είμαι ευχαριστημένη.

- **Αυτό δεν σας δίνει λίγο κουράγιο;**

- Ναι, βεβαίως, χαίρομαι, λέω άλλοι στην ηλικία μου δεν μπορούν να το κάνουν. Λένε, ότι εγώ έχω υπομονή και αυτές δεν έχουν, που βρίσκω το κουράγιο και το κάνω, ε, βρίσκω. Αν έρθει στο κεφάλι σου λέω, βρίσκεις το κουράγιο. Είναι και άλλες σας εμένα. Εγώ είμαι ευχαριστημένη που μπορώ να τη φροντίσω, να μην πέσει στα χέρια ακόμη και των παιδιών του. Αν ήμουν εγώ στη θέση τους δεν ξέρω τι θα έκανα.

- **Πιστεύετε ότι ο σύζυγος θα έκανε το ίδιο για εσάς;**

Όχι όπως τα κάνω εγώ γιατί είναι άντρας, αλλά θα προσπαθούσε. Ίσως να έβρισκε μια γυναίκα, δεν θα με άφηγε, όχι.

- **Τι σας κρατάει δεμένους με τη φροντίδα;**

Αφού μπορώ, γιατί να μην το κάνω, μου αρέσει. Και να φροντίζω και να προσφέρω. Η δικιά μας η σειρά έτσι είναι. Αλλά και τα δικά μου τα παιδιά μαγειρεύουν, προσέχουν. Όταν έρχονται εδώ κάτι κάνουν.

- **Πως φαντάζεστε τη ζωή σας μετά το στάδιο της φροντίδας;**

Ξέρω και εγώ, καλά θα είναι. Όταν φεύγει ο άνθρωπος σου σίγουρα στεναχωριέσαι, λυπάσαι, αλλά πόσο να πάει; Μπορεί να μου λείψει, γιατί μιλάμε. Αλλά άλλο ο νέος και άλλο εμείς οι μεγάλοι. Τι να περιμένουμε τώρα; Εγώ θέλω και να γυρίσω και να βγω, να χαρώ, αλλά δεν γίνεται τώρα.

- **Ποιους ανθρώπους θεωρείτε ηθικούς;**

Να μην κλέβεις, να μην λες ψέματα, να μη κοροϊδεύεις, να γελάς τον άλλον, αν περνάς από έξω. Ο καθένας μπορεί να κάνει ότι θέλει, γιατί να παρεξηγείς τον άλλον.

- **Πιστεύετε ότι η κοινωνία μας είναι ηθική σήμερα;**

Και πριν δεν ήταν ηθική, αλλά τώρα είναι χειρότερα.

- **Αισθάνεστε ότι έχετε κάνει το χρέος σας στην κοινωνία;**

Πιστεύω προς ναι. Και στα παιδιά μου, και στην οικογένεια μου, δεν έβλαψα κανέναν, δεν έκλεψα.

- Σας ευχαριστώ πολύ

Να είσαι καλά, ξεκουράστηκα και εγώ.

## ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 4

-**Ηλικία:** 49

-**Επάγγελμα:** Κομμώτρια

-**Επίπεδο εκπαίδευσης:** Τεχνική σχολή

-**Οικογενειακή κατάσταση:** Παντρεμένη

-**Σχέση με τον ασθενή:** Εγγονή

-**Πόσο καιρό τη φροντίζετε;**

5 χρόνια, όλη μέρα και όλη νύχτα, όσο είμαι στη Δράμα. Οι γονείς μου είναι χωρισμένοι και μέχρι τα 12 με κράταγε η γιαγιά εδώ. Αυτή με μεγάλωσε, μαζί μέναμε. Μετά πήγα στην Αθήνα με πήρε η μάνα μου, αλλά ερχόμουν όποτε μπορούσα. Πριν πέντε χρόνια γνώρισα τον άντρα μου, παντρευτήκαμε και μετά εδώ.

- **Πως ήταν ο ασθενής ως προσωπικότητα πριν νοσήσει;**

Μια πάρα πολύ καλή γυναίκα, φρόντιζε για όλα, τα πάντα, στο μυαλό μια χαρά, με τη δουλειά της, δούλευε μια ζωή μόνη της, ήταν στήριγμα για την οικογένεια. Έκανε και δύσκολη δουλειά, έξω πούλαγε φυτά.

- **Πως ήταν η σχέση σας πριν νοσήσει;**

Υπέροχη, η καλύτερη γιαγιά μπορώ να πω. Και για τα παιδιά της, και για τα εγγόνια της και για όλο τον κόσμο. Μου έδωσε πολύ αγάπη αυτή η γυναίκα, διακριτική, ήταν ένας άνθρωπος πολύ γλυκός. Κάτι ανώτερο.

- **Πως είναι οι σχέση σας τώρα;**

Δεν μπορώ να διανοηθώ ότι θα την έβαζα κάπου να τη φυλάει κάποιος άλλος. Εκείνη μια με γνωρίζει και μια όχι, αλλά είναι τόσο ήρεμος άνθρωπος που δεν με ενδιαφέρει.

- **Σας ενοχλεί που δεν σας γνωρίζει;**

Εντάξει, είναι η άνοια αυτή, είναι τα γεράματα. Με στεναχωρεί, αλλά δεν μπορείς να κάνεις και κάτι.

- **Πως είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα;**

Μου δίνει χαρά.

- **Εσάς λοιπόν η νέα οικογένεια που κάνατε στη Δράμα, είναι ταυτισμένη με τη φροντίδα της γιαγιάς σας. Ο σύζυγος σας γνώρισε με αυτό το γεγονός.**

Όταν ήρθα να μείνω την πρώτη χρονιά ήταν στα καλά της. Μετά το δεύτερο χρόνο άρχισε να παρουσιάζει επιθετικότητα, δεν γνώριζε τον τόπο, δηλαδή μου έλεγε πάμε στη Δράμα, ενώ ήταν εδώ. Ένα- δύο Καλοκαίρια την έστελνα στα παιδιά της, μπορούσε να περπατήσει τότε,

έτσι για να αλλάξει λίγο περιβάλλον Και εκεί παρουσίασε έντονη επιθετικότητα. Την πήγε σε ένα νευρολόγο, την ξαναπήρα εγώ και από τότε μένουμε μαζί.

- **Πως θα περιγράφατε το ρόλο της οικογένειας σήμερα;**

Οικογένεια θεωρώ την αγάπη, το σεβασμό, την αλληλοεκτίμηση.

- **Από πόσα μέλη μπορεί να αποτελείται μια οικογένεια;**

Και από δύο νομίζω. Εγώ με τον άντρα μου είμαστε.

- **Η γιαγιά σας;**

Και η γιαγιά μου, βέβαια, αλλά σας λέω για πιο νέους ανθρώπους. Εγώ όλους τους θεωρώ οικογένεια, εννοείται. Τους γονείς, τα παιδιά, τα αδέρφια, οι γονείς όλους τους εννοώ. Νόμιζα ποιοι μένουμε μαζί.

- **Πιστεύετε σε κάποια ανώτερη δύναμη;**

Πιστεύω, ναι. Στο Θεό.

- **Ποιος νομίζετε ότι είναι ο ρόλος του Θεού για τους ανθρώπους;**

Μας κάνει να έχουμε αγάπη μέσα μας, για όλο τον κόσμο. Να είμαστε καλύτεροι άνθρωποι γενικά.

Να είμαστε ενωμένοι.

- **Επικαλείστε το Θεό τώρα περισσότερο από πριν;**

Τον επικαλούμαι στο να μας έχει καλά. Αλλά, ναι, πιο πολύ από πριν. Νιώθω μια φοβία μήπως και πάθω κάτι. Αλλά περισσότερο εύχομαι να έχει καλά τους γύρω μου, τους ανθρώπους που αγαπώ.

- **Σε ποια αξιολογική κλίμακα θα εντάσσατε τα χρήματα;**

Κινητήριος δύναμη για να ζεις καλά πιστεύω. Τώρα και με τα λίγα μπορούμε να ζήσουμε, αλλά ακόμη και στο γιατρό για να πας, χρειάζεσαι χρήματα για να κάνεις κάτι σωστό.

- **Ανάμεσα σε άλλες αξίες που θα τα εντάσσατε;**

Πρώτα η οικογένεια, η αγάπη, η αφοσίωση, η ηρεμία και ύστερα αυτά.

- **Ποια είναι η γνώμη σας για τα ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων;**

Έχω ακούσει διάφορα. Εγώ δεν θα έβαζα τη γιαγιά μου σε κάποιο ίδρυμα, γιατί θεωρώ ότι είναι πολύ καλύτερα στο χώρο της, να είναι ανάμεσα σε ανθρώπους που την αγαπούν, παρά να είναι σε ένα ξένο μέρος. Δεν ξέρω, νομίζω ότι δε τους φέρονται και καλά. Έχω ακούσει ότι τους δένουν και όλας. Ότι δεν μπορεί ό άλλος να νιώσει το δικό σου πρόσωπο, να το κάνει δικό του. Εγώ δεν θα μπορούσα. Βέβαια αν ήταν ένας άνθρωπος που είχε πολλά προβλήματα υγείας, που δεν καταλάβαινε και δεν θα μπορούσα να την κάνω καλά, εκεί θα την έβαζα. Εκεί δεν θα είχα ενοχές, γιατί θα πίστευα ότι θα είχε καλύτερη φροντίδα. Βέβαια σε μια παρόμοια περίπτωση στην οικογένεια κάποιοι τους κατηγόρησαν, αλλά αυτή ήταν καθαρά ιατρική περίπτωση. Μια τέτοια δύσκολη περίπτωση, καλύτερα σε ίδρυμα. Εμένα όπως είναι η γιαγιά δεν θα την πήγαινα, αν όμως υπήρχε κάτι βαρύ, δεν θα μπορούσα να το αντιμετωπίσω. Ότι καλύτερο για εκείνη θα προσπαθούσα. Κάποια στιγμή που έπρεπε να

πάω σε μια θεία μου να την δω για μια επέμβαση που θα έκανε, πήγα να δω μερικά ιδρύματα να την κρατήσουν για μερικές μέρες. Δεν μου άρεσε, πολύ απρόσωπο, τόσο εμπορικό, δηλαδή η μόνη τους έγνοια ήταν ότι θα μου κοστίσει 800 ευρώ. Δεν μου είπαν πως θα τη φροντίσουν, τι θα της προσφέρουν, ένα κρύο πράγμα. Και είπα, εδώ η γιαγιά δεν έρχεται ούτε μια μέρα.

- **Όσους επιλέγουν αυτό το είδος φροντίδας για τους δικούς τους, πως τους κρίνετε;**

Ο καθένας κάνει ότι νομίζει, δεν τους κρίνω αρνητικά, γιατί; Αλλά εμένα μου φαίνεται παράξενο. Δεν μπορώ να διανοηθώ πως ένας άνθρωπος που είναι οικογένεια σου, σε μεγάλωσε, σου έδωσε εφόδια για τη ζωή, σε φέρανε στον κόσμο, εσύ τους πετάς, ή τους ζητάς το σπίτι για να τους κοιτάξεις. Αυτό ειδικά μου φαίνεται τρέλα. Κόντεψα να τσακωθώ για αυτό. Αυτό με ενοχλεί. Νιώθω ότι τον έβλεπαν σαν εκμετάλλευση τον άνθρωπο.

- **Ναι, αλλά αυτή τη στιγμή η γιαγιά σας είναι σε μια κατάσταση που μισοκαταλαβαίνει. Σκέφτεστε να την κρατήσετε μέχρι το τέλος;**

Ναι, ναι, ναι!! Κοίτα να σου πω, δεν με ενδιαφέρει που δεν με θυμάται, με νοιάζει που ξέρω εγώ ποια είναι.

- **Ήταν αναγκαστική η επιλογή της φροντίδας από εσάς;**

Κοίτα να δεις, άμα έμενα στην Αθήνα, θα την παίρναμε εκεί. Εγώ και οι κόρες της θα τη φροντίζαμε. Αλλά από τη στιγμή που εγώ παντρεύτηκα εδώ, με δική μου θέληση έγινε. Θα μπορούσα να την είχα στείλει στην Αθήνα.

- **Ταλαντευτήκατε να πάρετε την απόφαση της φροντίδας;**

Όχι, καμία σχέση. Ευτυχώς είναι και καλό παιδί ο άντρας μου και δέχτηκε. Το ίδιο όμως θα έκανα και για την πεθερά μου. Έχω μεγάλη αδυναμία στους μεγάλους ανθρώπους. Στεναχωριέμαι άμα κάτι δεν πάει καλά στο σπίτι.

- **Ίσως γιατί μεγαλώσατε με τη γιαγιά;**

Καλά, εγώ με τη γιαγιά έχω τρέλα. Ίσως επειδή με μεγάλωσε, ήταν πάρα πολύ καλή γιαγιά.

- **Αισθάνεστε ότι είναι δικό σας καθήκον η φροντίδα;**

Δικό μου καθήκον, ναι. Εγώ βέβαια είμαι η εγγονή, κανονικά η ευθύνη ανήκει στα παιδιά. Αλλά από τη στιγμή που είμαι εγώ εδώ, ναι.

- **Ένας άντρας θα μπορούσε να κάνει την δουλειά αυτή;**

Αν ο άντρας είχε τη δική μου ψυχή και ένας άντρας θα το έκανε. Βέβαια, τώρα βλέπω τον άντρα μου. Η μητέρα του είναι στο πρώτο στάδιο άνοιας. Δεν το δέχεται, δεν είναι σαν και μένα. Δηλαδή, εγώ αν δεν είχα τη γιαγιά, θα τη βοηθούσα τη γυναίκα. Αυτός δε μπορεί, λέει, εγώ τι να πω μαζί της, αφού δεν με θυμάται. Το θέμα είναι ότι πρέπει να τη βλέπει.

- **Ποια κριτήρια λάβατε υπ' όψιν σας όταν αναλάβατε τη φροντίδα;**

Τίποτα δεν σκέφτηκα, ότι είναι γιαγιά μου, ότι την υπεραγαπάω και αυτό θέλω να κάνω. Το θεωρώ πολύ φυσικό να την αναλάβω.

- **Είχατε σκεφτεί από πριν ότι μπορεί να είχατε αυτό το ρόλο;**

Στον δικό σου άνθρωπο, δεν σκέφτεσαι ότι μπορεί να του συμβεί αυτό. Αλλά το θεωρούσα δεδομένο, δεν υπήρχε περίπτωση να κάνω κάτι άλλο.

- **Κατά πόσο οι παρούσες οικονομικές συνθήκες επηρέασαν την απόφασή σας;**

Δεν επηρέασαν καθόλου την απόφασή μου. Βέβαια, αν δεν είχα τη γιαγιά, θα δούλευα. Αλλά δουλεύω λίγο εδώ στο σπίτι, και δεν με απασχολεί. Δεν το σκέφτομαι. Και εγώ θα μπορούσα να δουλεύω, γιατί δεν μας τρέχουν και από τα μπατζάκια, μόνο ο άντρας μου δουλεύει. Αλλά, λέω θα μείνω εδώ, να φροντίσω τη γιαγιά.

- **Βάλατε δηλαδή πάνω από όλα τη φροντίδα της γιαγιάς;**

Ναι, ναι, ναι. Με βλέπεις ψυχάκια; (γέλιο). Κοίτα να σου πω, η κουνιάδα μου που έχει τη μάνα της δεν το έχει δεχτεί ακόμη. Νομίζει ότι η μάνα της την δουλεύει. Νομίζει ότι της κάνει πλάκα. Με αυτήν που συζητάμε, νομίζω ότι δεν θα μπορεί να είναι όπως εγώ. Δηλαδή, έρχεται και μου λέει, πως αντέχω. Προτιμάει να βάλει μια γυναίκα στο σπίτι να την κοιτάξει. Βέβαια αυτή έχει και μικρά παιδιά, εντάξει, την δικαιολογώ. Εγώ θέλω να φύγει όπως πρέπει να φύγει. Νιώθω ότι αυτό της αξίζει. Βέβαια, αν υπήρχε μια γιαγιά η οποία θα ήταν στριμμένη, δεν ξέρω. Αν ήταν στα χέρια μου θα τη φρόντιζα και εκείνη, γιαγιά είναι. Αλλά ότι νιώθω με αυτή τη γιαγιά, δεν έχει σχέση με εκείνη. Και τη μάνα μου θα τη φρόντιζα, αλλά εκεί είναι και θέμα ευθύνης και αγάπης. Στην γιαγιά δεν υπάρχει ευθύνη. Και στην πεθερά μου θα το έκανα, γιατί είναι η μαμά του άντρα μου. Γιατί νιώθω έτσι. Δεν μπορώ να αφήνω τους μεγάλους ανθρώπους να υποφέρουν ή να έχουν πλημμελή φροντίδα.

- **Πιστεύετε ότι οι φροντιστές θα έπρεπε να έχουν οικονομικά οφέλη από τη φροντίδα;**

Έχω ακούσει ότι μπορεί και να έχουν. Δεν το έχω ψάξει.

- **Αλλά οικονομικά οφέλη στη διαμοίραση της περιουσίας ας πούμε.**

Ποια περιουσία, η γιαγιά παίρνει σύνταξη 340 ευρώ, μη φανταστείς πολλά. Δεν έχω άλλες προσδοκίες. Η μόνη περιουσία που έχει είναι αυτό το σπίτι που ζούμε, που πάλι σε μένα θα έμενε. Δεν υπάρχει κάποιος άλλος. Οπότε αν ήθελα την κρατούσα, αν ήθελα δεν την κρατούσα. Δεν είχα βλέψεις αν θα μου έμενε το σπίτι. Έχω μαλώσει και με άνθρωπο για αυτό. Δηλαδή αν ο άνθρωπος σου δεν έχει τίποτα να σου αφήσει, δεν θα τον φυλάξεις; Δεν θα τον κρατήσεις; δεν θεωρώ ότι οι δικοί σου άνθρωποι για να τους κανακέψεις και να τους φροντίσεις στα γεράματα πρέπει να σου αφήσουν κάτι. Δηλαδή αυτοί πως σε μεγάλωσαν; Περίμεναν κάτι από σένα;

- **Μπορεί και ναι. Να σπουδάσεις, να τους κάνεις περήφανους,**



Σε σπουδάζουν όμως με δικά τους λεφτά. Επιλογή τους είναι να σου κάνουν τα καλύτερα. Εσύ δεν πρέπει να κάνεις κάτι για αυτό; Εγώ είμαι πολύ δεμένη με τους ηλικιωμένους, ακόμη και με τους ξένους στο δρόμο. Δεν ξέρω γιατί, αλλά δεν μπορώ να κάνω και κάτι για αυτό.

- **Αν τη φρόντιζε κάποιος άλλος και του άφηνε το σπίτι;**

Ε, δεν είναι τίποτα παράλογο, κάτι κακό. Βέβαια.

- **Όταν κάνετε μια καλή εκτιμάται όπως την φροντίδα που προσφέρετε, πιστεύετε ότι πρέπει κάπως να εκτιμάται;**

Εγώ είμαι καλά με αυτό που κάνω. Τώρα τα παιδιά της και ο Θεός, εννοείται. Πιστεύω ότι κάποια στιγμή, με τον ένα ή τον άλλο τρόπο θα το πάρεις πίσω. Και το κακό και το καλό.

- **Πως νομίζω ότι βλέπουν οι άλλοι το ρόλο σας;**

Δεν θέλεις να σου απαντήσω! (γέλια). Οι άλλοι το εκτιμάνε, πέρα από ότι λένε που έμπλεξες και τέτοια. Το εκτιμάνε. Όλοι όμως λένε ότι εμείς δεν θα μπορούσαμε. Το λέει ακόμη και η μανά μου και η φίλη και οι γνωστοί μου. Η μαμά μου με το χαρακτήρα που έχει νομίζω δεν θα τα κατάφερνε. Αγχώνεται, πιστεύει ότι δεν θα τα έκανε σωστά. Οι άλλοι δεν λένε ποτέ κακή κουβέντα. Και ο σύζυγος μου πολλές φορές λέει πόσο θα ζήσει η γιαγιά, άστην να έχει καλά γεράματα. Ή μου λένε «καλά, τι θέλεις, μουσείο θέλεις να είναι;».

- **Θεωρείτε ότι ο ρόλος σας έχει βοηθήσει να διατηρηθεί η οικογένεια ενωμένη;**

Δε νομίζω, η οικογένεια ήταν ενωμένη, δεν περίμενε να αρρωστήσει η γιαγιά.

- **Τι σας κρατάει δεμένους με τη φροντίδα, παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε;**

Δεν ξέρω πως να σου το εξηγήσω. Αγάπη είναι, δεν είναι κάτι άλλο. Είναι αυτό που θέλω να κάνω για τη γιαγιά μου. Θα το έκανα για οποιονδήποτε στη οικογένεια. Τώρα αν μου πεις να πάω να δουλέψω και να προσέξω μια γιαγιά, δεν θα το έκανα.

- **Νομίζετε ότι το κράτος θα έπρεπε να στηρίζει περισσότερο εσάς ή τον ασθενή.**

Και τους δύο. Κάποια στιγμή που η γιαγιά σήκωσε πυρετό, και μου έλεγαν όλοι μην τύχει και την πας στο νοσοκομείο, γιατί είναι μεγάλης ηλικίας και τους μεγάλους ανθρώπους τους στέλνουν μια ώρα αρχύτερα. Δεν ξέρω αν ισχύει, αλλά έτσι μου λέγανε.

- **Όταν περάσει αυτή η περίοδος που βιώνετε και φύγει από εσάς η ευθύνη της φροντίδας, πως πιστεύετε ότι θα είναι;**

Ο μοναδικός τρόπος να φύγει από εδώ η γιαγιά, είναι να πεθάνει.

- **Για εσάς, για άλλους μπορεί να είναι το ίδρυμα.**

Για άλλους δε με νοιάζει, δεν θα μπει σε ίδρυμα. Πίκρα που θα έχει φύγει από τη ζωή. Αλλά από εκεί και έπειτα θα συνεχιστεί κανονικά. Βέβαια λέει η αδερφή της, αυτή η γυναίκα τι καταλαβαίνει που ζει. Τώρα δεν ξέρω αν είναι εγωιστικό, αλλά εγώ της λέω, τι είναι αυτά που λες, θέλεις να πεθάνει η αδερφή σου; Εγώ νιώθω, ότι αυτή η γυναίκα μέσα στη χασούρα του μυαλού της, έχει τη φροντίδα που της αξίζει και της αρμόζει.

- **Δεν σκέφτεστε δηλαδή πως θα συνεχιστεί η ζωή σας;**

Καταρχήν θα μπορώ να δουλέψω, δεν θα είναι κλεισμένη, θα μπορώ να κάνω ότι θέλω. Απλά πράγματα. Δεν είναι κάτι άλλο που θέλω να κάνω. Ε, να τώρα την Κυριακή πήγα για ένα μπάνιο με τον άντρα μου. Και αυτό μη νομίζεις, νιώθω άσχημα για τον άντρα μου και πήγα. Όποτε βρω μια γυναίκα, πάω με τον άντρα μου καμιά βόλτα. Εννοείται. Βέβαια η αλήθεια είναι ότι είναι δύσκολα. Εγώ αυτή τη στιγμή δεν έχω την προσωπική ζωή που θα ήθελα με τον άντρα μου.

- **Ποια χαρακτηριστικά πιστεύετε ότι κάνουν έναν άνθρωπο ηθικό.**

Να προσπαθεί να αγαπάει χωρίς να περιμένει κάτι. Πιστεύω ότι η αγάπη είναι αυτό που κινεί μέσα σου και παλεύεις τη ζωή. Να χαμογελάς, να μην μεταδίδεις τα δικά σου προβλήματα στους άλλους.

- **Εσείς ως άνθρωπος πιστεύετε ότι είστε ηθικός;**

Ναι, πιστεύω πως είμαι. Τώρα βέβαια, ο καθένας έχει κάνει λάθη στη ζωή του, αλλά, ναι, είμαι.

- **Αυτά τα χαρακτηριστικά πιστεύετε ότι τα έχετε δηλαδή;**

Ναι, βέβαια. Δεν μεταδίδω ποτέ τα προβλήματα μου. Εγώ μπορώ να χτυπιέμαι εδώ μέσα και ο άντρας μου να μην καταλάβει τίποτα. Είμαι φιλική με όλους, από ότι λένε η ψυχή της παρέας, δεν δημιουργώ προβλήματα. Όχι ότι είμαι φυτό. Και τσαούσα είμαι, και θέλω να περνάει το δικό μου, αλλά δεν τσακώνομαι για αυτό. Ούτε με τους γονείς μου τσακωνόμουν.

- **Η εικόνα που έχετε προς τα έξω σας ενδιαφέρει;**

Δεν με απασχολεί, από τους περισσότερους έχω να ακούσω καλά λόγια, αλλά δεν με απασχολούν και τα αρνητικά.

- **Τελικά γιατί αναλάβατε τη φροντίδα;**

Γιατί αγαπάω τη γιαγιά μου.

- **Αν υπήρχε η δυνατότητα, θα αλλάζατε κάτι στις συνθήκες που σας οδήγησαν στην αρχική επιλογή;**

Όταν ήμουν νιόπαντρη νοίκιασα ένα σπίτι παραδίπλα. Μετά τον πρώτο χρόνο που άρχισε να επιδεινώνεται η κατάσταση, την πήρα στο σπίτι. Αλλά επειδή κατάλαβα ότι θέλει να είναι στο χώρο της, φύγαμε όλοι από το σπίτι και μένουμε στο σπίτι της με τον άντρα μου. Επίσης θα σου πω κάτι που θα γελάσεις. Τα πρώτα τρία χρόνια εγώ δεν κοιμόμουν με τον άντρα μου. Κοιμόμουν δίπλα στη γιαγιά γιατί ήταν ανήσυχη και φοβόμουν μήπως πέσει (γέλιο). Τα τελευταία δύο χρόνια που πήραμε το κρεβάτι με τις μπάρες κοιμόμαστε μαζί γιατί αισθάνομαι ασφάλεια.

- **Συνέβαλε και ο άντρας σας δηλαδή σε αυτό.**

Βέβαια, εννοείται άλλος δεν θα το έκανε, σίγουρα.

- **Τι θεωρείτε ιερό στη ζωή σας;**

Την οικογένεια και την ενότητα της. Για αυτό και παντρεύτηκα μεγάλη. Έλεγα ότι αν παντρευτώ θέλω να μη χωρίσω, να είμαι σίγουρη. Για αυτό με βλέπεις πολύ στην ηθική και έτσι, αλλά την οικογένεια την θεωρώ κάτι ιερό. Πρέπει να είσαι σωστή και να προσπαθείς.

- **Πιστεύετε ότι η πράξη σας θα μπορούσε να είναι παράδειγμα προς μίμηση;**

Ναι, θα μπορούσε. Δεν ξέρω, βλέπω ότι όλοι απορούν με μένα, που εγώ το θεωρώ πολύ φυσιολογικό.

- **Καταλαβαίνετε ότι κάνετε κάτι σημαντικό;**

Ναι, βέβαια. Δεν θα μπορούσα να κάνω κάτι άλλο, δεν ξέρω πώς να στο εξηγήσω.

- **Οφέλη είχατε από την φροντίδα σε άλλα επίπεδα;**

Οφέλη είχα στην πορεία της ζωής μου από όσα μου έμαθε η γιαγιά μου. Να αγαπώ τον κόσμο, να σέβομαι.

- **Αυτό σημαίνει πως ότι πράττετε, είναι οι αρχές που σας έμαθε η γιαγιά σας.**

Ναι, ναι. Μου έλεγε πάντα πως ότι σου λέω, να το έχεις χρυσό βραχιόλι μέσα σου. Και το εκτίμησα αυτό. Θεωρώ ότι μου έδωσε τόσα πολλά αυτή η γυναίκα, που εγώ δεν υπήρχε περίπτωση να την αφήσω. Και αν φύγει γιαγιά, νομίζω θα τρελαθώ!!

## ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 5

**Ηλικία:** 58

**Εργάζεστε:** όχι πλέον; Πριν εργαζόμουν στον ιδιωτικό τομέα.

**Η σχέση σας με τον ασθενή:** μητέρα μου είναι

**Οικογενειακή κατάσταση:** Παντρεμένη

Πόσα χρόνια φροντίζετε τον ασθενή: συνεχόμενα 6 κοντεύουμε που έχουμε την αποκλειστική φροντίδα

- **Θέλετε να μου περιγράψετε τον ασθενή ως προσωπικότητα πριν νοσήσει;**

Γενικά μαζεμένο άτομο, ολιγόλογη, διστακτική όταν συναναστρεφόταν με τους άλλους ανθρώπους και διακριτική. Την άποψη της όμως την υποστήριζε μέχρι εκεί που δεν έπαιρνε. Καλή μάνα για μένα, δεν ξέρω για τα άλλα τα παιδιά της, ρωτήστε την ίδια. Γιατί έχει και άλλα παιδιά. Δεν έχει μόνο εμένα

- **Η σχέση σας πως ήταν πριν νοσήσει;**

Πολύ καλή, αν και ήμασταν μακριά πάντα, γιατί η μάνα μου είναι από την Κεφαλονιά. Και εγώ δηλαδή. Την μαμά μου την έφερα εδώ αφού χάσαμε τον μπαμπά μου.

- **Από όλα τα αδέρφια δηλαδή εσείς επιλεγήκατε για τη φροντίδα.**

Ούτε την επέλεξα, ούτε την ήθελα εξολοκλήρου. Αναγκάστηκα.

- **Τώρα πως είναι οι σχέσεις σας;**

Δεν είχα ποτέ πρόβλημα εγώ με τη μαμά μου. Εντάξει, μερικές φορές με εκνευρίζει, με κουράζει, αλλά... ούτε με τον μπαμπά μου είχα. Σαν γονείς και με το μυαλό που είχαν αυτό που μπορούσαν να κάνουν αυτό έκαναν. Εγώ έτσι το βλέπω. Οι σχέσεις μας είναι πάλι σαν μάνα με κόρη, άσχετα αν αυτή δε θυμάται. Οι όροι έχουν αντιστραφεί βέβαια, εγώ είμαι η μαμά και εκείνη η κόρη. Έχουν αλλάξει τα πράγματα.

- **Αλλά εσάς δεν σας επηρεάζει;**

Με στεναχωρεί. Με στεναχωρεί που έγινε έτσι η μαμά μου. Που δε θυμάται ποιο είναι το παιδί της, τα εγγόνια της. Δε μπορώ να το συνηθίσω όσο και να μου λένε ότι πρέπει να το συνηθίσω. Με αγκαλιάζει, με χαϊδεύει, μάτια μου μου λέει, αλλά δεν ξέρει ότι είμαι το παιδί της. Με στεναχωρεί πολύ αυτό. Με στεναχωρεί που δεν ξέρει σε ποιον μιλάει. Νομίζει ότι είμαι μια γυναίκα που τη φροντίζει.

- **Πριν αναλάβετε τη φροντίδα, θεωρούσατε τη μητέρα σας μέρος της οικογένειας σας;**

Δεν κόψαμε ποτέ επαφές. Εμείς κάθε Καλοκαίρι πηγαίναμε Κεφαλονιά και οι δικοί μου ερχόντουσαν κάθε Χριστούγεννα.

- **Τι σημαίνει οικογένεια για εσάς;**

Εγώ πιστεύω ότι η οικογένεια είναι πολύ σημαντικό πράγμα. Εκτός από τη βασική οικογένεια που κάνεις εσύ όταν παντρεύεσαι υπάρχουν και οι γονείς και από τη μια πλευρά και από την άλλη. Ανάλογα βέβαια με τις σχέσεις που έχεις. Και εγώ φρόντιζα πάντα να έχω καλές σχέσεις αν αυτό με ρωτάς. Σεβόμουν δηλαδή τον καθένα.

- **Πιστεύετε σε κάποια ανώτερη δύναμη;**

Πιστεύω στο Θεό. Και πιστεύω ότι και ο πατέρας μου από εκεί που είναι με βοηθάει. Πιστεύω ότι οι ζωές των δικών μας ανθρώπων δε φεύγουν ποτέ. Τώρα, θέλω να το πιστεύω, μου το λένε και άλλοι όμως.

- **Ποιος νομίζετε ότι είναι ο ρόλος του Θεού για τους ανθρώπους;**

Πιστεύω ότι ο Θεός μας έδωσε σκέψη λογική και γνώση και έπειτα συν Αθηνά και χείρα κίνει, δεν μπορεί ο Θεός να κάνει μόνος του κάποια πράγματα, αλλά ούτε και εμείς μόνι. Πάντως δεν είναι τιμωρός. Ο θεός μας έδωσε νου και λογική να πράττουμε.

- **Ανταμείβει τις καλές πράξεις;**

Δεν ξέρω, ίσως να πω μεγάλη κουβέντα. Πάντως λένε ότι κάποια στιγμή αυτό που κάνεις το βρίσκεις. Καλό ή κακό

- **Εσείς τι λέτε όμως;**

Ε, ναι, αν σκεφτώ ότι έχω γερά παιδιά και γερά εγγόνια, ναι. Με ανταμείβει και εμένα με άλλο τρόπο.

- **Τα χρήματα τι ρόλο παίζουν στη ζωή σας;**

Δεν ήταν ποτέ ιδιαίτερα σημαντικά. Παρόλο που περάσαμε και δύσκολα, το αντιμετώπιζα και αυτό. Απλά όσο μεγάλωναν τα παιδιά αισθανόμουν άσχημα μερικές φορές γιατί δεν μπορούσα να τους προσφέρω κάποια πράγματα. Όχι για μένα δηλαδή, για τα παιδιά. Πιστεύω ότι καλό είναι και να έχεις για να προσφέρεις στα παιδιά σου, γιατί κάνεις οικογένεια, αλλά όχι και τόσο σημαντικό.

- **Για τα ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων ποια είναι η γνώμη σας;**

Εμπειρία δεν έχω, αλλά ούτε και την πεθερά μου την έβαλα που την κοιτούσα τόσα χρόνια, αλλά ούτε και τη μαμά μου θέλω να βάλω. Δεν ακούω καλά λόγια. Κανένας δεν μπορεί να προσφέρει σε ένα τέτοιο άτομο όσα προσφέρει το παιδί του. Όταν υπάρχουν 40 τέτοια άτομα μέσα σε ένα χώρο

**Ο σύζυγος ( παρέμβαση): εξαρτάται από το παιδί**

Ναι σωστά. Ένα παιδί που θέλει πραγματικά να προσέξει τον γονιό του και να τον φροντίσει, τι να κάνουν εκεί. Θα καθίσουν να κάνουν όλα τα φαγητά στο μπλέντερ όπως κάνω εγώ γιατί δε μπορεί να μασήσει, που ντε και καλά τη σηκώνω με το ζόρι να παραπατήσει να την κρατήσω στο πόδι, το μπάνιο της... τι μπορούν να κάνουν; Αν ήταν για το καλό της θα το είχα κάνει. Και πάλι λέω ότι αν πέσει στο κρεβάτι και δεν μπορώ να τη φροντίσω, γιατί είμαι πολύ κουρασμένη και σωματικά και ψυχικά θα το σκεφτώ. Αλλά γνωρίζοντας εμένα, δεν πρόκειται. Μπορεί να λιώσω μαζί με εκείνη αλλά... όχι, δεν το εγκρίνω.

- **Για όσους το επιλέγουν;**

Δεν τους κρίνω, ούτε τους κατακρίνω, αλλά εμένα η γνώμη μου είναι αυτή. Όπως με φρόντισε εμένα η μαμά μου, να με μεγαλώσει έτσι και εγώ θέλω να της το ανταποδώσω. Λάθος; Δεν ξέρω, προφανώς είμαστε εμείς λάθος γιατί είμαστε η μειοψηφία.

**Ο Σύζυγος (παρέμβαση): Δεν είμαστε εμείς λάθος**

**Ναι, από μια άποψη λέω. Πάνω από όλα πρέπει να είσαι άνθρωπος**

- **Θεωρείτε ότι είστε μειοψηφία;**

Ε, βέβαια, από όσα βλέπουμε ,και με τα αδέρφια μας τα ζήσαμε και από τις δύο μεριές. Μήπως είμαστε και ηλίθιοι κάπου σκεφτήκαμε. Μήπως κατάλαβαν ότι είμαστε οι πιο ηλίθιοι. Γιατί εκείνοι έτσι το βλέπανε, όχι ότι είμαστε σεβαστοί προς τους γονείς. Ακούω και πολλά βέβαια. Πολλοί γέροι στα γηροκομεία. Δεν ξέρω για τη Δράμα, αλήθεια σας λέω, γιατί είναι σα να μη ζω στη Δράμα, δε μπορώ να κυκλοφορήσω πολύ. Δεν εγκρίνω τα παιδιά να βάζουν τους γονείς εκεί. Από ιστορίες που ακούμε, λέω όσα παιδιά έχουν, αλλά κοίταξε που κατέληξε.

- **Ήταν επιλογή σας η φροντίδα;**

Η μόνιμη όχι, αναγκάστηκα να το κάνω γιατί παραιτήθηκαν οι άλλοι. Δεν θα άφηνα έτσι τη μαμά μου. Ή δεν θα έκανα αυτό που πρότεινε η αδερφή μου. Να τη βάλουμε σε κάποιο

ίδρυμα γιατί δε γνωρίζει πλέον. Δεν έχει σημασία όμως, εγώ ξέρω ότι είναι η μάνα μου, ακόμη και αν αυτή δεν ξέρει ότι είμαι το παιδί της. Αναγκάστηκα, ναι. Όχι ότι θα την αφήνα. Η αδερφή μου στην Αθήνα την είχε 3-4 μήνες και εγώ πήγα δύο φορές να τη βοηθήσω. Εκείνη δε φάνηκε καθόλου. Κάθε χρόνο κάτι είχε. Από το ίδρυμα όμως ήταν επιλογή μου.

- **Ταλαντεύηκατε στην απόφασή σας;**

Κάπου πήγα να με πείσει η αδερφή μου για το ίδρυμα, γιατί είχα κουραστεί πολύ και έβλεπα ότι από εκεί δεν θα είχα ανταπόκριση. Δεν ταλαντεύτηκα γιατί και ο άντρας μου αυτό μου είπε. Πουθενά δεν θα πάει η μάνα σου και όσο μπορούμε θα δούμε τι θα κάνουμε.

- **Είχατε και συμπαράσταση δηλαδή;**

Ναι βέβαια, τουλάχιστον ψυχολογική, γιατί αν ο σύζυγος δεν ήταν σύμφωνος... αν ήθελε κάτι άλλο θα ήταν δύσκολα τα πράγματα. Εκεί αναγκαστικά, κάπου θα έπρεπε να τη βάλουμε. Και τότε η μάνα μου ήταν καλά, τώρα, τον τελευταίο χρόνο άρχισε να μη θυμάται. Έχασε τον μπαμπά μου και έχασε τον κόσμο όλο, γιατί ήταν κρεμασμένη πάνω του. Να ένα λάθος. Δεν έφυγε σωματικά μαζί του, έφυγε νοερά. Τα έσβησε όλα τα προηγούμενα.

- **Ήταν αγαπημένο ζευγάρι;**

Ήταν, βέβαια. Με τις διαφωνίες του βέβαια, αλλά ο ένας νοιαζόταν για τον άλλον. Δεν ήταν και άτομο να παίρνει πρωτοβουλίες η μαμά μου και τα άφηνε όλα στον μπαμπά μου. Να ένα ακόμη λάθος.

- **Ο πατέρας σας ήταν στήριγμα στην οικογένεια;**

Ναι, ο πιο δυνατός σε πολλά θέματα ήταν ο μπαμπάς μου.

- **Η μητέρα σας τι ρόλο είχε;**

- Η μητέρα μου ήταν πιο μαζεμένη, πιο συνεσταλμένη, πιο φοβητσιάρα, δεν έπαιρνε εύκολα αποφάσεις.

- **Αισθανθήκατε ότι είναι δική σας υποχρέωση ή καθήκον η φροντίδα;**

Δεν ήταν υποχρέωση, είναι το καθήκον μου, γιατί είναι μαμά μου. Γιατί για να με φέρει η μαμά μου εδώ, κάτι έκανε, αγωνίστηκε, κάτι πρόσφερε. Εγώ δεν πρέπει να κάνω κάτι για αυτήν τώρα που γερνάει;

- **Το παράδειγμα σας θα θέλατε να το ακολουθήσουν τα δικά σας παιδιά σε μια ανάλογη περίπτωση;**

Όχι, εγώ το βλέπω έτσι, δεν μπορώ να υποχρεώσω και τους άλλους να βλέπουν το ίδιο. Και αν πάω από την μεριά των παιδιών μου, δεν θα ήθελα να τα κουράσω έτσι. Δεν ξέρω ο θεός πως θα αποφασίσει, αλλά εγώ προσπαθώ να μην τα επιβαρύνω. Επειδή το πέρασα χρόνια πολλά χρόνια και είναι πολύ δύσκολο αυτό. Στην μαμά μου που έχει άνοια το πιο δύσκολο είναι που δε μπορώ να επικοινωνήσω μαζί της. Επίσης το χειρότερο είναι ότι ξέρω ότι δεν μόνο χειρότερα μπορεί να γίνει.

- **Ποια κριτήρια λάβατε υπ' όψιν σας όταν πήρατε αυτή την απόφασή;**

Καλά, ότι μας βοηθάει οικονομικά, μας βοηθάει η σύνταξη της. Αλλά όσο περνάει ο καιρός περισσεύουν τα έξοδα της, μειώνονται οι συντάξεις μας, αλλά ως ένα σημείο μας βοηθούσε και αυτή. Δεν ήταν όμως αυτό το κριτήριο.

- **Δεν σας επιβαρύνει η φροντίδα επιπλέον δηλαδή;**

Όχι, όχι, οικονομικά, γιατί έχει τη σύνταξη της. Δεν ήταν αυτό το κριτήριο, ήταν το τελευταίο. Αλλά λέω αφού υπάρχει. Εγώ βέβαια δεν παίρνω σύνταξη, αλλά είναι συνταξιούχος ο σύζυγος.

- **Απλά κάνω μια έρευνα και σχετικά με το κόστος φροντίδας των ασθενών, διότι άλλοι λένε ότι τους βάζουν στο ίδρυμα γιατί το κόστος οικιακής φροντίδας είναι μεγάλο.**

Γιατί τα ιδρύματα λίγα παίρνουν;

**Ο σύζυγος:** Τα έξοδα της είναι πολλά. Αλλά και έτσι να ήταν εγώ δεν θα την πήγαινα στο ίδρυμα.

- **Παρότι για εσάς είναι πεθερά σας;**

Δεν έχει σημασία που είναι πεθερά μου.

- **Εσείς είχατε παραδείγματα φροντίδας στην οικογένεια;**

Εγώ με παππούδες, γιαγιάδες δεν μεγάλωσα. Εγώ ήμουν ο μικρότερος, δεν τους πρόλαβα. Είχαμε όμως ένα θείο που πέθανε η γυναίκα του και έμενε μαζί σας.

- **Αρα, κάτι είχατε ως παράδειγμα.**

Ναι, το είχαν αυτό οι γονείς μου. Ήθελαν η οικογένεια να είναι ενωμένη. Εκείνο τον καιρό ήταν πάνω από όλα η οικογένεια. Τώρα θα μου πεις σε αυτή την κοινωνία που ζούμε γίνονται τέτοια πράγματα; Ε, πως το σκέφτεται ο καθένας, πως το βλέπει, δεν ξέρω.

- **Πιστεύετε δηλαδή ότι η κοινωνία πλέον δεν έχει έναν κοινό προορισμό.**

Όχι, όχι. Δεν έχει...

- **Κατά πόσο οι παρούσες οικονομικές συνθήκες επηρέασαν την απόφασή σας;**

Όχι, δεν το έλαβα υπόψιν αυτό. Καθόλου. Όσο μπορώ θα τη φροντίζω και θα δούμε. Γιατί μας κόβουν και τις συντάξεις, αλλά θα δούμε για τα έξοδα της.

- **Αυτή η εμπειρία σας σας έκανε να αναθεωρήσετε τη σχέση σας με τους άλλους;**

Τι να αλλάξει; Κατάλαβα ότι τα παιδιά είναι πολύ σκληρά απέναντι στους γονείς. Έχει αλλάξει ο ρόλος της οικογένειας. Πιο παλιά ήταν δεδομένο ότι οι γονείς θα ήταν εδώ να τους φροντίσουμε. Τώρα μπαίνουν και άλλα «συμφέροντα». Κυρίως οικονομικά. Ε, ναι., έχουν αλλάξει.

- **Πιστεύετε ότι οι φροντιστές θα πρέπει να έχουν περισσότερα οικονομικά οφέλη;**  
Από το κράτος, βέβαια.

- **Να έπαιρναν μεγαλύτερο μερίδιο στην περιουσία;**

Ε, ναι, αυτό εντάξει. Διότι αυτοί που αναλαμβάνουν να φροντίσουν τους γονείς είναι πάντα ζημιωμένοι. Οπότε κάπως πρέπει να αποζημιωθεί. Κανονικά ο γονιός όταν είναι καλά, πρέπει να πει ότι όποιος με προσέξει θα πρέπει να πάρει ένα κομμάτι παραπάνω, όχι και οι άλλοι τίποτα. Αλλά να το πει ο γονιός, όχι να το ζητήσω εγώ. Δεν θα το έκανα ποτέ. Τώρα, λάθος, σωστό...

- **Θεωρείτε ότι μια καλή πράξη από ποιους μπορεί να έχει ανταπόδοση; Έχεις για παράδειγμα καταλαβαίνετε ότι κάνετε μια πράξη «καλή».**

Δεν το σκέφτομαι έτσι, λέω ότι είναι η μάνα μου. Αλλά και έτσι να το δεις, λέω ότι με ότι κάνω ο Θεός θα έχει καλά τα παιδιά μου. Αυτό το καλό που κάνω και που έκανα τόσα χρόνια, θα το βρουν τα παιδιά μου μπροστά τους. τι να ζητήσω από το Θεό, λεφτά; Ε, όχι. Και αυτοί που έχουν πολλά λεφτά, από τις ίδιες αρρώστιες πεθαίνουν.

- **Πρώτα από το Θεό δηλαδή.**

Ε, από ποιον, από τους ανθρώπους θα περιμένω;

- **Από τα παιδιά σας, από τους συγγενείς...**

Τους συγγενείς, άστο. Τα παιδιά είναι άλλο θέμα. Οι άλλοι τελείωσαν άλλο θέμα. Τα παιδιά μου είναι καλά δόξα τω Θεώ και φαντάζομαι ότι και αυτός είναι ένας τρόπος ανταμοιβής. Πιστεύω ότι αν χρειαστώ και εγώ ένα ποτήρι νερό, να μην με πετάξουν. Αυτό, ναι. Αφού ο γιός μου μου λέει. Μαμά, εγώ δεν ξέρω τι θα κάνω, γιατί βλέπω πόσο προσπαθείς για τη γιαγιά μου και λέω, εγώ θα μπορέσω ποτέ να το ανταποδώσω στους γονείς μου; Προβληματισμένος. Και του λέω, καλά βρε αγόρι μου, είσαι με την αδερφή σου, έχετε μια καλή σχέση, δεν θα σε αφήσει μόνο σου. Αν υποθέσουμε ότι θα φτάσουμε και εμείς σε ένα τέτοιο σημείο, γιατί δεν ξέρουμε. Όταν όμως τα παιδιά μεγαλώνουν σε ένα σπίτι που μεγαλώνεις γέρους, είναι αυτονόητο ότι κάποια στιγμή θα συμβεί. Γιατί τα παιδιά μας ότι βλέπουν κάνουν. Καλώς ή κακώς, μέσα από το σπίτι βλέπουν. Γιατί τα παιδιά μου μεγάλωσαν με την νοοτροπία ότι οι γέροι δεν είναι για πέταμα. Είναι δικοί μας άνθρωποι.

- **Εσείς είχατε παραδείγματα φροντίδας στην οικογένεια;**

Όχι, γιατί έμεναν μακριά οι δικοί μου παππούδες και τους έβλεπα μια φορά στα 2 χρόνια.

- **Υπήρχε όμως εκτίμηση για τους ηλικιωμένους.**

Βέβαια, τα αδέρφια του πατέρα μου άφησαν την περιουσία τους στο χωριό, μόνο για να φροντιστεί η μαμά τους. Που δεν έγινε τελικά. Πάντως παραιτήθηκαν από την περιουσία γιατί ο αδερφός ο μεγάλος θα είχε και τη μάνα τους.

- **Πως πιστεύετε ότι βλέπουν οι άλλοι το ρόλο σας;**

Δεν ξέρω να σου πω. Τα παιδιά μου λένε ότι είμαι ήρωας. Ο άντρας μου λέει ότι υπερβάλω λίγο παραπάνω. Με την έννοια ότι κάνω κακό στον εαυτό μου. Είμαι συνέχεια από πάνω της.



Αγχώνομαι μην πάθει τίποτα με το παραμικρό. Και οι φίλοι μου θετικά το βλέπουν. Εντάξει, με θεωρούν και αυτοί υπερβολική, αλλά μερικά πράγματα δεν μπορείς να τα καταλάβεις αν δεν τα ζεις. Και όταν είσαι είναι ένα άτομο υπερευαίσθητο που και μύγα να περάσει την ενοχλεί, αναγκαστικά είσαι και εσύ σε κατάσταση συνέχεια ετοιμότητας. Ήταν ανέκαθεν ευαίσθητος άνθρωπος και στον χαρακτήρα και στην υγεία της και κάτι να της παρουσιαστεί ακόμη και δέκατα να έχει πρέπει να το αντιμετωπίσω. Δεν είναι ότι θέλω να παραμείνει ζωντανή. Σκέφτομαι τι θα περάσω αν πέσει ή μέχρι να φύγει. Το ίδρυμα το έχω αποκλείσει. Αν σέρνομαι και δεν τα καταφέρνω αναγκαστικά θα πω στα παιδιά μου, ναι βάλτε την κάπου. Όσο όμως αντέχω, δεν μπορώ να ζήσω έτσι. Να ξέρω ότι εγώ κοιμάμαι στο σπίτι μου και η μαμά μου εκεί. Καταρχήν δεν θα ζήσει πολύ! Μπορεί να μην με γνωρίζει, αλλά με ξέρει. Ακόμη και τη γυναίκα που αφήνω καμιά φορά δεν την θέλει, με ψάχνει.

- **Εσείς αισθάνεστε ενοχές;**

Όταν την αφήνω πλέον όχι, δεν μπορώ, δε γίνεται πρέπει να βρω και εγώ τις άμυνες μου. Γιατί με όσα γίναν πέρυσι κλονίστηκε και μένα η υγεία μου πάρα πολύ. Η ψυχική μου υγεία.

- **Ναι, είναι συνηθισμένο στους φροντιστές.**

Είναι συνηθισμένο στους ανθρώπους που νοιάζονται για τους άλλους, να βλέπουν την αχαριστία κοντά τους. Αυτό ξέρω. Από εκεί ξεκινάνε όλα. Σας είπα, για τη μαμά μου είναι καθήκον μου αφού έγιναν έτσι τα πράγματα, αλλά το γιατί να μην είναι και οι άλλοι έτσι αυτό με στεναχωρεί και με πληγώνει. Δεν μπορώ να δεχτώ ότι αυτοί είναι έτσι σε μια οικογένεια και εγώ είμαι αλλιώς.

- **Προφανώς έχετε διαφορετική αντίληψη σχετικά με το τι είναι οικογένεια.**

Ακριβώς, αλλά αυτό δεν παύει να με πληγώνει. Δεν μπορώ να το δεχτώ, δεν θέλω να τους βλέπω πλέον, ας με συγχωρήσει ο Θεός, αλλά εγώ ήμουν μια ζωή κοντά τους. Αλλά έτσι είναι και ο χαρακτήρας μου. Κάνω, κάνω υπομονή, δίνω ευκαιρίες σε έναν άνθρωπο και μετά αν βλέπω αχαριστία, τελειώσαν για μένα.

- **Τι σας κρατάει δεμένους με τη φροντίδα παρά τη δυσκολίες που αντιμετωπίζετε.**

Δεν ξέρω, ο Θεός μου δίνει δύναμη. Παρακαλώ το Θεό και τους αγίους να μου δίνουν δύναμη να τα καταφέρω. Και φυσικά πάω και ομοιοπαθητική γιατί ήμουν πολύ χάλια ψυχολογικά, έπαθα πανικό μια μέρα, αλλά και σωματικά με βοηθάει, με τη μέση μου, τον αυχένα μου γιατί επιβαρύνονται. Και δεν το περίμενα από μένα γιατί υποτίθεται, ότι ήμουν πάντα η δυνατή εγώ. Ήρθαν πολλά μαζί, ήρθα και ταρακουνήθηκα με τόσες αλλαγές. Όχι, αλήθεια, δεν περίμενα να το πάθω εγώ αυτό, αλλά δεν ήθελα να γίνω φυτό με χημικά φάρμακα. Ήθελα να έχω τον έλεγχο του εαυτού μου. Γιατί είναι και τέτοιος ο χαρακτήρας μου.

Μέχρι πριν λίγο καιρό πενθούσε για κάποιον. Έβλεπε τη φωτογραφία του πατέρα μου και έλεγε, καμάρι μου σε έχασα και τα έχασα όλα. Τώρα νομίζει ότι πενθεί για τη μανούλα της. Εντάξει ήταν ένα σοκ και για αυτήν. Αφησε και το σπίτι της... κάπου τη δικαιολογώ, αλλά

κάπου θυμώνω και μαζί της. Γιατί αφέθηκε, δραπέτευσε με το θάνατο του πατέρα μου. Εντάξει, άντρας σου είναι, αλλά υπάρχουν τόσα παιδιά γύρω σου, εγγόνια, δισέγγονα, γιατί παραιτήθηκες; Και εξαιτίας αυτού του χαρακτήρα της τα πληρώνω εγώ. Που παραιτήθηκε από τη ζωή. Τα έσβησε όλα για να μη στεναχωριέται. Εγώ αυτό πιστεύω, η μαμά δεν πρέπει να έχει Alzheimer, πρέπει να έχει άνοια. Πιστεύω δηλαδή ότι δεν είναι τόσο βαριά, εν μέρει το επέλεξε. Και μου το λέει και η κόρη μου. Μαμά η γιαγιά δεν έφυγε με το σώμα, έφυγε με το μυαλό. Το επέλεξε βάση του χαρακτήρα της και της στάσης ζωής της. Γιατί έχει 8-9 χρόνια που έφυγε ο μπαμπάς μου. Όταν έμενε την Κεφαλονιά ο νους της ήταν μόνο να πηγαίνει στο νεκροταφείο μόνο κάθε μέρα, ενώ έχει περάσει 1,5 χρόνος. Το είπα στην αδερφή μου αλλά δεν το δεχόταν.

**- Γιατί άραγε;**

Δεν ξέρω, τη βόλευε έτσι. Και δεν το έλεγε και στον κόσμο κάτω, Λέω, γιατί, ντρέπεσαι; Ε, όχι, να μη δίνω δικαιώματα. Και φυσικά τη βολεύει έτσι, γιατί πως θα δικαιολογείται που την έχω εγώ μόνιμα. Γιατί όταν τη ρωτούσαν πως είναι η μάνα σου, έλεγε καλά, είναι, αυτοεξυπηρετείται. Όχι ότι τη φροντίζω εγώ μόνιμα. Δικαιολογίες είναι αυτά. Αλλά έχει και το τι θα πει ο κόσμος. Και στα πιο απλά. Εγώ το αντίθετο, σέβομαι τον κόσμο όσο με σέβεται. Αλλά δεν θα ζήσω τη ζωή μου σύμφωνα με το τι θα πει ο κόσμος.

**- Εσείς το λέτε όμως.**

Εγώ, ναι σε όποια ξαδέρφια επικοινωνώ λέω τι γίνεται. Θα ντραπώ γιατί έχει Alzheimer η μαμά μου; Είναι ντροπή; Γιατί να ντραπώ, για να μην πουν, τι; Οποιαδήποτε αρρώστια και να είναι.

**- Πως πιστεύετε ότι θα είναι η ζωή σας μετά από αυτή την περίοδο που βιώνετε;**

Δεν ξέρω, και το σκέφτομαι. Θα είναι και ανακούφιση γιατί θα ξεκουραστώ, αλλά θα μου λείπει και τρελά. Έχω δεθεί πολύ μαζί της πλέον. Τώρα περισσότερο γιατί πριν δεν την είχα κοντά. Όχι ότι δεν τους αγαπούσα, τους λάτρευα, αλλά πριν τους έβλεπα 2 φορές το χρόνο. Αλλά τώρα είναι αλλιώς. Δένεσαι περισσότερο. Εγώ πιστεύω ότι οι σχέσεις των ανθρώπων φτιάχνονται με την καθημερινή τριβή. Ή χαλάν, αν ήμουν και εγώ διαφορετικός χαρακτήρας ίσως να την μισούσα.

**- Εσείς ως χαρακτήρας είπατε ότι ήσασταν δυναμικός;**

Ήμουν, τώρα δεν ξέρω αν είμαι. Αν και η ομοιοπαθητικός μου λέει ότι εξακολουθώ να είμαι δυνατή. Και τις δικές μου υποχρεώσεις δεν τις αφήνω στους άλλους. Πολύ κακό αυτό όμως, και φροντίζω περισσότερο τους άλλους από ότι τον εαυτό μου. Δεν ξέρω κατά πόσο είναι σωστό αυτό ή λάθος. Εγώ δεν μπορώ να αλλάξω. Και όταν μιλάω για τους άλλους τα παιδιά μου είναι άλλη κατηγορία. Τα παιδιά μου είναι παιδιά μου.

**Ο Σύζυγος:** Είπαμε, η οικογένεια, οικογένεια. Εγώ τα θέλω τα παιδιά δίπλα μου. Να και εγώ που αύριο δεν θα μπορώ να περπατάω, η Ματίνα θα με φέρνει νεράκι. Έτσι Ματίνα;

**- Πιστεύετε ότι ο ρόλος σας δίνει ένα θετικό παράδειγμα στην οικογένεια;**

Βέβαια, τα παιδιά μου μεγάλωσαν με γέρους και μάθανε να τους εκτιμάνε και να τους δέχονται έτσι όπως είναι. Με το χαρακτήρα τους, τις παραξενιές τους, τις ιδιοτροπίες τους, ναι. Έπειτα εγώ προσπαθώ να τρώμε όλη η οικογένεια μαζί κάθε Κυριακή, όσο επιτρέπουν οι υποχρεώσεις των παιδιών μου δηλαδή και η γιαγιά να τους βλέπει πιο συχνά.

- **Ποια χαρακτηριστικά νομίζετε ότι κάνουν έναν άνθρωπο ηθικό.**

Θα σου πω πατρίς, θρησκεία, οικογένεια, αλλά όχι με τον τρόπο που την έλεγαν οι χουντικοί.

- **Με ποια σειρά θα τα ταξινομούσατε;**

Εγώ πιστεύω ότι πρώτα πρέπει να είσαι ένας άνθρωπος σωστός, να βοηθάς και να σέβεσαι τον πλησίον σου, να μην τον ενοχλείς, να μην του κάνεις κακό, αν δεν μπορείς να μην κάνεις κακό τουλάχιστον, αυτό πιστεύω. Πρώτα ο Θεός και μετά όλοι οι άλλοι. Χωρίς να είμαι και θρησκόληπτη, αλλά όλα αυτά κάποιος τα έφτιαξε. Μια ανώτερη δύναμη.

Ο Θεός είναι, κάποιος άλλος; Εγώ εκεί πιστεύω. Εγώ το μόνο που ζητάω είναι να μου δίνει δύναμη. Δεν φτάνω στα άκρα, ούτε ήμουν ποτέ της εκκλησίας. Αλλά μέσα μου πιστεύω ότι ο Θεός είναι παντού. Είναι οι εικόνες μου, είναι το καντήλι μου. Δεν ξέρω αν κρίνει, αλλά βλέπει, δεν μπορείς να κρυφτείς. Όπως και από τον εαυτό μας. Από τον εαυτό μας μπορούμε να κρυφτούμε; Δεν μπορούμε.

- **Εσείς ως άνθρωπος πιστεύετε ότι είστε ηθικός;**

Δεν ξέρω, έτσι θέλω να πιστεύω. Οι άλλοι θα το κρίνουν. Εγώ έτσι νομίζω. Το πιστεύω μου είναι ζήσε εσύ και άσε τους άλλους να ζήσουν. Όχι να πεθάνουν. Γιατί φρόντισα να ζήσω στα πλαίσια της ηθικής που εγώ νομίζω, που κληρονόμησα και από τον πατέρα μου, ούτως ώστε και να κάνω πράγματα σωστά, αλλά ούτε να ενοχλώ και τους άλλους.

- **Η κοινωνία πιστεύετε ότι ακολουθεί μια ηθική πορεία;**

Δεν θέλω να είμαι και απόλυτη, αλλά κάπου νομίζω ότι το έχουμε χάσει. Σεβασμό, αξίες, το σεβασμό στους ανθρώπους. Και όχι τόσο στα νέα παιδιά, που θέλουμε να τους τα φορτώνουμε όλα, γιατί και αυτά τα παιδιά σε κάποιες οικογένειες μεγάλωσαν. Η δικιά μας γενιά και λίγο μετά. Κάπου χάσαμε τη μπάλα. Ότι πρέπει να γίνουμε ανεξάρτητες, να πάρω ότι θέλω, να πάρω αυτό, εκείνο, και δουλεύω, δεν έχω χρόνο ούτε για τα παιδιά μου, ούτε για τη μάνα μου. Γιατί και τα παιδιά ότι βλέπουν κάνουν. Οι δικές μας γενιές τα χάλασαν όλα. Ξεχάσαμε και τους γονείς, και τα αδέρφια, δεν προλαβαίνω τώρα, έχω δουλειά.

- **Και εσείς όμως δουλεύατε.**

Ναι, είναι πως θα το κρατήσεις αυτό. Εγώ βγήκα στη δουλειά όταν τα παιδιά μου ήταν μεγάλα, γιατί δεν είχα και σε ποιον να τα αφήσω. Και φρόντιζα να δουλεύω λίγες ώρες, για να είμαι και εγώ στο σπίτι μου περισσότερες ώρες. Γιατί είχα και την πεθερά μου πιο μπροστά μόνιμα για 10 χρόνια. Αν και ο άντρας μου είναι 5 αδέρφια. Για αυτό σου είπα πριν ότι εμείς είμαστε οι πιο ηλίθιοι. Δεν ξέρω, οι πιο σωστοί είμαστε; Θα πεθάνουμε και δεν θα μάθουμε την απάντηση.

- **Θα αλλάζατε κάτι στην αρχική απόφαση της φροντίδας;**

Στο να τη φροντίζω, όχι, δεν αποποιούμαι τις ευθύνες μου. Απλά θα ήθελα να μοιράζονταν η φιλοξενία, να με βοηθούσαν και εμένα κάπως. Έπειτα γιατί να είμαι και εγώ αναγκασμένη να στέλνω λεφτά από τη σύνταξη στον αδερφό μου. 3- 4 μήνες έμεινε με τον αδερφό μου για να βοηθήσει την αδερφούλα του την άλλη. Και μετά αφού δεν μπόρεσε να την πείσει για αυτά που ήθελε την πήγε στην αδερφή μου και είπε εγώ μαζί της τελείωσα. Ενώ κανένας δεν τους είπε ότι από τα λεφτά αυτά παίρνουμε και εμείς, ποτέ. Εγώ ξέρω όπου είναι ο ηλικιωμένος είναι και τα χρήματα μου. Την αδερφή μου δεν της έφταναν τα χρήματα που είχα μαζέψει για τη μαμά μου να τη κρατήσει. Όταν της είπα πόσα χρήματα έχουν μείνει στην μαμά, είπε ότι υπό αυτές τις συνθήκες δεν μπορώ να την πάρω τη μάνα. Άμα αρρωστήσει με τι λεφτά θα τρέξω; Πόσες δικαιολογίες μπορεί να βρει ένας άνθρωπος για να μην κάνει αυτό που πρέπει. Και τα δικά μας τα αδέρφια πήραν από όλα, δεν τους αδίκησε κανένας, Δεν τα έγγραψαν όλα σε μας.

- **Αν είχατε τόσα πολλά λεφτά ώστε να βάζατε την μητέρα σας σε ένα καλύτερο ίδρυμα, θα το επιλέγατε;**

Γιατί, για τα λεφτά το κάνω; Όχι βέβαια. Εκτός και αν μας είχε διαφθείρει το πολύ χρήμα και αφήναμε τις άλλες αξίες από έξω.

- **Αισθανθήκατε να πιέζεστε να πάρετε την απόφαση;**

Όχι, καθόλου. Και η κόρη μου μου είπε μια κουβέντα. Μαμά, ξέρω κουράστηκες, αλλά η γιαγιά δεν θα καλοπερνάει εκεί. Δεν θα τη φροντίζουν όπως εσύ. Ξέρω ότι η γιαγιά μου δεν θα είναι ευτυχισμένη εκεί.

## ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 6

**Ηλικία:** 73

**Επάγγελμα:** περιστασιακή ιδιωτική υπάλληλος

**Εισόδημα:** σύνταξη συζύγου

**Επίπεδο εκπαίδευση:** δημοτικό. Η μητέρα μου πέθανε πολύ νέα και σταμάτησαν την αδερφή μου για να μας μεγαλώσει και έτσι δεν πήγα και εγώ.

**Οικογενειακή κατάσταση:** παντρεμένη

**Χρόνος αποκλειστικής φροντίδας:** 2 χρόνια που έγινε η διάγνωση

- **Μπορείτε να μου πείτε πως ήταν ο σύζυγος σας ως προσωπικότητα πριν νοσήσει;**

Ο Μπάμπης ήταν πολύ δραστήριος γιατί έκανε 20 χρόνια αντιδήμαρχος στη Δράμα. Εγώ λέω από τη δραστηριότητα την πολύ, το τρέξιμο, το διάβασμα νομίζω έτσι το έπαθε. Πολύ κοινωνικός. Δούλευε και στο ταχυδρομείο από όπου βγήκε και στη σύνταξη.

- **Οι σχέσεις σας πως ήταν πριν νοσήσει;**

Καλά, πολύ καλά. Αγαπημένοι, τα παιδιά εντάξει, παντρεμένα.

- **Τώρα πως είναι οι σχέσεις σας; Πως τον βλέπετε;**

Ε, πως να τον βλέπω, ο άνθρωπος δε μπορεί να βγει έξω, μέσα στο σπίτι ώρες, ώρες ξεχνάει που είναι και η τουαλέτα. Θα φάει, αλλά δεν καταλαβαίνει που τρώει. Χορταίνει και θέλει να τρώει. Η αρρώστια είναι έτσι λέει ο γιατρός. Ε, καλά, καλά. Νευριάζει πολλές φορές από την αρρώστια, ε, τα είχε και τα νεύρα του, αλλά τώρα έγιναν περισσότερα.

- **Εσείς πως βλέπετε το ρόλο σας ως φροντιστή.**

Ε, αυτό είναι, δεν μπορώ να κάνω κάτι άλλο. Να βγω να ψωνίσω, φοβάμαι μη μου φύγει. Άσε που τα κρύβω όλα, παντελόνι, παπούτσια. Δεν μας έδειξε τάσεις φυγής, αλλά λέει ο γιατρός, ποτέ δεν ξέρεις. Έτσι, μου λέει ο γιατρός μπορεί να φύγει, όπως έκανε μια φορά το Χειμώνα. Χριστιανέ μου τον λέω που πας; Θα μας κοροϊδεύουνε. (γέλιο).

- **Από τη στιγμή που αναλάβετε τη φροντίδα πως είναι η καθημερινότητα σας;**

Πώς να είναι, σφίγγομαι συνέχεια. Κούραση είναι. Δύσκολα. Θα πάει στην τουαλέτα, δεν θα μπορεί να σκουπιστεί.

- **Σωματική κούραση μόνο;**

Σωματική και όταν δεν μπορείς να βγεις λίγο από το σπίτι, να πιείς ένα καφέ... εμένα βέβαια έρχεται ο γιός μου, η κόρη μου (στη Λαμία μένει), η νύφη μου αλλά, άνθρωπος είσαι, δεν μπορώ να κατεβώ. Να τον πάρω μαζί μου, κουράζεται γιατί πάχυνε, τρώει και κοιμάται.

- **Πηγαίνετε όμως καμιά βόλτα.**

Βέβαια, κάθε βράδυ. Μου είπε ο γιατρός όσο μπορώ να τον βγάλω για να μη μείνει στο κρεβάτι. Με φάρμακα, με τέτοια, περνάνε οι μέρες.

- **Οι σημερινές οικογένειες πως σας φαίνονται σήμερα;**

Κάποτε ήμασταν καλύτερα. Τώρα ο καθένας κλείστηκε στον εαυτό του, στα σπίτια τους. Ευτυχώς εμείς στην οικοδομή έχουμε το πάρε- δώσε.

- **Γιατί λέτε ότι συνέβη αυτό;**

Δεν ξέρω.

- **Εσείς απομακρυνθήκατε από τους άλλους;**

Όχι, είχα παρέα για έξω, αλλά για να βγω τώρα, δεν μπορώ. Ήρθαν, καναδυό τρεις φορές, αλλά κόψαν οι κοπέλες. Έρχονται τυπικά να πιούνε καφέ. Δεν είναι τόσο εγκάρδιο. Θα μου πεις, ήμασταν και καλά τότε.

- **Κόψαν λόγω της ασθένειας;**

Δεν μπορώ να βγω εγώ. Τότε ήταν η Τάδε, η άλλη (γνωστές οικογένειες στη Δράμα), κάναμε πολύ παρέα. Τώρα ο Μπάμπης μας τα χάλασε όλα.

- **Στεναχωριούνται με την κατάσταση του συζύγου;**

Όχι, ο καθένας κλείστηκε στο σπίτι του. Μπορεί από τις υποχρεώσεις, άλλο από τι θα είναι. Τους έπιασε και η στεναχώρια που μας κόψαν τους μισθούς. Εμείς δόξα τω θεώ, καλά είμαστε. Παίρνουμε τη σύνταξη του Μπάμπη, έχουμε και ένα μαγαζί, και ένα σπίτι... καλά είμαστε.

- **Ποιες διαφορές παρατηρείτε στην οικογένεια σε σχέση με τα δικά σας χρόνια;**

Τώρα τα παιδιά, δε λογαριάζουν τίποτα, βγαίνουν, διασκεδάζουν, αλλιώς μεγαλώνουν τα παιδιά τους. Εμείς ήμασταν πιο φοβητσιάρηδες. Αν και είχε πιο ησυχία. Δεν είχαμε αλητεία. Με πόρτες ανοιχτές κοιμόμασταν. Εγώ ποτέ δεν είχα κλείσει πόρτα. Έτσι ήμασταν. Τώρα τα παιδιά μας έχουν βάλει συναγερμό, φοβούνται. Εμείς δεν είχαμε τέτοια. Καλά, ο γιός μου δεν έχει τέτοιο πρόβλημα. Έχει τις γυναίκες προσέχουν τα παιδιά, το βράδυ θα βγουν μαζί έξω με τη γυναίκα τους. τα νέα ζευγάρια κοιτούν πιο πολύ την προσωπική τους ζωή. Εμείς ήμασταν να μη χτυπήσουν τα παιδιά, να μεγαλώσουν, να τα βάλουμε νωρίς να κοιμηθούν, τώρα βλέπω η κόρη μου 12:00-1:00 είναι έξω. Τη ζωή τους. Καλά κάνουν.

- **Τους ζηλεύετε λίγο;**

Ε, τι να πω! (γέλιο)

- **Εσείς όμως δεν μεγαλώσατε έτσι.**

Εγώ μεγάλωσα σε χωριό. Πέθανε η μάνα μου και εγώ έπρεπε να μάθω να μαγειρεύω μικρή γιατί πήγαιναν οι άλλοι στο χωριό και με άφηναν στο σπίτι για να μαγειρεύω. Η ζωή ήταν δύσκολη για μένα. Τώρα ζουν πολύ καλά στο χωριό, έχουν όλες τις ευκολίες. Τότε, εκείνα τα χρόνια δεν είχε. Και όταν μένεις ορφανό ακόμη πιο δύσκολα.

- **Εσείς μεγαλώσατε με μεγάλη οικογένεια;**

Δυο αγόρια και δυο κορίτσια έκανε η μαμά μου. Η τάδε και η τάδε (γνωστές οικογένειες) ήταν αδερφές της μαμάς μου. Αυτές έζησαν τη ζωή τους εδώ. Καλά έζησαν. Η μαμά μου έφυγε πολύ νωρίς 42 χρονών. Αλλά ο πατέρας μου ήταν πολύ καλός, δεν μας άφησε από τίποτα. Από όλα. Ούτε μας μάλωνε, τίποτα. Άσε που ήμασταν και εμείς καλά παιδιά, αλλά ήταν καλός μπαμπάς. Μέχρι που παντρευτήκαμε, ο μπαμπάς μας ήταν πολύ προστατευτικός και μας συμβούλευε. Να κάνεις αυτό, να μην κάνεις εκείνο, να ακούς τον άντρα σου, πολλά.

- **Ποιες προτεραιότητες θεωρείτε ότι βάζουν οι νέοι ως προτεραιότητα;**

Το γύρισμα!! (γέλιο). Άμα πάρουν λεφτά από τον παππού και τη γιαγιά, τρέχουν στις καφετέριες. Αυτό καταλαβαίνω, δεν ξέρω.

- **Εσείς ποιες θεωρείτε τις σημαντικότερες αξίες στη ζωή σας;**

Πρώτα από όλα την υγεία μας. Και ύστερα την οικογένεια, βέβαια, ποιον άλλον;

- **Την προσωπική σας ζωή.**

Πιο μπροστά αν ήταν θα σου έλεγα. Τώρα ούτε προσωπική ζωή έχω, έτσι όπως καταντήσαμε (γέλιο).

- **Τους συγγενείς σας τους θεωρείτε δική σας οικογένεια;**

Πολύ, πάρα πολύ, γιατί έχουμε πολλές επαφές. Έχουμε σχέσεις κοντινές, είμαστε όλοι ενωμένοι και αγαπημένοι. Δεν είναι τυπικές καθόλου. Και οι νύφες και τα ανίψια μου στο χωριό. Είμαστε πολύ καλά. Φυσικά τους θεωρώ οικογένεια μου.

- **Όταν δυσκολεύεστε από πού αντλείτε δύναμη; Στις δύσκολες σας στιγμές.**

Από τα παιδιά μου με βοηθάν πολύ. Κάθε μέρα 2-3 φορές θα με πάρει η κόρη μου από τη Λαμία. Ρωτάει τι κάνει ο μπαμπάς. Σου δίνει δύναμη αυτό το πράγμα.

- **Η εικόνα της οικογένειάς σας σας ενδιαφέρει προς τα έξω;**

Βέβαια, πολύ! Πάνω από όλα αυτό είναι, τι θα δείξουμε προς τα έξω. Θα δείξουμε μια οικογένεια με κύρος. Δεν είμαστε άνθρωποι με κόσμο, είχαμε πολλές παρέες. Τώρα είναι που ο καθένας αρρώστησε, πεθαίνουν. Το όνομα προς τα έξω θέλω να είναι καθαρό και να ας ξέρουν όλοι. Έτσι και βγάλω έξω τον Μπάμπη, δεν υπάρχει άνθρωπος που να μην μας χαιρετάει. Είχαμε καλό κόσμο. Ο Μπάμπης ήταν στα σχολεία παντού, τον αγαπούσαν όλοι. Όλοι τον ξέραν. Δεν υπήρχε άνθρωπος που να μην τον ξέρει τον Μπάμπη, ήταν αγαπητός πολύ και κοινωνικός. Ήταν και λίγο νευρόσπασμα, αλλά αγαπητός πολύ. Η γειτόνισσα που με βλέπει, λέει πως αυτός ο άνθρωπος έπαθε αυτό το πράγμα. Που ερχόταν στο σχολείο και όλοι σουζά ήμασταν. Στη δουλειά του ήταν πολύ καλός και υπεύθυνος σε όλα.

- **Στο Θεό πιστεύετε;**

Ε, βέβαια, αν δεν πιστέψω στο Θεό, που να πιστέψω; Έχω μεγάλη πίστη και ειδικά στην Παναγία.

- **Ποιος νομίζετε ότι είναι ο ρόλος του Θεού, τι προσφέρει ο Θεός στους ανθρώπους;**

Την υγεία μας, αυτό ζητάμε. Από εκεί και έπειτα ότι θέλει ο μεγαλοδύναμος, ας το κάνει τι να πα. Είτε καλό, είτε κακό είναι για εμάς.

- **Πιστεύετε πως ότι καλό έρχεται στη ζωή έρχεται από το Θεό;**

Εγώ έτσι πιστεύω, ότι μας βοηθάει ο Θεούλης, και υπομονή θα κάνουμε, βέβαια χωρίς την υπομονή τίποτα δεν γίνεται.

- **Ο Θεός ανταμείβει τις καλές πράξεις, ή τιμωρεί τις κακές;**

Αυτό δεν το ξέρω, αλλά νομίζω ότι σου δίνει ένα μπάτσο καμιά φορά για να συνέλθεις, να γίνεις καλύτερος.

- **Ποιο νομίζετε ότι είναι το νόημα της εντολής «τίμα τον πατέρα σου και τη μητέρα σου»**

Να τους αγαπάμε, να τους σεβόμαστε. Σέβαση στους γονείς.

- **Εσείς την τηρήσατε;**

Βέβαια, τον πατέρα μου τον γνώρισα καλά. Την μάνα μου δεν τη θυμάμαι.

- **Τα χρήματα ποιο ρόλο θεωρείτε ότι παίζουν στη ζωή σας;**

Το μεγαλύτερο!! Το μεγαλύτερο ρόλο έχουν. Αν δεν έχεις λεφτά δεν μπορείς να κάνεις τίποτα. Γιατρό θέλεις; Τα λεφτά παίζουν ρόλο. Αν είχα πολλά λεφτά θα έφτιαχνα το σπίτι μου όλο.

- **Μια χαρά είναι το σπίτι σας.**

Ναι, μια χαρά!!(γέλιο). Πολύς κόσμος έρχεται για τέτοια. Ο κόσμος είναι πολύ κακός. Κοιτάνε τις γωνίες, δε λες τίποτα! Εσείς δεν τα έχετε αυτά οι νέοι. Εμείς οι παλιές τα έχουμε αυτά.

- **Τώρα με την αρρώστια του συζύγου σας, έχουν μεταβληθεί οι σχέσεις σας με το Θεό;**

Όχι, όχι. Εγώ όπως ήμουν έτσι είμαι. Και εγώ και ο Μπάμπης Σάββατο θα ανάψω τα καντήλια, θα θυμιάτισω και ο Μπάμπης το θέλει. Ίσως να ζητάω λίγα περισσότερα πράγματα, ναι.

- **Για τα ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων ποια είναι η γνώμη σας;**

Κοίτα καλά είναι, γιατί αν κάποιος δεν μπορεί να πάει εκεί να τους προσέχουν. Τώρα εγώ είμαι εδώ. Έχουμε και ένα παράδειγμα στην οικογένεια όπου ένας συγγενής πέθανε η γυναίκα του και αυτός είχε νευρικά. Έτυχε σε καλή νύφη και τον πήραν στο σπίτι. Λένε ότι προς το παρόν είναι καλά. Αν χειροτερέψουν τα πράγματα θα τον πάμε κάπου. Δεν τους πάει και στη συνείδηση τους να τον πάνε και σε ίδρυμα. Καλά είναι τα ιδρύματα όταν δεν έχεις άνθρωπο. Αλλά όταν έχεις παιδιά... άσε που τις πιο πολλές φορές παιδιά στέλνουν τους γονείς.

- **Εσείς πως το βλέπετε αυτό;**

Καλό. Καλό είναι για τα παιδιά και για τον ασθενή. Εγώ τώρα δεν θα είμαι καλά και θα πάω στα παιδιά μου να τους επιβαρύνω; Δεν θέλω. Θα πάω στο ίδρυμα, θα πληρώσω για να με δουν εκεί.

- **Παλιά όμως τα πράγματα δεν ήταν έτσι.**

Παλιά ήταν αλλιώς τα πράγματα. Τους θέλανε τους γέρους, τώρα δεν τους θέλουν. Τώρα δεν έχει. Άσε που τώρα όπως ου λέει και η κόρη μου όλοι τους παίρνουν στο σπίτι για τη σύνταξη που παίρνουν. Τους έφεραν στο σπίτι. Έχει πολλές τέτοιες περιπτώσεις.

- **Όχι τέτοιες περιπτώσεις;**

Όχι τέτοιες περιπτώσεις, χειρότερα. Εμένα ο Μπάμπης είναι καλά. Εγώ το βλέπω έτσι, υπάρχουν και χειρότερα. Και από όσο μου είπε και ο γιατρός αργότερα θα χειροτερέψει, δεν θα είναι έτσι, ο Θεός μεγάλος είναι.

- **Έχετε σκεφτεί τι θα κάνετε τότε;**

Όχι, να τον στείλω σε ίδρυμα, όχι. Πουθενά. Θα πάρω γυναίκα και θα είμαι εδώ. Όσο μπορώ.

- **Ναι, αλλά είπατε ότι τα ιδρύματα δεν είναι άσχημη ιδέα.**

Αν μείνει ένας από τους δύο είπα. Για μένα να με στείλουν, και το λέω στα παιδιά μου. Αν πάθει κάτι ο μπαμπάς και μείνω εγώ, το καλύτερο είναι το ίδρυμα για να μην έχετε το μυαλό



σας σε μένα. Γιατί κάποιος πρέπει να είναι μαζί μου. Εγώ τώρα είμαι καλά και προσέχω το Μπάμπη. Αν δεν ήμουν καλά, τι θα κάναν τα παιδιά; Βέβαια, σε ίδρυμα!

- **Θεωρείτε πως ότι κάνετε είναι δικό σας καθήκον, ή υποχρέωση;**

Και υποχρέωση είναι, και καθήκον είναι και αγάπη. Άλλο τι μπορεί να είναι. Ζήσαμε 50 χρόνια μαζί, αν είναι δυνατόν τώρα να τον αφήσω. .

- **Γιατί να είναι μόνο δικό σας καθήκον και όχι και των παιδιών σας;**

Και των παιδιών είναι, έρχονται και τα παιδιά, ο γιός μου κάθε μέρα. Θα μας φέρει τα ψώνια, θα έρθει να δει το μπαμπά του. Όχι, έχω πολύ καλά παιδιά και μας προσέχουν πολύ. Μας βοηθάνε, όχι σε χρήματα, σε αυτά είμαστε καλά, δόξα τω θεώ, κάναμε το κουμάντο μας και έχουμε.

- **Η αίσθηση του καθήκοντος τις απορρέει από το γεγονός ότι είναι σύζυγος σας.**

Ε, βέβαια, 50 χρόνια κάναμε παιδιά μαζί, θα τον αφήσω τώρα; Έτσι είναι, αν είναι δυνατός να μην τον πονάς, να μην τον αγαπάς το σύντροφο σου. Για το χρήμα, ούτε κατά διάνοια.

- **Θα μπορούσατε να είχατε πάρει μια νοσοκόμα να ήσασταν πιο ελεύθερη, δεν θα ήταν παράξενο.**

Εγώ ήμουν πάντα κλειστός άνθρωπος. Είχα πέντε φιλενάδες που πηγαινοερχόσασταν. Από τότε που αρρώστησε ο Μπάμπης δεν έχω και όρεξη. Ωρες ώρες τον βλέπω και κλαίω, στεναχωριέμαι πως ήταν και πως έγινε. Κατά τα άλλα ο άνθρωπος εντάξει είναι. Αυτό με πειράζει πολύ.

- **Πιστήκατε στην απόφαση να τον φροντίσετε;**

Όχι, καθόλου. Εδώ είναι το σπίτι του, θα είμαστε μαζί. Ποτέ δε σκέφτηκα κάτι άλλο.

- **Οι παρούσες οικονομικές συνθήκες επηρέασαν την απόφαση σας;**

Δεν το σκέφτηκα καθόλου. Εγώ πήρα μια απόφαση και είπα αυτό είναι. Έχουμε και άλλους πόρους με τους οποίους θα μπορούσα να συντηρηθώ και εγώ.

- **Η εμπειρία σας με τη φροντίδα σας έκανε να αλλάξετε άποψη για τους άλλους;**

Εμείς να σου πω είδαμε αυτό το πράγμα από την κοινωνία με αγάπη. Όσοι μας βλέπουν έξω μας χαιρετάνε, θέλουν να έρθουν σπίτι, εγώ νομίζω δεν θέλω κόσμο. Αλλιώς έξω όλοι τον αγκαλιάζουν και τον φιλάνε. Εισέπραξα παραπάνω αγάπη τώρα. Ναι, πολύ, πάρα πολύ.

- **Σας δίνει αυτό παραπάνω κουράγιο να συνεχίσετε;**

Βέβαια, γιατί ο Μπάμπης όποτε βγαίναμε έξω είχαν να λένε για τον άντρα μου. Ήταν δραστήριος, έξυπνος!!

- **Μια καλή πράξη σαν αυτήν που κάνετε θα μπορούσε να γίνει παράδειγμα για τους άλλους;**

Καλά είναι, αλλά ποιος μπορεί να το κάνει; Όλοι μου λένε μπράβο, ποιος στο κουράγιο σου. Ε, τι θα πει κουράγιο; Όταν είμαστε καλά εντάξει και όταν δεν είναι καλά τον πετάμε τον άλλο; Δεν είναι σωστό αυτό!

- **Οι φίλες σας τι λένε, θα το έκαναν;**

Δεν λένε. Έχουν αυτές πιο πολλά λεφτά θα τον έβαζαν ίσως σε ίδρυμα. Δεν ξέρω.

- **Αν έχεις πολλά λεφτά πιο λογικό δεν είναι να τον κρατήσεις στο σπίτι;**

Ε, ναι, αλλά δεν τον κρατάν όλοι.

- **Από τι εξαρτάται πιστεύεται αυτό; Η σχέση είναι που κρατάει δεμένους τους ανθρώπους με τη φροντίδα; Πιστεύετε ότι όσοι είναι σε ίδρυμα, δεν κάνουν κάτι καλά;**

Ούτε αυτό το ξέρω, αλλά δε νομίζω. Είναι κάποια σπίτια που δεν μπορούν. Ίσως μάθαν και να γυρίζουν έξω πολύ και δεν θέλουν να κλειστούν μέσα. Εμένα δεν με πείραξε που κλειστήκα μέσα. Έχω τον άνθρωπο μου, μιλάμε, όσο μπορεί τώρα πλέον γιατί τώρα δε μιλάει, αλλά χαίρομαι που τον βλέπω. Η οικογένεια μας ήταν πάντα υπόδειγμα μέσα στο χωριό. Τέτοιες αρχές μας έδωσαν και οι γονείς μας.

- **Οι άλλοι πως νομίζετε πως σας βλέπουν;**

Πώς να με βλέπουν, λένε λυπόμαστε για σένα. Γιατί να λυπάστε; Μια χαρά είμαι εγώ. Αυτές που με λένε πως κλειστήκες μέσα τους λέω μια χαρά είμαι. Αλλά και να μην είμαι καλά, δεν θα τους δώσω και δικαίωμα. Κατάλαβες;

- **Τα παιδιά σας πιο πολύ στεναχωριούνται ή σας επιβραβεύουν;**

Τα παιδιά μου στεναχωριούνται που βλέπουν τον μπαμπά τους έτσι, αλλά βέβαια με επιβραβεύουν;

- **Λένε ποτέ να βάλουν το μπαμπά τους σε ίδρυμα;**

Όχι, όχι ούτε κατά διάνοια. Εδώ όλη τη γειτονιά να ρωτήσετε, θα έχουν να σου πουν για το γιό μου. Θα έρθει να με αγκαλιάσει, να με φιλήσει, όχι τώρα, από τότε που παντρεύτηκε. Σαν να μην έκοψε τον ομφάλιο λώρο. (γέλιο). Όχι, τα παιδιά μου με δίνουν ζωή.

- **Τι σας κρατάει δεμένους με τη φροντίδα;**

Θέλω να είναι όλα εντάξει, καθαρά, να μην έρθει ο άλλος να έρθει ο άλλος και πει αχ, πως τον είχες. Κάθε μέρα 3 φορές την τουαλέτα σαπουνίζω. Είναι άλλοι έρχονται για να δουν. Έχουμε τέτοια.

- **Ποια χαρακτηριστικά κάνουν έναν άνθρωπο ηθικό; Ή καλό;**

Δεν ξέρω. Να είναι καλός, σωστός απέναντι στους άλλους να μην παίρνει λόγια από εδώ να τα πάει εκεί. Δεν έχω άλλα παραδείγματα από καλούς ανθρώπους εκτός από τους συγγενείς μου. Όλοι οι άλλοι σε παίζουνε, σε δείχνουν αγάπη, αλλά δεν είναι αγάπη αυτή. Από τους συγγενείς παίρνεις άλλη αγάπη, από τους ξένους διαφορετική.

- **Εσείς πιστεύετε ότι είστε ως άνθρωπος ηθικός;**

Εγώ νομίζω ότι, ναι. Τόσα χρόνια μέσα εδώ, δεν πείραξα κανέναν. Ούτε λόγια κακά, ούτε να κουτσομπολεύσω κανέναν. Αυτό το δρόμο μας δίδαξε ο πατέρας μου και η αδερφή μου, και αυτό το δρόμο ακολουθήσαμε.

- **Ικανοποίηση παίρνετε από αυτό που κάνετε;**

Ικανοποίηση παίρνω από τα παιδιά μου. Και από τη φροντίδα παίρνω. Καμιά φορά θυμώνω, όταν με ξυπνάει στις 4 το πρωί και δεν μπορώ να κοιμηθώ, φωνάζω καμιά φορά και στεναχωριέμαι. Αλλά αισθάνομαι ικανοποιημένη και με ήσυχη τη συνείδηση μου.

## ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 7

Εγώ ότι μαθαίνω σχετικά με την άνοια για τη μάνα μου, το μαθαίνω από αγγλικά sites. Όσον αφορά το εθνικό σύστημα υγείας, τους ανοιακούς τους στέλνουν κανονικά. Εγώ έχω εμπειρία μεγάλη τώρα γιατί πριν από τη μάνα μου είχα μια θεία μου. Ασχολούμαι με αυτή την υπόθεση 5 χρόνια. Στο σύστημα υγείας δεν υπάρχει ξεχωριστή φροντίδα. Στα νοσοκομεία τους αποφεύγουν, στις δυο μεγάλες πόλεις είναι πάρτε τους εσείς, εμείς δε μπορούμε να τους κρατήσουμε, δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα, πάρτε τους στο σπίτι ή στείλτε τους κάπου. Τώρα όσον αφορά τα ιδρύματα είναι δύσκολο, γιατί δεν υπάρχει κάτι εξειδικευμένο, υπάρχουν αυτά που είναι τύπου γηροκομεία, τα άλλα τα ιδιωτικά είναι πάρα πολλά σε σχέση με το παρελθόν έχουν αυξηθεί πάρα πολύ. Εδώ στη Δράμα δεν ξέρω πόσα υπάρχουν και κάποια που επισκέφτηκα είναι όλα γεμάτα. Και είναι του στυλ ότι τους κρατάμε σε καταστολή, κάπως έτσι.

- **Το χειρότερο αν με ρωτάτε είναι ότι τους έχουν μαζί με ψυχικά ασθενείς.**

Και με ψυχικά ασθενείς, και με τοξικομανείς τους έχω πετύχει. Με τους τοξικομανείς ειδικά υπάρχουν και πολύ άσχημα περιστατικά. Κινδυνεύουν.... καλά και με τους ψυχικά ασθενείς και εκεί υπάρχει θέμα με την συγκατοίκηση.

- **Ένας κοινωνιολόγος ο Goffman περιέγραψε τον τρόπο που επιδρούν τα ιδρύματα στην απόκτηση της ταυτότητας του ασθενή, ότι δηλαδή ο ιδρυματισμός δημιουργεί ασθενείς.**

Αυτό ισχύει πιο πολύ για Ευρώπη βέβαια. Τώρα για εμάς η ιδρυματοποίηση δεν είναι μια μαζική ιδρυματοποίηση είναι στην αντίληψη, στη νοοτροπία τους ας πούμε. Από όσο γνωρίζω και έχω μεγάλο δείγμα, από φίλους μου στο εξωτερικό, δεν σκέφτεται κανένας ποια την ιδέα να κρατήσουν τους γονείς τους. Δεν περνάει καν από το μυαλό τους. Μιλάω κυρίως για βόρειες.

- **Προηγουμένως δεν είπατε ότι η οικογενειακή φροντίδα είναι πολύ ανεπτυγμένη στο εξωτερικό;**

Η οικογενειακή φροντίδα που προσφέρεται από το ίδιο το σύστημα. Όχι σαν το δικό μας που αναλαμβάνει η οικογένεια. Το ίδιο το σύστημα θα έρθει και θα σου πει ότι εγώ θα σε φροντίσω στο σπίτι. Με κατ' οίκον νοσηλεία, η οποία είναι αρκετά αξιοπρεπής. Το σύστημα

το φροντίζει. Το έχουν με βάρδιες, οι νοσηλευτές αναλαμβάνουν έναν ορισμένο αριθμό ασθενών, όπως στο στην Ελλάδα προσπάθησε να γίνει με την αποιδρυματοποίηση των ψυχικά ασθενών. Βέβαια, εδώ έχει ξεφύγει η κατάσταση και δεν αποδίδει, γιατί δεν έχει χώρους, και τώρα με την κρίση έχει ξεφύγει η κατάσταση.

- **Η φροντίδα της ψυχικής ασθένειας είναι κάτι διαφορετικό θεωρώ. Εγώ διάλεξα το θέμα γιατί θεωρώ ότι υπάρχει σημαντική υποχρέωση από τους γονείς στα παιδιά όσον αφορά την φροντίδα, αλλά στις μέρες μας δεν είμαι σίγουρη αν ισχύει το αντίθετο.**

Υποχρεωτικό δεν ήταν και παλιά. Ήταν υποχρεωτικό από παράδοση. Και η παράδοση έχει έντονο το στοιχείο του καταναγκασμού. Ήταν αδιανόητο να πει κάποιος ότι αδιαφορεί, ότι δεν θα ασχοληθεί.

- **Παλιά όμως..**

Ναι, παλιά, σήμερα έχουν αλλάξει τα πράγματα. Έχει βοηθήσει πολύ οι μετανάστριες γυναίκες. Αν δεν υπήρχαν αυτές το σύστημα θα αναγκαζόταν να κάνει κάτι.

- **Και όμως και η οικογενειακή φροντίδα δεν είναι αμελητέα.**

Ναι, αλλά στις μεγάλες πόλεις είναι πιο σφιχτά τα πράγματα. Το βάρος πέφτει εκεί. Δηλαδή ουσιαστικά το όλο θέμα είναι να βρεθεί μια γυναίκα, να είναι κοντά για να μπορεί να τη φροντίσει. Δεν υπάρχει κάτι άλλο.

- **Εσάς ποια είναι η γνώμη σας για όλο αυτό.**

Εγώ από την αρχή για τη μητέρα μου δεν σκέφτηκα την περίπτωση του ιδρύματος γιατί ήξερα πως είναι, αλλά και να μην ήξερα, πάλι θα επέλεγα τη φροντίδα στο σπίτι. Είναι δύσκολα τώρα, αλλά είναι καλύτερα.

- **Εδώ είναι και ο πατέρας σας εν ζωή;**

Όχι, ο πατέρας μου δε ζει, είναι με μια κοπέλα, εγώ πηγαινοέρχομαι κάθε δύο εβδομάδες το λιγότερο, εκτός και αν δεν είναι καλά και θα έρθω όποτε χρειαστεί, γιατί μένω στη Θεσσαλονίκη.

- **Αρκετά συχνά έρχεστε λοιπόν.**

Ναι, έρχομαι πάρα πολύ συχνά.

- **Εσείς έχετε οικογένεια;**

Όχι, αυτό βοηθάει πάρα πολύ. Γιατί εδώ συμβαίνουν συνέχεια περιστατικά. Όσο περνάει η ηλικία με τους ανοιακούς, όλο κάτι συμβαίνει, οπότε πρέπει να κινηθείς. Έπειτα είναι και με τους γιατρούς δύσκολα. Δεν είναι εύκολο να βρεις ένα γιατρό που θα ασχοληθεί με αυτό το πράγμα και θα το πάρει σοβαρά. Γενικά τους αποφεύγουν. Το θεωρούν ότι είναι πολύ φασαρία ο ανοιακός ασθενής, γιατί είναι και πολύ εύκολο να σου πεθάνει, γενικά τους αποφεύγουν.

- **Αυτό το λέτε από την εμπειρία σας;**

Ναι.

- **Σε όλα τα στάδια της νόσου συμβαίνει αυτό;**

Όχι, σε στάδια που υπάρχει κίνδυνος. Που ο άλλος είναι μεγάλος, που έχει κάποια μόνιμα θέματα υγείας, τις λοιμώξεις που παθαίνουν, οπότε η κατάσταση είναι εύθραυστη. Θέλουν κάποιον να τους παρατηρεί συνεχώς τι συμβαίνει. Να αντιλαμβάνεται τα συμπτώματα, να έρθει ο γιατρός όταν πρέπει να έρθει, να πάρει την πρωτοβουλία και την ευθύνη της κατάστασης που δεν είναι εύκολο και βέβαια η γυναίκα που την παρακολουθεί να της κόβει, να παρακολουθεί τα συμπτώματα, κάτι το οποίο δεν είναι εύκολο.

- **Εννοείτε γιατί δεν μπορεί να αντιδράσει ή να το εκφράσει ο ίδιος ο ασθενής.**

Ναι, και είναι και μια νόσος που παρουσιάζει συμπτώματα που μπορεί κάποιος να τα εκλάβει ως συνήθη. Είναι μια απρόβλεπτη νόσος, δεν ακολουθεί μια στάνταρ πορεία. Αντιμετωπίζουν και νευρολογικά προβλήματα, οπότε μπερδεύονται τα παθολογικά με τα νευρολογικά. Μπερδεύεται η άνοια με τα ψυχιατρικά που εμφανίζουν όλοι αυτοί οι ασθενείς. Οπότε δεν είναι εύκολο να αναγνωρίσεις τα συμπτώματα, δεν είναι εύκολο να κάνεις το μανατζάρισμα. Εγώ τα έμαθα στην πορεία. Πολλά πράγματα δεν μπορείς να τα ξέρεις γιατί απλά δεν τα ξέρουν και οι γιατροί. Και οι γιατροί πάνε κάπου ψαχουλεύοντας. Πολλά συμπτώματα δεν τα καταλαβαίνεις, ή τα βλέπεις αργότερα, ή τα βλέπεις όταν είναι πλέον πολύ αργά. Το ίδιο κάνει και ο γιατρός. Ο γιατρός αν δεν είναι από πάνω και αν δεν τον ειδοποιείς αρκετά συχνά για να έρθει να τα αντιμετωπίσει χάνεται πολύ εύκολα η μπάλα.

- **Εννοείται για τα σωματικά κυρίως προβλήματα; Όπως να παρακολουθούν το σάκχαρο, την πίεση κ.α.**

Τα σωματικά δεν είναι μόνο αυτά. Είναι το πρόβλημα κυρίως με τις λοιμώξεις, που είναι και αυτό από το οποίο τελικά καταλήγουν. Αυτά δεν είναι προφανείς λοιμώξεις. Υπάρχει για παράδειγμα κάποιος μικρός πυρετός, ο οποίος φεύγει και ξαναέρχεται και δεν του δίνεις σημασία, υπάρχει ένας βήχας που μπορεί να καταλήξει σε πνευμονία αλλά είναι αργά όταν το καταλάβεις και η αντιμετώπιση του είναι πλέον πολύ δύσκολη και λόγω ηλικίας. Μετά είναι και για την ίδια την άνοια τι στρατηγική ακολουθείς, το οποίο και αυτό είναι δύσκολο, γιατί περνάν από διάφορες φάσεις. Υπάρχουν φάσεις που χειροτερεύει η άνοια και μετά βελτιώνεται από μόνη της. Εκεί λες, να δώσω φάρμακα, να μη δώσω, να αυξήσω τις δόσεις, να μην τις αυξήσω. Οι δοσολογίες είναι επίσης δύσκολες, και για τους γιατρούς είναι πολύ δύσκολο να πάρουν τέτοιες αποφάσεις, οπότε είναι δύσκολο και να το μανατζάρισμα σε αυτούς τους ασθενείς. Θέλει δηλαδή τρομερή φροντίδα. Το ίδρυμα λειτουργεί λίγο- πολύ με ένα τυφλοσούρτη. Οπότε δεν μπορείς να εξειδικεύσεις σε κάθε ασθενή. Ιδιαίτερα όσον αφορά τα νευρολογικά, τα ψυχιατρικά που έχουν, εκεί θέλει εξειδίκευση. Να τον παρακολουθείς πολύ στενά, να προσωποποιήσεις το πράγμα και να εξατομικεύεις τη φροντίδα. Για αυτό είναι δύσκολα.

- **Ναι, αλλά σε ένα ίδρυμα το οποίο παρέχει μια τόσο τυπική φροντίδα, εφόσον λέτε ότι γίνεται πιο εντατικά, η παρακολούθηση, άρα υπάρχει καλύτερος έλεγχος της ασθένειας. Δεν είναι καλύτερη λύση;**

Τα ιδρύματα είναι καλά στο βαθμό που μπορούν να κάνουν τη δουλειά όπως πρέπει. Πολύ αμφιβάλλω, γιατί τις λίγες περιπτώσεις που χρειάστηκε να την πάω σε ένα κέντρο αποκατάστασης επειδή αυτοί οι ασθενείς πέφτουν πολύ συχνά και μετά βγαίνει η άνοια εύκολα και ας μη φαίνεται, και δεις μετά μια καθοδική πορεία, οπότε περνάς αναγκαστικά από ιδρύματα. Στα ιδρύματα γενικά δεν εντυπωσιάστηκα από την αντιμετώπιση.

- **Ψάξατε αρκετά, ή αποθαρρυνθήκατε γρήγορα;**

Πήγα όσο έπρεπε να πάω. Πήγα στη Αρωγή στη Θεσσαλονίκη, και έμεινε 40-50 μέρες. Ήταν καλά, αλλά ήταν ένα καλό ξενοδοχείο. Η φροντίδα της είχε περιοριστεί στο μη τυχόν και μας πεθάνει ο ασθενής. Να κάνουμε κάποια βασικά πράγματα και ως εκεί. Είναι πολύ δύσκολο σε αυτούς τους ασθενείς να κάνεις εξειδίκευση και να τους φροντίσεις με ουσιαστικό τρόπο. Αυτό δε γίνεται σε ιδρύματα. Θα ήταν πολύ ακριβό και θα ήθελε πολύ εμπειρία από κάποιον, να αφιερώσει πολλές ώρες.

- **Η μητέρα σας για παράδειγμα τι εξειδικευμένη φροντίδα πιστεύετε ότι χρειάζεται; Τι παραπάνω κάνει η γυναίκα που έχετε προσλάβει, ή εσείς;**

Κοίταξε, είναι η παρατήρηση, αφού πιάνεις τα συμπτώματα από την αρχή. Να αντιδράσεις όταν πρέπει, θα αλλάξεις τις δοσολογίες των φαρμάκων, θα πας από ένα φάρμακο στο άλλο, να πάρεις απόφαση να είσαι πιο παρεμβατικός σε κάποιες περιπτώσεις, πάντα σε συνεργασία με γιατρό, ο οποίος θα πάρει την ευθύνη της κατάστασης. Οπότε πάει πολύ καλύτερα ο ασθενής αν γίνει σωστά. Τώρα βέβαια στα σπίτια δεν ξέρεις αν γίνονται όλα σωστά. Εγώ είμαι τώρα πεπειραμένος με αυτά τα πράγματα 5 χρόνια που δεν είναι λίγο με δυο διαφορετικούς ασθενείς. Πριν είχα τη θεία μου, τώρα έχω τη μάνα μου. Ναι, ασχολούμαι με το αντικείμενο πάρα πολλά χρόνια!! Έχω μάθει πάρα πολλά πράγματα.

- **Εσείς αναλάβετε και τη θεία σας; Γιατί;**

Γιατί δεν είχε κανέναν. Ήταν τελείως μόνη.

- **Και θεωρήσατε ότι είναι δική σας ευθύνη να την αναλάβετε;**

Μπορεί κάποιος να το σκεπτόταν έτσι, αλλά δεν το σκέφτηκα καν. Θεώρησα ότι έτσι πρέπει να γίνει.

- **Πάντως αν με ρωτάτε εμένα, η τυποποιημένη φροντίδα με την έννοια να κάνεις τακτικές εξετάσεις αίματος και ούρων, φαντάζομαι ότι εσείς δε μπορείτε να το προσφέρετε αυτό. Δηλαδή, το κομμάτι της σωματικής υγείας, ίσως προσφέρεται καλύτερα σε ένα ίδρυμα. Οπότε ίσως είναι κάτι διαφορετικό που κρατάει την οικογενειακή φροντίδα.**

Φυσικά, υπάρχουν και άλλα πράγματα που κάνεις στην οικογενειακή φροντίδα. Δηλαδή, αν χρειαστεί κάνεις εξετάσεις, μπορεί να βάλεις ορό, ή ότι άλλο χρειαστεί και το θεωρήσει απαραίτητο ο γιατρός. Από εκεί και έπειτα ο ασθενής με άνοια σε ένα ξένο περιβάλλον γενικά χάνεται. Το σπίτι του έχει πολύ μεγάλη σημασία για τον ασθενή με άνοια, γιατί παλεύει καλύτερα τη νόσο. Οπότε στο θέμα της άνοιας το οικογενειακό περιβάλλον, να

βλέπει ανθρώπους, να συζητάει, παίζει πάρα πολύ σημαντικό ρόλο. Αυτό είναι κάτι που δεν ξέρω πόσο καλά μπορεί να το δώσει ένα ίδρυμα.

- **Εκεί νομίζω και εγώ ότι υστερούν τα ιδρύματα. Αλλά όσα μου περιγράφετε αφορούν τα πρώτα στάδια της άνοιας. Εσείς είστε προς το τρίτο στάδιο; Αντιλαμβάνεται η μητέρα σας ποιος είστε;**

Άλλες φορές το καταλαβαίνει, άλλες φορές όχι, μπερδεύεται. Όταν δεν καταλαβαίνει, κάνουμε μια συζήτηση, μια ανακεφαλαίωση. Κάποια στιγμή ήταν σε παραλήρημα και θεώρησα ότι ήταν το τέλος. Από τότε έχουν περάσει 3 χρόνια η νόσος προχωράει πιο αργά, κάνουμε και ειδικές ασκήσεις τις οποίες δεν τις κάνουν σε ένα ίδρυμα. Για παράδειγμα η ανακεφαλαίωση όταν χάνεται ο άλλος, βάζεις το άλμπουμ των φωτογραφιών για να αναδημιουργήσεις την ιστορία του, όλα αυτά βοηθάνε. Πρέπει να φροντίζεις να έχει και επισκέψεις, τα αδέρφια της, τα ανίψια της, πρέπει να υπάρχει αυτό το πράγμα.

- **Βοηθάει στην επιβράδυνση της νόσου, η οποία είναι μια αναπόφευκτη διαδικασία τελικά.**

Βοηθάει στην επιβράδυνση της νόσου φυσικά και συμβάλει στην ψυχολογία του ασθενή.

- **Εσείς τι θεωρείτε ότι αντιλαμβάνεται η μητέρα σας;**

Μέχρι πριν από 6 μήνες αντιλαμβανόταν πάρα πολλά πράγματα. Μπορεί να έλεγε που είμαστε τώρα, αλλά κατά τα άλλα ήταν εντάξει. Επίσης στην περίπτωση της επειδή είχε σπάσει γοφό και πόδι, σε ένα ίδρυμα θα ήταν συνέχεια σε κρεβάτι. Δεν θα έμπαιναν σε διαδικασία να τη σηκώσουν. Εμείς το κάνουμε, με ρίσκο βέβαια, αλλά το κάνουμε. και αυτό βοηθάει τη συνολική κατάσταση της υγείας της. Σε ένα ίδρυμα ας πούμε δεν ξέρω αν θα ζούσε τώρα. Μάλλον δεν θα ζούσε. Γιατί θα είχε καθηλωθεί στο κρεβάτι. Θα είχε επίσης μια πιο γρήγορη εξέλιξη η ίδια η άνοια.

- **Γνωρίζετε ότι το τέλος θα έρθει κάποια στιγμή. Εσείς προσπαθείτε να το επιβραδύνετε κατά το δυνατόν περισσότερο;**

Όχι υποχρεωτικά. Αν υποφέρει ο ασθενής δε βλέπω για ποιο λόγο να το επιμηκύνει κάποιος. Αντιδράς με άλλο τρόπο μετά. Ας πούμε σε διάφορα επεισόδια που έχεις προσπαθείς να είσαι λιγότερο παρεμβατικός, αφήνεις να εξελιχθεί διαφορετικά η κατάσταση. Έχει μεγάλη σημασία αν υποφέρει ο άλλος. Και αυτό είναι ορατό. Είναι κάτι που το βλέπεις.

- **Βλέπεις αν είναι χαρούμενη, πιο ήρεμη;**

Εγώ τουλάχιστον την καταλαβαίνω. Είναι ήρεμη, θα τραγουδήσει, θα γελάσει, θα αστειευτεί. Η άνοια έχει και ένα άλλο ενδιαφέρον. Πολλοί ασθενείς της άνοιας οι οποίοι είχαν κάποιο προβλήματα στην προσωπική τους ζωή, με την άνοια μπορεί να βελτιωθεί η ζωή τους. Δηλαδή, να γίνουν πιο ευτυχείς. Γιατί εγκαταλείπουν πάρα πολλά βάρη, γίνονται πιο εγωκεντρικοί, και αφήνουν τα βάρη κοινωνικά, οικογενειακά, προβλήματα σχέσεων, αρνητικές σκέψεις. Η μητέρα μου είναι μια τέτοια περίπτωση. Γιατί ήταν παλαιότερα ψυχιατρικός ασθενής, εγκαταλείπουν αυτά τα βάρη. Γλιτώνουν από όλη την αρνητικότητα

που κουβαλούσαν. Δηλαδή, είναι καλύτερα στην άνοια από ότι ήταν πριν την αρρώστια. Το έχω δει και σε άλλους ασθενείς που ήταν σε ιδρύματα και το έχω συζητήσει και με γιατρούς.

- **Η μητέρα σας πως ήταν ως προσωπικότητα πριν τη νόσο;**

Είχε ψυχαναγκασμό, ανίατη περίπτωση δηλαδή, την οποία την κουβαλούσε από παιδική ηλικία. Οπότε αυτό είναι πολύ μεγάλο βάρος. Αυτό ήταν μεγάλο βάρος. Οπότε υπέφερε από αϋπνίες, από αρνητικές σκέψεις, είχε πάρα πολλά. Τα οποία αυτά με την άνοια σχεδόν όλα φύγανε. Η άνοια δηλαδή, θεράπευσε την ψυχική ασθένεια.

- **Και εσείς όμως υποφέρατε μαζί της.**

Εννοείται. Ε, ναι γιατί καταρχάς σε μεγαλώνει ένα ψυχαναγκαστικό άτομο οπότε αυτό από μόνο του σου δημιουργεί κάποια προβλήματα. Είναι πολύ δύσκολο αυτό. Έπειτα βλέπεις ότι αυτό το άτομο είναι μια ειδική περίπτωση, χρειάζεται περισσότερη φροντίδα. Γιατί έχεις να αντιμετωπίσεις και το ψυχιατρικό κομμάτι.

- **Εσείς λοιπόν βλέπατε από νωρίς τον εαυτό σας στη διαδικασία της φροντίδας; Ήσασταν εξοικειωμένος;**

Όχι, το είχα στο μυαλό μου, πως πρέπει να προσέχω την κατάσταση για να μην μπει σε ίδρυμα, αλλά μέχρι εκεί. Φρόντιζα να κρατάω μια απόσταση. Γιατί αυτοί οι άνθρωποι γαντζώνονται από πρόσωπα και καταστάσεις και από πάνω σου και γίνεσαι υπόδουλος. Εγώ έπειτα δεν ζούσα εδώ, ζούσα στο εξωτερικό τα περισσότερα χρόνια, οπότε υπήρχε αυτή η απόσταση.

- **Και εσείς επιδιώξατε αυτή την απόσταση;**

Κοίταξε, και στην Ελλάδα να ζούσε, δεν θα ζούσα στη Δράμα, η απόσταση θα υπήρχε.

- **Αν σας έλεγα να περιγράψετε τη μητέρα σας τώρα, ποια εικόνα θα μου δίνετε για εκείνην;**

Είναι τα θετικά συναισθήματα που έρχονται όταν φροντίζεις κάποιον. Και τα συναισθήματα που παίρνεις όταν ο ασθενής μπορεί να τα αναγνωρίσει. Αν και εμένα που τα έχω φιλοσοφήσει λίγο, δεν με απασχολεί ιδιαίτερα αυτό το θέμα. Το θετικό λοιπόν είναι το συναίσθημα της φροντίδας, το αρνητικό είναι ο χρόνος που αφιερώνεις και το γεγονός ότι επηρεάζεσαι ψυχολογικά από την κατάσταση γιατί είναι δύσκολοι ασθενείς. Συν το γεγονός ότι πρέπει να είσαι συνεχώς σε μια κατάσταση εγρήγορσης και το μυαλό σου εκεί, να παρακολουθείς τι γίνεται γιατί συνεχώς κάτι παθαίνουμε.

- **Παίρνετε δηλαδή κάποια ικανοποίηση από τη φροντίδα;**

Φυσικά, αλλιώς δεν την κάνεις. Θα το έκανες με άλλο τρόπο. Θα πήγαινες τον άλλο σε ένα ίδρυμα, ή η φροντίδα θα ήταν πιο πολύ εξ αποστάσεως, θα έμπαινες στη λογική 'έλα μωρέ, μεγάλος άνθρωπος είναι, όπου να είναι θα φύγει'. Υπάρχουν διαβαθμίσεις στη φροντίδα. Εξαρτάται από το τα στάση κρατάς εσύ. Οπότε αν δε μπορείς να το διαχειριστείς το αφήνεις. Οι άνθρωποι πάντα έτσι κάνουν, πάντα σκεφτόμαστε ποια είναι η αυτοάμυνα μας. Πότε



μπορεί να την ενεργοποιήσουμε και τότε να την απενεργοποιήσουμε. Αυτό γίνεται από μόνο του.

- **Η οικογένεια για εσάς τι σημαίνει; Είχατε πιο μπροστά οικογένεια;**

Η οικογένεια μου ήταν εδώ, μια πολύ μεγάλη οικογένεια, με στενές σχέσεις. Εγώ οικογένεια δεν έκανα, παιδιά τέτοια γιατί ταξίδευα από χώρα σε χώρα. Οπότε ο μοναδικός συνειρμός που έχω για την οικογένεια είναι αυτός.

- **Ήταν παραδοσιακή η οικογένεια σας; Επειδή αναφέρατε ότι ήταν πολυμελής;**

Μπα, όχι παραδοσιακή. Ήταν ο βαθμός συγγένειας. Γιατί εγώ δεν έχω αδέρφια, αλλά ήμασταν από την πλευρά της μητέρας μου ήμασταν μου ήταν 8-9 αδέρφια, ξαδέρφια και ζούσαμε πολύ μαζί και στενά. Και έχουμε σχέσεις πολύ στενές.

- **Οπότε η εικόνα που έχετε για την οικογένεια είναι αυτή;**

Είναι ο ορισμός της ευρείας οικογένειας.

- **Ίσως σας αιφνιδιάσει η ερώτηση, αλλά στο Θεό πιστεύετε;**

Όχι.

- **Τι θεωρείτε ιερός εσείς στη ζωή σας;**

Τι θα θεωρούσα ιερό; Φαντάζομαι ότι σε μεγάλο βαθμό το συνδέω με την έννοια της οικογένειας.

- **Ο ορισμός της αξιοπρέπειας ποιος είναι για εσάς;**

Πως θα την όριζα; Φαντάζομαι να μπορείς να έχεις ελευθερία έκφρασης.

- **Εννοείται να μην σας περιορίζουν οι άλλοι; Να είστε ο εαυτός σας;**

Ούτε οι άλλοι να σε περιορίζουν, ούτε εσύ τους άλλους. Σχέσεις ελευθερίας, είναι σχέσεις έκφρασης μεταξύ των ανθρώπων που μπορούν να μουν από μόνες τους σε κάποια όρια, που είναι όπου υπάρχει μια αρμονική συμβίωση.

- **Αυτό δεν θεωρείτε ότι εμπεριέχει ένα είδος εγωισμού, ή αυτονομίας, με την έννοια ότι δεν μπορείς να μοιραστείς διάφορα πράγματα.**

Φυσικά. Αν δεν είσαι εγωιστής δεν μπορείς να μοιραστείς πράγματα... χρειάζεται ένας έλεγχος των σκεπτικών του περιβάλλοντος σου. Αν δεν υπάρχει εγωισμός δεν μπορεί να γίνει αυτό. Οπότε εκεί χάνεται και η έννοια της αξιοπρέπειας. Εκεί διασύρεσαι, σύρεσαι, φέρεσαι, χωρίς εγωισμός δεν υπάρχει τίποτα. Απαραίτητος ο εγωισμός.

- **Αναφέρεστε και στον έλεγχο των συναισθημάτων να υποθέσω;**

Έλεγχο των συναισθημάτων πρέπει να υπάρχει, με την έννοια ότι πρέπει να προσέξεις σε ποιο βαθμό θα εκφραστείς, πως θα κινηθείς, σε κάθε άτομο εκφράζεσαι διαφορετικά γιατί έχει να κάνει και με την κοινωνία, αλλά πιο πολύ απαιτεί γνώση των συναισθημάτων. Το συναίσθημα σαν κάτι που το καταλαβαίνεις, και καταλαβαίνεις γιατί αισθάνεσαι έτσι όπως αισθάνεσαι. Όταν ξέρεις πως αισθάνεσαι και γιατί το αισθάνεσαι, απομυθοποιείται σε μεγάλο βαθμό και το ίδιο το συναίσθημα που θεωρούμε ότι 'εγώ εκφράζομαι με την καρδιά μου'. Αυτό πρέπει να το απομυθοποιήσει κανείς για να το καταλάβει τι είναι και να μην το θεωρεί

σαν κάτι δεδομένο. Οπότε αυτό σου περιορίζει και τον εγωισμό. Και αυτό σου επιτρέπει να επικοινωνήσεις και πιο εύκολα. Δηλαδή τον εγωισμό τον περιορίζεις, αλλά πρέπει να δικαιολογήσεις και τα συναισθήματα σου και βασικά να έχεις ένα βαθμό γνώσης σε αυτόν. Όχι έναν μεγάλο, αλλά να έχεις.

- **Για την κοινωνία όπως είναι σήμερα ποια είναι η γνώμη σας; Στον τρόπο με τον οποίο κινούνται οι άνθρωποι σε σχέση με τον εγωισμό τους στις μεταξύ τους συνδιαλλαγές.**

Δεν νομίζω ότι διαφέρουν πολύ οι άνθρωποι σε διαφορετικές χώρες, Απλά ανάλογα πως λειτουργούν οι δομές της κοινωνίας τα πράγματα εκφράζονται με διαφορετικό τρόπο. Η κοινωνική κουλτούρα λοιπόν διαμορφώνει τον άνθρωπο. Έτσι αν φέρεις έναν κινέζο εδώ και τον αναθρέψεις, θα γίνει έλληνας. Υπάρχει πάντα το στοιχείο του κοινωνικού καταναγκασμού με την έννοια ότι δεν υπάρχει ο εαυτός μας. Ο εαυτός μας είναι κοινωνικά προσδιορισμένος. Κυρίως μας προσδιορίζει το περιβάλλον που ζούμε και οι κανόνες που βάζει και μετά είμαστε εμείς. Είμαστε κατά βάση λοιπόν κοινωνικά άτομα και μετά είμαστε άτομα. Είτε θέλεις είτε όχι, στο τέλος σε προσδιορίζει η κοινωνία.

- **Ναι, αλλά εσείς αναφέρατε ότι βασικό μέλημα την ανθρωπίνης φύσης και ευτυχίας είναι η προσωπική ελευθερία και η ελευθερία έκφρασης. Άρα θεωρείτε ότι η κοινωνία κινείται λίγο διαφορετικά από τον τρόπο που κινείστε εσείς;**

Ναι, εγώ το προσωπικό το ορίζω μέσα στα κοινωνικά πλαίσια. Και μέσα σε αυτά μπορεί κάποιος να αποκτάει ένα μικρό βαθμό αυτονομίας. Βοηθάει το να γνωρίζεις τα κοινωνικά πλαίσια και να ελίσσεσαι μέσα σε αυτά για να έχεις ένα βαθμό ελευθερίας πρέπει πάντα να είσαι μέσα στα κοινωνικά πλαίσια. Αυτό κανείς δε μπορεί να το ξεπεράσει;

- **Άρα αισθάνεστε περιορισμένος από την κοινωνία, ή αισθάνεστε ότι έχετε ενταχθεί τόσο καλά που τελικά μάθατε να σας αρέσει.**

Όχι, δεν θεωρώ τον εαυτό μου ότι έχω ενταχθεί, γιατί πάντοτε φρόντισα να κρατάω μια κριτική στάση απέναντι στο κοινωνικό για να διατηρήσω τον εαυτό μου. Είναι αυτό που λένε ότι αν έχεις ένα σχετικό βαθμό αυτογνωσίας, προϋποθέτει ότι μονίμως είσαι σε μια κριτική στάση απέναντι και στον εαυτό σου και στην κοινωνία. Διαφορετικά είναι δύσκολο να έχεις μια μορφή αυτογνωσίας που σου δίνει και μια περισσότερη ελευθερία.

- **Θέλετε να πείτε ότι έχετε προσπαθήσει να μην γίνετε αυτό για το οποίο η κοινωνία μας προορίζει.**

Ναι, σαφώς.

- **Κατά πόσο πιστεύετε ότι η οικογένεια σας έχει επηρεάσει τις επιλογές σας;**

Φαντάζομαι πολύ καθοριστικά και με τρόπους τους οποίους δεν τους ξέρουμε. Γιατί οι περισσότερες αποφάσεις συμβαίνουν κατά την παιδική ηλικία, όταν διαμορφώνεται ο χαρακτήρας. Οπότε ουσιαστικά δεν έχεις και τη γνώμη περί του πως έχει γίνει. Σου βγαίνει, αλλά εσύ δεν ξέρεις πως.

- **Αυτό συμβαίνει στην παιδική ηλικία, μετά αυτονομούμαστε λίγο.**

Παρακάτω τα πράγματα είναι αρκετά προδιαγεγραμμένα. Οι γενικές κατευθύνσεις είναι εκεί εγκαθιδρυμένες. Εγώ για παράδειγμα προέρχομαι από μια μεσοαστική οικογένεια, κατά πάσα περίπτωση θα σπούδαζα, θα ακολουθούσα μια ανάλογη πορεία. Αυτό το περιβάλλον σε διαμορφώνει πάνω- κάτω.

- **Το οικογενειακό περιβάλλον σας είχατε παραδείγματα φροντίδας; Οι γονείς σας επέμεναν στο να είσαστε ενωμένοι, να νοιάζεστε για την οικογένεια;**

Φυσικά.

- **Αυτό το πρότυπο οικογένειας το οποίο έχετε υιοθετήσει, έχετε μπει σε διαδικασία να το κρίνετε; Θα θέλατε η πιθανή δική σας νέα οικογένεια να κινηθεί με ανάλογες αρχές; Ή νομίζετε ότι κάτι δεν πήγε καλά;**

Κοίτα, πάντα κάτι δεν πηγαίνει καλά. Το οποίο το καταλαβαίνεις κάποια στιγμή ότι δεν είναι καλά. Υπάρχουν και τα δύο. Οπότε από αυτά μαθαίνεις, αλλά ας πούμε σε γενικές γραμμές, αν και εγώ μεγάλωσα σε μια δύσκολη οικογένεια που το περιβάλλον ήταν δύσκολο εξαιτίας της κατάστασης της μητέρας μου, θεωρώ θετικό το οικογενειακό περιβάλλον που μεγάλωσα.

- **Αν κάνατε οικογένεια, πάλι το ίδιο πλαίσιο θα διαλέγατε;**

Σε γενικές γραμμές, ναι.

- **Θα θέλατε αν είχατε παιδιά να σας φροντίσουν με ανάλογο τρόπο αν συνέβαινε και σε εσάς;**

Το υποθέτω, αν και δεν θα το απαιτούσα, γιατί τώρα έχουν αλλάξει τα πράγματα. Άλλες γενιές με διαφορετικά σχέδια...

- **Εσάς αυτό πως σας φαίνεται;**

Η αλλαγή; Είναι κοινωνική ανάγκη.

- **Κοινωνική ανάγκη είναι να απομονωνόμαστε από τους συγγενείς και το ενδιαφέρον για τους άλλους να το θεωρούμε κάτι παρωχημένο;**

Η κοινωνία έχει γίνει ατομιστική πλέον. Δεν είναι όπως ήταν πριν από 20-30 χρόνια. Έχει περάσει σε ένα νέο κοινωνικό στάδιο. Επειδή έγινε η βιομηχανική επανάσταση, άλλαξαν οι συνθήκες, φύγαμε από την ευρεία οικογένεια, δεν υπάρχει ιδίως στις μεγάλες πόλεις, οπότε εκ των πραγμάτων οδηγείσαι σε αυτά τα πρότυπα που προβάλλονται. Η κοινωνία είναι ένα σύνολο ανεξέλεγκτο, έχει τη δική της δυναμική.

- **Ή θα αποφασίσουμε ότι είναι ανεξέλεγκτη ή θα αποφασίσουμε ότι είναι μαζική όμως. Ανεξέλεγκτη με την έννοια ότι μπορεί εύκολα να δημιουργηθεί χάος εξαιτίας της ετερότητας;**

Τα μέλη της κοινωνίας δεν ελέγχουν την κοινωνία. Η κοινωνία έχει μια δική της δυναμική. Η κοινωνία διαμορφώνει αυτό που λέμε κοινωνική συνείδηση. Δηλαδή, το κάθε άτομο ξεχωριστά δύσκολα μπορεί να παρέμβει σε αυτή τη συνείδηση. Η συζήτηση για το αν οι

άνθρωποι μπορούν να το αλλάξουν αυτό, είναι μια συζήτηση επιπέδου ακαδημαϊκού. Στην πράξη δεν είναι κάτι που βλέπουμε να συμβαίνει.

- **Πιστεύετε ότι παρά την κατάσταση της μητέρας σας η οικογένεια σας σας προσφέρει ασφάλεια; Συναισθηματική ασφάλεια εννοώ, ή αισθάνεστε τόσο αυτονομημένος από όσα έχετε βιώσει που δεν υπάρχει αυτή η ανάγκη;**

Εγώ έμαθα την αυτονόμηση από πολύ μικρή ηλικία γιατί ζούσα μόνος μου, οπότε μαθαίνεις σε αυτή την αυτονόμηση. Μαθαίνεις να ζεις χωρίς ασφάλεια, οπότε την έχω ανάγκη σε πολύ μικρότερο βαθμό ίσως από τους περισσότερους. Μαθαίνεις να ζεις μόνος σου, να γνωρίζεις κόσμο, να ταξιδεύεις από εδώ και από εκεί, οπότε αυτονομείσαι αρκετά. Και ιδίως αν δεν έχεις δημιουργήσει και ο ίδιος οικογένεια, γνωρίζεις ότι η στήριξη που θα έχεις είναι περιορισμένη. Μαθαίνεις να ζεις με αυτό, οπότε αποδέχεσαι μεγάλο ποσοστό ανασφάλειας. Το θεωρείς σα μία από τις μεταβλητές της ζωής.

- **Εσείς ποιον θεωρείτε ηθικό άνθρωπο;**

Ναι αυτό είναι δύσκολο. Η έννοια της ηθικής είναι κοινωνική καθαρά, Δεν είναι κάτι που μεγαλώνει μέσα ας είναι κάτι που έρχεται. Οπότε θα πω ότι την ερμηνεία της δίνεται με κοινωνικούς όρους. Δίνεται ανάλογα με τι θέλει να πετύχει η κοινωνία, αυτά που λέει ότι θέλει, οπότε ηθικό θα μπορούσες να πεις έναν άνθρωπο που είναι διατεθειμένος να εγκαταλείπει τον εαυτό του στην ροή της κοινωνίας, εγκαταλείπει σε ένα σημείο την τύχη του στην κοινωνία και θεωρεί ότι δεν έχει μόνο δικαιώματα αλλά και υποχρεώσεις. Είναι ένα άτομο ανοιχτό προς την κοινωνία.

- **Η κοινωνία επιβάλλεται νομίζω, δεν χρειάζεται να είσαι ανοιχτός.**

Ανοιχτός στο να έχεις μια κοινωνική ζωή. Να μην τη φοβάσαι, να της δείχνεις όλο και περισσότερη εμπιστοσύνη. Με όλα τα αρνητικά που βλέπεις. Μια έννοια εξατομικευσης. Αυτός ο ατομισμός που λες αφορά έναν άκρατο ατομισμό, ο οποίος έχει να κάνει με ένα πολύ υψηλό ποσοστό ανασφάλειας, να φροντίσεις να περιορίσεις την προσωπική ανασφάλεια για να είσαι όσο πιο δυνατόν εντός της κοινωνίας και να μπορείς να υψώνεις ανάλογα και το ανάστημά σου απέναντι στην κοινωνία. Να βρεις μια τέτοια χρυσή τομή.

- **Εσείς τον εαυτό σας τον θεωρείτε ηθικό;**

Ναι, αν και δεν το θέτω προς τον εαυτό μου να είναι ο στόχος μου αυτός, στο τέλος καταλήγω να είμαι ηθικός. Και όταν το βλέπω λέω, μπράβο ρε Γιώργο, είσαι ηθικός! (γέλιο). Είσαι καλό παιδί τελικά!

- **Μια τελευταία ερώτηση για να σας απελευθερώσω πιο πολύ...**

Εγώ νόμιζα θα με ρώταγες για ένα ερωτηματολόγιο, ένα survey μου είπε ο Κώστας...

- **Άλλο ήταν, κάτι άλλο έχω προετοιμάσει, αλλά σας έκανα βιογραφική συνέντευξη.**

**Τελικά αν σας ρωτούσα γιατί αναλάβατε την φροντίδα τη μητέρας σας και της θείας σας, τι θα απαντούσατε μετά από όλα αυτά;**

Υποθέτω ότι έχει να κάνει με τον τρόπο που μεγάλωσα. Απλά μου φαίνεται κάτι φυσικό, δεν με ανάγκασε κανένας να το κάνω.

- **Σαν φυσιολογική εξέλιξη της σχέσης σας με τους ασθενείς;**

Έτσι μου βγαίνει. Απλώς μάλλον θα μπορούσε να μου βγει και για κάποιον που δεν θα ήταν της οικογένειας, που απλά κάπου τον ξέρω, έτσι μου βγήκε. Δεν αισθάνθηκα υποχρεωμένος από την κοινωνία, ούτε με ενδιέφερε πολύ η γνώμη των άλλων, γιατί στην κοινωνία της Δράμας δεν ξέρω ούτε ως ή άλλως και πολλούς, οπότε δεν με απασχόλησε το θέμα του κοινωνικού περιγυρού. Δεν το έκανα από κοινωνική πίεση αν αυτό εννοείς.

- **Το θεωρήσατε φυσιολογικό ότι αφού μεγάλωσαν οι δικοί σας θα αναλαμβάνατε τη φροντίδα τους; Δεν ταλαντευτήκατε καθόλου;**

Ναι, το θεωρούσα.

- **Δεν ταλαντευτήκατε καθόλου; Βλέπατε την οικογένεια σαν μια ιδέα την οποία είναι μακριά από εσάς;**

Συναισθηματικά το είδα, δεν υπήρχε η έννοια του καταναγκασμού. Οπότε δηλαδή για αυτό και δεν το έχω για τόσο μεγάλο βάρος. Και για αυτό βλέπω ότι παίρνω και εγώ σαν άτομο από αυτό, υπάρχει και το στοιχείο του εγωισμού αν θέλεις στην διαδικασία. Ένα εγωισμός ο οποίος είναι υγιής. Που σε ολοκληρώνει.

- **Έχουμε τελειώσει.**

Μα καλά, με τέτοιου τύπου ερωτήσεις στο τέλος τι θα κάνεις;

- **Τα έχω ομαδοποιήσει ήδη. Μπορώ όμως τώρα να σας εξομολογηθώ το θέμα της εργασίας μου. Αφορά την έννοια της ηθικής στους φροντιστές ατόμων με άνοια...έναν από τους λόγους που επιλέχτηκε ήταν γιατί η κατηγορία αυτή των φροντιστών θεωρείται η πιο επιβαρυνμένη.**

Όντως, είναι πάρα πολύ δύσκολο. Εγώ προσέχω πάρα πολύ την κοπέλα. Θα της δώσω πιο πολλές υποχρεωτικές διακοπές, όταν τη δω να κουράζεται. Παρατηρώ πάρα πολύ αυτόν που φροντίζει, γιατί είναι πολύ ουσιαστική η συνεισφορά τους. Μπορεί να ξεφύγει η κατάσταση σε χρόνο μηδέν λόγω της κακής φροντίδας σε αυτούς τους ασθενείς, επειδή δεν ξέρουν οι ίδιοι πως μπορούν να λειτουργήσουν. Είναι τελείως έρμια. Οπότε χρειάζεται να παρακολουθεί κάποιος και τον φροντιστή, είναι απαραίτητο. Γιατί για τις γυναίκες φροντιστές είναι βιοποριστικός ο λόγος που το κάνουν, δεν έχουν κανέναν άλλο λόγο. Βοηθούν τις οικογένειες τους στη χώρα τους και δεν μπορούν να πάνε ποτέ διακοπές. Κουράζονται πάρα πολύ και βαριούνται. Και τους βγαίνουν πολλές αρνητικές πλευρές. Τους βγαίνουν κάποια καταθλιπτικά συμπτώματα, αυτά αν δεν τα δεις χάνεται η μπάλα. Δεν γίνεται διαφορετικά, αν δεν τους φροντίσεις δεν αντέχουν πολύ και δεν θα έχεις ποιοτική φροντίδα. Γιατί ήρθαν εδώ, για την πλάκα τους; αλλά σε ασθενείς σαν τη μητέρα μου, με παροχές της πλάκας δεν επιβιώνουν οι ασθενείς. Θέλει πολύ μαντζάρισμα.

- **Γιατί λοιπόν λέτε ότι δεν επιβαρύνεστε;**

Όχι ότι δεν επιβαρύνομαι, απλά η επιβάρυνση η δική μου δεν είναι και τόσο ψυχοφθόρα, επειδή αισθάνεσαι ότι παίρνεις και εσύ από αυτή τη διαδικασία. Σε ωριμάζει και εσένα, σε κάνει καλύτερο άνθρωπο. Αρκεί να αποφασίσεις να πάρεις την ευθύνη του πράγματος. Κάποια στιγμή πρέπει να πεις, ότι θα αναλάβεις την ευθύνη. Εγώ δεν μπορώ γιατί έχω αυτή την απόσταση. Και αν την αναλάβεις και είσαι πολύ βαθιά μέσα, από τη μια μεριά μπορεί να σε φθείρει, αλλά ταυτόχρονα λειτουργεί και ένας μηχανισμός που σου δίνει ψυχικές δυνάμεις. Και τότε να αποφασίσεις να το βιώσεις. Να αποφασίσεις να εγκαταλείψεις τον εαυτό σου σε αυτό το πράγμα. Αυτό είναι απαραίτητο, γιατί αλλιώς θα είναι μόνο ψυχοφθόρο, πρέπει να το κάνεις. Αν το κάνεις θα έχεις και την ψυχική φθορά, αλλά ταυτόχρονα θα δημιουργηθούν μέσα σου τέτοιες ψυχικές δυνάμεις που θα σε βοηθήσουν να το αντιμετωπίσεις με θετικό τρόπο. Και στη συνέχεια και το οργανώνεις καλύτερα, και το εντατικοποιείς καλύτερα και έχεις και την κρίση.

- **Να κρατήσετε κατά κάποιο τρόπο από την ασθένεια δηλαδή;**

Όχι, το αντίθετο. Να πεις ότι ΕΓΩ θα αναλάβω την ευθύνη να φροντίσω έναν άνθρωπο.

- **Αυτό δεν ονομάζεται καθήκον;**

Εμπεριέχει την έννοια του καθήκοντος, αλλά ως έννοια είναι λίγο στενή. Είναι κάτι που το κάνω από καθήκον, προσπαθώ να κρατάω αποστάσεις, να φθείρομαι κατά το δυνατόν λιγότερο, να μην εμπλέκομαι συναισθηματικά για να μην φθαρώ κλπ. Ο άλλος τρόπος είναι να πεις ότι δεν είναι θέμα καθήκοντος, εγώ αναλαμβάνω την ευθύνη, δηλαδή εγώ είμαι διατεθειμένος να δεχτώ οποιαδήποτε φθορά για κάτι. Εκεί τα όρια είναι περιορισμένα, όταν αναλάβεις να μεις βαθιά μέσα στα πράγματα. Να αποφασίσεις να το καταλάβεις και να το ζήσεις αυτό που σου συμβαίνει. Αυτό στην αρχή έχει πολύ μεγάλη φθορά. Αλλά όταν περάσεις αυτό το στάδιο δημιουργούνται ταυτόχρονα αντίρροπες δυνάμεις οι οποίες είναι πολύ θετικές. Δηλαδή αναπτύσσονται πολλά θετικά συναισθήματα. Αποκτάς ψυχική δύναμη που είναι πολύ θετικό για να περιοριστεί στην στενή έννοια του καθήκοντος.

- **Πως την αποκτάτε αυτή την ψυχική δύναμη; Αν με ρωτήσετε εμένα θα έλεγα είναι ψυχοφθόρο και θα έβαζα τελεία. Το συναίσθημα ης προσφοράς σας δίνει τόσο μεγάλο κουράγιο και δύναμη για να λέτε ότι παίρνετε θετικά στοιχεία;**

Είναι και ψυχοφθόρο. Αλλά φυσικά παίρνεις και θετικά στοιχεία. Γιατί δεν είναι μόνο η προσφορά, είναι αυτό που λέμε αγάπη, η οποία είναι πιο ευρεία έννοια από την προσφορά. Δεν προσφέρεις, αγαπάς. Είναι πολύ πιο ισχυρό ως συναίσθημα. Και επίσης να σκέφτεται κανείς ελεύθερα. Και να ξέρεις ότι όλα αυτά συμβάλουν - και εδώ είναι ο έλεγχος των συναισθημάτων, να παρατηρείς τα συναισθήματα σου που είναι συγκεχυμένα -. Ταυτόχρονα αγαπάς και δυσανασχετείς, όλα αυτά συμβαίνουν ταυτόχρονα. Και πρέπει να τα δεις.

- **Στην συγκεκριμένη κατάσταση εννοείτε με τη μητέρα σας.**

Σε όλα τα πράγματα, σε οτιδήποτε κάνεις.

- **Όταν αγαπάς, αγαπάς δεν δυσανασχετείς. Δεν υπάρχει μόνο αγαπάς.**

Εσύ είσαι λίγο νέα και τα βλέπεις αλλιώς.

- **Ρομαντική θα το δεχτώ, νέα όχι.**

Όταν εμπλακείς συναισθηματικά σε κάτι έχει και τα θετικά και τα αρνητικά του στοιχεία. Έχει και το συναισθηματικό του φορτίο, μετά από κάποια στιγμή παύει να είναι φορτίο, ή γίνεται μικρότερο. Αυτό που μένει πιο πολύ είναι το συναισθηματικό στοιχείο που είναι θετικό. Δηλαδή, στο τέλος κατακλύζεσαι από θετικά συναισθήματα. Πρέπει να δεχτείς ότι κάνεις την ευθύνη, οπότε δεν κάνεις ημίμετρα. Αν πεις ότι δεν ξέρω πώς να το κάνω, δεν το κάνεις καθόλου.

- **Στις μέρες μας ο τρόπος που σκέφτεστε δεν νομίζετε ότι είναι λίγο διαφορετικός από τον τρόπο που κινείται η κοινωνία; Ότι λίγοι άνθρωποι δέχονται ευθύνες, οι περισσότεροι είναι ανεύθυνοι.**

Εντάξει. Τώρα αυτό δεν είναι ανευθυνότητα, εκφράζεται έτσι. Το θέμα είναι πόσο έχει αλλάξει η κοινωνία. Είναι το στοιχείο του μεταμοντερνισμού, ο οποίος είναι ένας καινούριος ατομισμός όπου σου λέει, ότι έχεις μια κοινωνία που αλλάζει, οπότε φεύγουμε από τα παλαιότερα πρότυπα της κοινωνίας που λειτουργούσαν με την έννοια της κοινωνικής ευθύνης, των μεγάλων ιδεών, ότι υπάρχει μια μεγάλη πορεία που περπατάμε μαζί σας κοινωνία, σαν άνθρωποι, τώρα έχουν καθαρίσει αυτές οι μεγάλες ιδέες. Τώρα ζούμε σε μια εποχή μικρών ιδεών. Η οποία σου λέει ότι δεν χρειάζεται να έχεις μια σταθερή ταυτότητα ως άτομο, και είναι και πολύ δύσκολο να την έχεις γιατί δεν την εγκρίνει και το κοινωνικό περιβάλλον. Το περιβάλλον αλλάζει και σου λέει, άσε τις μαλακίες, το περιβάλλον αλλάζει και πρέπει να επιβιώνεις. Διάλεξε να έχεις μικρές επιθυμίες, τις οποίες τις καλύπτεις και δεν χρειάζεται να έχεις καμιά σταθερή ταυτότητα. Να είσαι διατεθειμένος να αλλάζεις συνεχώς ταυτότητες. Είναι κοινωνικά αποδεκτό πλέον. Κάνοντας λοιπόν συνεχώς αυτό, δίνεις την αίσθηση του ανεύθυνου, στην πραγματικότητα όμως είναι μια ανευθυνότητα την οποία σου την έχει επιβάλλει η ίδια η κοινωνία.

- **Εσείς όμως λειτουργείτε αντίθετα σε αυτό. Και με τις πράξεις σας αυτό δείχνετε.**

Εγώ είμαι και λίγο μεγάλος, έχω μεγαλώσει σε μια διαφορετική κοινωνία.

- **Ο τρόπος ζωής όμως που επιλέξατε δεν δείχνει ότι έχετε επηρεαστεί τόσο από τους παραδοσιακούς τρόπους σκέψης. Το αντίθετο μάλιστα, θα μπορούσατε να έχετε φθαρεί 100%. Είχατε όμως την αίσθηση της ταυτότητας και μάλιστα της αρχικής ταυτότητας, αρχικής εννοώ της οικογενειακής, της μητρικής ή της πατρικής. Άρα, σαφώς είστε κάτι ιδιαίτερο.**

Εγώ σκέψου ότι έχω μεγαλώσει στη 10ετία του '50. Έχω μεγαλώσει πολύ διαφορετικά από τη σημερινή. Αλλά επειδή και εγώ έζησα πολύ στις μεταμοντέρνες κοινωνίες της Ευρώπης, προσπάθησα πολύ να τις καταλάβω, οπότε από την παρατήρηση προσπάθησα να τα καταλάβω.

- **Ναι αλλά εσάς φαίνεται κάτι να σας έλκει στην παραδοσιακή οικογένεια, στην μητέρα σας και στη φροντίδα.**

Ναι, γιατί εγώ μεγάλωσα σε μια τέτοια κοινωνία.

- **Θα μπορούσατε να την αποποιηθείτε. Γιατί το γεγονός ότι ζήσατε μέχρι τα 18 σας με την οικογένεια σας και τα υπόλοιπα χρόνια σας περιφέρεστε σαν μια ατομικότητα ανάμεσα σε άλλες ατομικότητες, δεν θα ήταν απαραίτητο να σας καθορίζει ως άνθρωπο.**

Εγώ έφυγα όταν ήμουν 18 χρονών και γύρισα μετά τα 40. Γύρισα μεγάλος δηλαδή.

- **Να σας ρωτήσω κάτι άλλο; από όσα καταλαβαίνω, μήπως σας έλλειψε η οικογένεια επειδή ταξιδεύατε πολύ, θεωρείτε πως η οικογένεια που έχετε με τη μητέρα σας, σας δίνει μια αποκλειστική ταυτότητα ανάμεσα στις άλλες ταυτότητες που αναγκάζατε να αλλάζετε; σας δημιούργησε αυτό κάποια ανασφάλεια που την καλύπτει η οικογένεια;**

Σίγουρα, δεν μπορεί να μην αισθάνεσαι ανασφάλεια.

- **Ανασφάλεια εννοώ σε σχέση με τον τρόπο ζωής που επιλέξατε. Σε σχέση με τις επαγγελματικές ή τις προσωπικές σας επιλογές. Αλλάζοντας πόλεις και ταυτότητες θεωρώ ότι θα έπρεπε να αισθάνεστε μεγάλη ανασφάλεια.**

Όταν το κάνεις έχεις ήδη ξεπεράσει την ανασφάλεια σου γιατί αλλιώς δε μπορείς να το κάνεις. Το εγκαταλείπεις, Για μένα ήταν τρόπος ζωής αυτός, οπότε δεν αισθανόμουν ανασφάλεια. Δεν με υποχρέωναν να αλλάξω δουλειά, εγώ το επέλεγα.

- **Εγώ σας είπα ότι οι συνθήκες δημιουργούν άγχος, να πας, να προσαρμοστείς, αν θα σε αποδεχτούν ή όχι στις νέες κοινωνίες, έχει ένα άγχος.**

Όχι, δεν είχα τέτοιο θέμα. Προσαρμοζόμουν εύκολα. Μου άρεσε πολύ η περιπλάνηση.

- **Άρα σπίτι τι εννοείτε;**

Σπίτι είναι το σώμα αυτό, δεν έχω σπίτι.

- **Αυτό είναι ότι σας προστάζει η κοινωνία να πείτε, εσείς τι αισθάνεστε σπίτι. Για να χρησιμοποιήσουμε και αγγλικούς όρους, τι είναι home για εσάς, γιατί house είναι το σώμα σας όπως μας περιγράψατε.**

Το home είναι περισσότερο εγκεφαλική έννοια. Είναι ένα σύνολο συνειρμών, παραστάσεων, συναισθημάτων. Να φύγω και να πω σε μια άλλη χώρα πάλι home θα είναι. Δεν θα αισθάνομαι ξένος.

- **Άρα μήπως αισθάνεστε ότι δεν έχετε home, αλλά έχετε μόνο house?**

Κάπως έτσι.

- **Άρα η μητέρα σας τι είναι;**

Είναι κομμάτι του home. Σίγουρα.

- **Νομίζω ότι τώρα έχουμε τελειώσει.**



Ναι, αυτό θα σου έλεγα τώρα. Απλά δεν θα μπορούσα να σου πω από πριν όλη αυτή την ιστορία στα καλά καθούμενα. Αλλά τώρα αυτό ήταν το κομμάτι του home, οπότε είναι σαν να φροντίζεις τον ίδιο σου τον εαυτό ταυτόχρονα και αυτή είναι και η έννοια του εγωισμού. Ένας εγωισμός που είναι κοινωνικός, τον χρειάζεται και είναι καλό να υπάρχει και να τον ξέρουμε, να τον έχουμε, να τον επικαλούμαστε και να τον καλλιεργούμε και όταν το κάνεις αυτό καταλαβαίνεις ότι είναι κοινωνικός εγωισμός είναι αυτό το πράγμα, γιατί αν δεν είναι κοινωνικός είναι ένας αυτοκαταστροφικός εγωισμός που δεν τον ελέγχεις σε οδηγεί αυτός. Πρέπει κανείς να τα παρατηρεί αυτά τα πράγματα για να μπορεί να μειώσει το ποσοστό των ψευδαισθήσεων που έχουμε, γιατί κάθε τάξη, είτε είναι κοινωνική είτε είναι προσωπική στηρίζεται στην αυτοεξαπάτηση. Να μειώσεις κάπως το ποσοστό αυτοεξαπάτησης. Να το δεις ότι το έχεις και κάπου να το βλέπεις, και αυτομάτως αλλάζουν τα πράγματα από μόνα τους.

- **Αλλάζεις και εσύ.**

Ναι, μόλις δεις κάτι ξεκινάει μια διαδικασία αλλαγής, που στην αρχή ενώ είναι εκτροχιαστικό, γίνεται λυτρωτικό στο τέλος. Αυτό έχει η έννοια του να εγκαταλείψεις τον εαυτό σου. Και για αυτό είναι θετικό το αποτέλεσμα.

- **Για να το πούμε και πιο λαϊκά να παρκάρεις κάπου ένα κομμάτι του εαυτού σου και με τον υπόλοιπο εαυτό να δημιουργήσεις τον κοινωνικό εαυτό και μια ατομικότητα.**

Ναι, έτσι. Βέβαια οι απόψεις μας στην πορεία αλλάζουν.

- **Δεν είμαι σίγουρη αν αλλάζουν όλα.**

Αυτό που είμαστε φαντάζομαι δεν αλλάζει τόσο πολύ, αλλά είμαστε και κάτι που δεν το ξέρουμε. Είναι πιο εύκολο να μάθεις άλλο παρά τον εαυτό σου. Γιατί μας είναι τόσο απαραίτητη η αυτοεξαπάτηση για να μπορέσουμε να λειτουργήσουμε στην κοινωνία, που κάνει πολύ δύσκολο να ξεχωρίσεις τον εαυτό σου και να ξέρεις αυτό που κάνεις. Να ξεχωρίσεις αυτό που μου έλεγες, είναι καθήκον; Τι είναι;

- **Ίσως να μην χρειάζεται να τα αποκωδικοποιούμε και όλα. Εγώ δεν είμαι σίγουρη αν χρειάζεται να τα γνωρίζουμε όλα. Σίγουρα σου δίνει μεγάλη αυτοπεποίθηση να γνωρίζεις, γιατί κινείσαι με τον τρόπο που κινείσαι και πραγματικά μειώνει τις αυταπάτες. Αλλά από της περισσότερες συνεντεύξεις που έχω κάνει, που οι άνθρωποι προέρχονται από διαφορετική κοινωνικοοικονομική κλίμακα από εσάς, το ένστικτο τους οδηγεί στο ίδιο σημείο με εσάς που έχετε ασχοληθεί τόσο πολύ με την ερμηνεία τους.**

Μα το αξιοσημείωτο με αυτά είναι ότι ένα από τα μειονεκτήματα του να φιλοσοφείς τα πράγματα είναι ότι απομακρύνεσαι από το ένστικτο το οποίο σου κάνει τη ζωή δύσκολη. Είναι μεγάλο μειονέκτημα να φιλοσοφείς. Γίνεσαι πιο ευάλωτος. Βέβαια έχει και πλεονεκτήματα ότι έχεις μια περισσότερη ευελιξία ,μπορείς να διαχειριστείς καλύτερα τα πράγματα. Δηλαδή, δύσκολες καταστάσεις μπορείς να τις διαχειριστείς πιο γρήγορα, αλλά θέλει πολύ χρόνο αυτό. Σε κάνει πιο ευάλωτο. Το να φιλοσοφείς δεν είναι τελικά πολύ καλή

ιδέα. Πρέπει να το σκεφτεί κάποιος για να το κάνει!! Απλά, επειδή σου συμβαίνει, δεν έχεις επιλογή σε αυτό, το κάνεις και ο θεός βοηθός. Αλλά δεν είναι καλή ιδέα. Νομίζω ότι σε επιλέγει.

## ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 8

**Ηλικία:** 73

**Οικογενειακή κατάσταση:** Παντρεμένος

**Σχέση με τον ασθενή:** Σύζυγος

**Εισόδημα:** Συνταξιούχος δημοσίου

**Χρόνος φροντίδας:** 1,5 χρόνο εντατικά, επιδεινώνεται, δεν καταλαβαίνει τίποτα

- **Δεν καταλαβαίνει ούτε εσάς;**

Με θυμάται κάπου κάπου.

- **Μπορείτε να μου περιγράψετε την σύζυγο σας πριν νόσο;**

Ήταν μια γυναίκα που δεν έπρεπε να πάθει αυτό που έπαθε. Καταρχήν 7 χρόνια παλεύαμε με την κατάθλιψη. Χάσαμε ένα εγγονάκι 3,5 χρονών και από εκεί και έπειτα την πήρε η κάτω βόλτα. Περάσαμε αυτό, σκοτώθηκε ένας ανιψιός μας, πέθανε ένας άλλος ανιψιός μας, ήρθανε όλα ανάποδα και δεν άντεξε. Όλες οι γυναίκες εδώ την είχαν πρότυπο. Κοινωνική, εργατική, δούλευε στα σφαγεία. Αντρογυναίκα, τι να σας πω. Ήρθε κάποια στιγμή που αυτό μας καθάρισε. Τι θα κάνουμε δεν ξέρω.

- **Ότι πει ο Θεός.**

Ε, εκεί μόνο τώρα. Μίλησα και με τα παιδιά, αλλά τα παιδιά ξέρεις, ο καθένας το δικό του δρόμο πήρε.

- **Μένουν κοντά σας;**

Όλα εδώ μένουν, μόνο η μία πήγε στη Γερμανία. Τα παιδιά μου καλά είναι, δεν έχω πρόβλημα. Ο ένας είναι χωρισμένος, ένα εγγόνι έχω από αυτόν, και για αυτό την πήρε η κάτω βόλτα και από αυτό. Μας έφυγε η νύφη.

- **Δεν πειράζει, θα βρει καλύτερη. Δεν είναι για να στεναχωριέστε.**

Εγώ δεν στεναχωριέμαι και πολύ, αλλά η Πασχαλία. Το πήρε λίγο άσχημα.

- **Η σχέση σας πως ήταν πριν;**

Πώς να ήταν. Εγώ είμαι ένας άνθρωπος ανοιχτός. Ποδοσφαιρόφιλος. Και ξέρεις όποιος ασχολείται με τα αθλήματα, ανοιχτοί άνθρωποι. Δεν είχαμε προβλήματα, δικαστήρια μηδέν. Τίποτα. Και τους καλούς ανθρώπους τους βρίσκει κάτι. Δεν έχει διάκριση αυτό.

- **Πόσο έχει αλλάξει η καθημερινότητα σας τώρα, μετά τη νόσο.**

Μετά από αυτό το πράγμα που έχουμε, την άνοια, είμαστε «για το γάιδαρο καβάλα». Δεν μπορώ να πάω πουθενά. Λίγο στο καφενείο πάω να δω τους φίλους μου, να ξεδώσω λίγο. Την πάω σε κάτι ξαδέρφες της, τι ξαδέρφες δηλαδή, σαν αδερφές είναι. Την πάω εκεί, ξεδίνει, το απόγευμα πάμε προς τα νεκροταφεία. Εκεί είναι το μυαλό της, στη μικρή. Να, αύριο είναι των ψυχών, λέει τι θα κάνουμε, τα θυμάται αυτά.

- **Πως θα περιγράφατε το ρόλο της οικογένειας σήμερα;**

Τα δικά μας τα παιδιά είναι αγαπημένα. Δύο αγόρια και δύο κορίτσια έχουμε, 8 εγγόνια, δύο δισέγγονα. Καλά είμαστε, δόξα τω θεώ. Χαίρεται και αυτή. Τώρα έχουμε και ένα καινούριο δισέγγονο. Λέμε να πάμε. Λέει η κόρη μου, άστην λίγο να αναρρώσει, τώρα που βγήκαμε από το νοσοκομείο... λέω, μη στεναχωριέσαι, δεν θα πάμε ακόμη. Καλά είμαι, η οικογένεια μου είναι αγαπημένη. Το σόι μου όλο είναι καλό, είμαστε οικογένεια ενωμένη.

- **Σας βοηθάει η οικογένεια και οι συγγενείς σας;**

Όλοι, όλοι, βέβαια. Είμαστε μια γροθιά, δεν έχουμε πρόβλημα. Όλοι.

- **Και τους συγγενείς θεωρείτε οικογένεια;**

Βέβαια, όλοι.

- **Αν σας έλεγα να μου πείτε τι είναι η οικογένεια για εσάς;**

Η οικογένεια είναι σαν θρησκεία. Πατρίς, θρησκεία, οικογένεια. Εμείς στην οικογένεια μας το έχουμε. Χριστιανοί ορθόδοξοι είμαστε..

- **Πιστεύετε στο Θεό;**

Πιστεύω, βέβαια. Κάπου κάπου τσαντίζομαι και βρίζω, αλλά τι να κάνουμε, με το ποδόσφαιρο αν μπλεχτείς, δεν ξεφεύγεις. Αλλά ειλικρινά, όταν ακούω εκκλησιαστικά που και που, κλαίω.

- **Τώρα που αναλάβατε τη φροντίδα, άλλαξε η σχέση σας με το Θεό;**

Όχι, αλλά λέω, «γιατί Θεέ μου». Υπάρχουν στιγμές που θέλω να τη ρωτήσω κάτι και δε θυμάται, δεν καταλαβαίνει. Και λέω τότε «γιατί θεέ μου». Απάντηση δεν παίρνω.

- **Προσεύχεστε να σας δώσει δύναμη;**

Πιστεύω, κούκλα μου, πιστεύω. Εγώ μεγάλωσα μέσα στην εκκλησία, ο θείος μου ήταν παπάς. Η μαμά μου και η παπαδιά αδερφές ήταν.

- **Άρα ο θεός τι ρόλο θεωρείτε ότι έχει στους ανθρώπους;**

Ότι τους καλούς τους προσέχει. Αν πιστεύεις θεωρώ ότι έχεις κάποια βοήθεια. Εγώ ότι και να μας βρήκε δεν καταραστήκαμε τίποτα.

- **Πιστεύετε ότι οι καλές πράξεις σας κάποτε θα ανταμειφθούν;**

Ναι, ναι. Ήμουν υπάλληλος εγώ στη νομαρχία και έκανα μόνο καλά. Κακά δεν θυμάμαι να έχω κάνει. Πιστεύω ότι θα μου τα ανταποδώσει.

- **Ποιες θεωρείτε σημαντικότερες αξίες στη ζωή;**

Είπαμε, την οικογένεια. Πατρίς θρησκεία, οικογένεια.

- **Ποιες προτεραιότητες νομίζετε ότι βάζουν σήμερα οι άνθρωποι;**

Να πω την ατάκα του Κούρκουλου, Κοινωνία ώρα μηδέν; Τι να πω για την κοινωνία; Εγώ παιδί μου με τη δουλειά γύρισα όλο τον κόσμο. Όλα τα υδροηλεκτρικά φράγματα από μένα περνούσαν. Ζούσα σας εργένης. Η κυρά-Πασχαλία ήταν βράχος με τα παιδιά και η μάνα μου. Αν ερχόσουν εσύ εδώ, δεν θα ξεχώριζες αν είναι νύφη ή κόρη. Τόσο αγαπημένοι. Δεν με άφηνε αυτή να μιλήσω κατά τη γυναίκα μου;

- **Για την κοινωνία όμως δεν είπαμε. Κοινωνία ώρα μηδέν είπαμε.**

Οι άνθρωποι χαλάσανε. Θέλουμε δεν θέλουμε χαλάσαμε.

- **Βάζετε και τον εαυτό σας μέσα;**

Και τον εαυτό μου φυσικά. Άντε και ξεχώρισα, τι μπορώ να κάνω; Βρίσκω τώρα με τη δική μου περίπτωση. Στη δουλειά μου είδα πολλές παρανομίες, εγώ δεν άντεχα. Ο αντινομάρχης μου είπε κράτα το πόστο σου, όλοι έχουν να λένε για σένα, όλοι σε παινεύουν και εγώ χαίρομαι γιατί σε επέλεξα. Και έφυγα από την πολεοδομία γιατί δεν άντεξα. Τους χάλασα την πιάτσα λένε, να μην μπαίνω σε ξένα χωράφια.

- **Να λοιπόν που ξεχωρίζετε.**

Ναι, μα δε μπορείς να κάνεις τίποτα. Αλλά, έχεις δίκιο σε αυτό που λες. Ξεχωρίζα!! Μα με καλέσαν γιατί έκανα καλό, σκέψου αν έκανα κακό τι θα μου κάναν.

- **Από αντλείτε νόημα και κουράγιο για τη ζωή;**

Δεν αντλώ από πουθενά και τίποτα πλέον. Θέλω να βλέπω την οικογένεια μου καλά. Τίποτε άλλο, από πού να αντλήσω; Η κόρη μου η μία είναι στη Γερμανία μετρία παιδάκια, καλά είναι! Στο σπίτι τους μπαίνουν 4 μισθού. Όλοι έχουν να λένε για αυτήν, είναι πολύ καλή κοπέλα.

- **Από την οικογένεια δηλαδή αντλείτε δύναμη.**

Ε, από την οικογένεια φυσικά, από την κοινωνία όχι, είπαμε, Κοινωνία ώρα μηδέν. Δεν λυπάται ο ένας τον άλλον, δεν πονάνε. Εμείς πονάμε.

- **Εσείς που έχετε κάποιο πρόβλημα, ή οι άνθρωποι που έχουν κάποιες ευαισθησίες;**

Οι ευαίσθητοι μάνα μου, οι ευαίσθητοι.

- **Την εντολή τίμα τον πατέρα σου και τη μητέρα σου, πως την αντιλαμβάνεστε;**

Τον πατέρα μου τον έχασα όταν ήμουν 14 χρονών από βουλγάρικο ξύλο πέθανε. Δεν χάρηκα, αλλά ήμουν φοβερά οικογενειάρχης. Πάντρεψα δύο αδερφές όταν πέθανε 'άφησε 30.000 χρέος, το ξεπλήρωσα και αυτό, παντρεύτηκα εγώ, έχτισα σπίτι.

- **Για αυτό τους θεωρείτε όλους οικογένεια, γιατί τους βοηθήσατε όλους τελικά.**

Ε, ναι! Όλους. Η μάνα μου με αγαπούσε υπερβολικά. Δεν άφηνε να μιλήσει κανένας για μένα. Γιατί ήξερε τι ήμουν. Εδώ, στα χεράκια μου πέθανε (κλάμα).

- **Την είχατε εδώ κοντά σας;**

Όχι, στο χωριό έμενε.

- **Την κάνατε περήφανη δηλαδή με το χαρακτήρα σας.**

Ε, ναι, βέβαια!

- **Σας ενδιαφέρει η δική σας εικόνα και της οικογένειάς σας προς τα έξω;**

Ναι. Θα σε πω κάτι για το γιό μου τώρα. Άκουγε το παιδί για μένα έξω και με πιάνει κάποια στιγμή και μου λέει «μπαμπά, είμαι περήφανος για σένα». Επειδή είμαστε παιδιά δεν καταλαβαίνουμε; Εγώ ακούω. Το όνομα σου συζητιέται και λέγονται καλά πράγματα για σένα. Και χαίρομαι που είσαι μπαμπάς μου. Κοίτα να σου πω τον λέω, θέλω ένα πράγμα από τη ζωή. Δεν θέλω να με προσβάλετε. Θα αγαπάς τους ανθρώπους, θα βοηθάς και μην αποβλέπεις σε παράνομο κέρδος. Σε προδοσία, σε ατιμία δεν... ευτυχώς καλά είναι τα παιδιά μου.

- **Τα χρήματα σε ποια θέση κατέχουν στη ζωή σας;**

Χρήματα δεν μας λείπουν. Τα εγγόνια έχουν ένα μερίδιο, παίρνουμε 1100 ευρώ, που να τα βάλουμε. Χωρίς χρήματα σίγουρα δε μπορείς να μετακινηθείς. Αν έχεις χρήμα μπορείς να μιλήσεις, να γελάσεις, αν δεν έχεις χρήμα, δεν γίνεται. Αλλά, δεν είναι το χρήμα έτσι που να ζούμε πλουσιοπάροχα και καλά. Βολευόμαστε και με τα λίγα. Άλλοι δεν έχουν και καθόλου. Και έχω και μια αδυναμία στα αδύναμα εγγόνια που ζητιανεύουν. Με κοροϊδεύουν αλλά τους λέω «έχασα εγγονή βρε παιδιά. Για να ζητιανεύει κάτι συμβαίνει». αλλά, που να καταλάβουν.

- **Όσον αφορά το πώς αντιπροσωπεύουν τα χρήματα τον άνθρωπο στην κοινωνία;**

Αν δεν είσαι και άνθρωπος τι να το κάνεις; Άντε και έχεις χρήματα, και δεν είσαι άνθρωπος, δεν τους θέλει κανένας. Καθάρματα είναι. Συνήθως οι νεόπλουτοι είναι και καθάρματα.

- **Ποια είναι η γνώμη σας για τα ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων;**

Είναι κάτι που είναι πολύ ωραίο. Πάντα το υποστήριζα εγώ. Και έκανα πολλά πράγματα όταν ήμουν στο χωριό. Ήμουν δραστήριος. Έκανα πολλά καλά, δεν μπορούσα να κάνω τίποτα παραπάνω. Τα ιδρύματα είναι πολύ καλό που πρέπει να βελτιωθεί. Φαντάζεσαι τώρα αν φύγω εγώ, τι θα γίνει αυτή;

- **Πως το σκέφτεστε; Τι θα γίνει;**

Ε, ένα ίδρυμα θα τη συμμαύσει. Μην περιμένεις από νύφες και από κόρες. Και αυτοί έχουν τα δικά τους βάσανα. Εγώ έτσι το λέω. Η μια κόρη έρχεται, μας καθαρίζει, μας πλένει, κάνει μπάνιο τη μαμά, αλλά δεν μπορεί πολλά. Και αυτή δυο εγγόνια έχει.

- **Δεν αποβλέπετε αν χειροτερέψουν τα πράγματα να πάει σε ένα ίδρυμα;**

Ε, ναι, είπα, και να βελτιωθούν. Οι γέροι τι να κάνουν, που θα πάνε;

- **Εσείς όμως μεγαλώσατε με ηλικιωμένους. Πιστεύετε ότι οι νέοι δεν θέλουν να έχουν επαφές;**

Όχι. Λυπάμαι που το λέω, αλλά έχει αποτραβηχτεί η κοινωνία από τις παραδόσεις. Έχουν τα δικά τους. Σε λένε «έλα ρε, εκεί πιστεύεις ακόμα;» Όποιος δε μπορεί να πεθάνει, λέει, τελείωσε.

- **Το πιστεύετε αυτό, έτσι;**

Εγώ δεν το πιστεύω, οι νέοι τι λένε. Εμένα κλαίει η ψυχή μου, τι να κάνω.

- **Η φροντίδα ήταν δική σας επιθυμία ή ήταν αναγκαστική επιλογή;**

Και δική μου και αναγκαστική. Τι να έκανα; Να ήμουν αλήτης, άσωτος . Πως θα κυκλοφορούσα στην κοινωνία; Να, βγήκε η γειτόνισσα μου είπε καλημέρα, δεν θα μου έλεγε αν ήμουν κάθαρμο; Έτσι δεν είναι; Εσύ θα έκανες παρέα με έναν που εγκατέλειψε τη μάνα του, τον πατέρα του, τα παιδιά του;

- **Ταλαντευτήκατε καθόλου να πάρετε την απόφαση;**

Όχι, από την πρώτη στιγμή. Και μάλιστα η φαρμακοποιός έχει πάθει πλάκα. Τέτοια αγάπη μου λέει, μπράβο.

- **Όταν το μάθατε ξέρατε τι σας περίμενε;**

Ε, ναι ήξερα. Δεν περίμενα με την άνοια, γιατί καλός άνθρωπος ήταν, εργατικά, καλαμπουρτζού, όλα τα σπίτια που βλέπεις έπλεξε ζακετάκια, κάλτσες σε όλα τα παιδιά. Ήταν χρυσοχέρα, νοικοκυρά!

- **Αισθανθήκατε ότι είναι δικό σας καθήκον ή υποχρέωση η φροντίδα;**

Εγώ το θεωρώ καθήκον μου πρώτα. Τι να έκανα; Εγώ δεν θα μπορούσα να κάνω κάτι άλλο.

- **Σκεφτήκατε να μεταβιβάσετε τις ευθύνες και σε άλλους;**

Όχι, και μάλιστα πολλές φορές λέει η γυναίκα μου, πάρε στην κόρη μας και της λέω, άστην τώρα, έχει και αυτή τα προβλήματα της. Παρόλο που έρχεται να μας βοηθήσει, δε την αφήνω έτσι. Της δίνω 20-30 ευρώ. Δεν την αφήνω να μας βοηθήσει έτσι.

- **Εσείς όμως μεγαλώσατε με άλλα πρότυπα οικογένειας, δεν είναι κακό να σας βοηθάει.**

Όχι, δεν είπα ότι είναι κακό, θέλω να είναι και αυτά ευτυχισμένα.

- **Οι παρούσα οικονομική κατάσταση επηρέασε την απόφαση σας για κατ' οίκον φροντίδα;**

Και που να την πάω; Δεν μπορώ να την αποχωριστώ, όχι, όχι. Θα προτιμούσα να είχα φύγει. Να ξέρω ότι γυρνάω στο σπίτι και η γυναίκα μου είναι σε ίδρυμα. Γιατί άλλη γνώμη έχω για αυτά από αυτά που ακούω για τα ιδρύματα. Δεμένες τις έχουν, τις δέρνουν, δεν ξέρω αν γνωρίζετε. Εγώ έτυχα, για αυτό σε λέω. Καλά ο γιατρός όταν είναι επιθετικός, αλλά όχι η νοσοκόμα ή η καθαρίστρια.

- **Σας έκανε αυτή η εμπειρία σας να αναθεωρήσετε τις σχέσεις σας για τους άλλους;**

Όχι, εγώ πάντα ήμουν πονόψυχος. Πάντα σκεφτόμουν το διπλανό μου. Τι να σας πω, πόσο κόσμο βοήθησα δεν ξέρω. Και μου έλεγε η Πασχαλία, έλα, θα σε πληρώσει ο Θεός, δεν πειράζει.

- **Εννοώ, αν όταν είχαν αυτοί ανάγκη σας φέρονταν διαφορετικά και τώρα που έχετε εσείς ανάγκη αντιδρούν αλλιώς.**

Ορισμένοι, ναι. Ορισμένοι ξέχασαν τα καλά. Δεν πειράζει. Όταν παντρεύονταν τα ανίμια μου, όλα έμεναν στο σπίτι μου στο χωριό. Ε, ένας δεν μου φέρθηκε καλά. Τώρα, τι να μου κάνουν. Όπως είναι το θέμα της κυράς, τι να κάνουν;

- **Πιστεύετε ότι θα έπρεπε να έχετε επιπλέον οικονομικά οφέλη από τη φροντίδα;**

Όχι, από ποιον να έχω; Δεν πειράζει.

- **Θεωρείτε ότι ανήκει στα συζυγικά σας καθήκοντα αυτό που κάνετε;**

Εμείς είμαστε και λίγο παραδοσιακοί. Τον άνθρωπο σου δε μπορείς να τον αφήσεις, πως θα το κάνεις αυτό; Εγώ πως θα σε ανταμώσω αύριο εσένα όταν ξέρεις πως πέταξα τη γυναίκα μου; Πως θα σε ανταμώσω;

- **Πιστεύετε ότι οι καλές πράξεις ανταποδίδονται;**

Έτσι πιστεύω και πιστεύω, αλλά υπάρχουν ορισμένες περιπτώσεις που δεν ανταποδίδονται. Πολλοί δεν ανταποδίδουν

- **Πως νομίζετε ότι βλέπουν οι άλλοι το ρόλο σας;**

Λένε, ο Δόξας καλά τη βλέπει, τη δίνει τα φάρμακα της, την πάει σε γιατρούς!!! Ακούω καλά λόγια. Αυτό έλειπε να με κατηγορούν και όλας.

- **Τι σας κρατάει δεμένους με τη φροντίδα παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε;**

Τίποτα δεν με δεσμεύει, απλά παρακαλάω το θεό να την κρατήσει όπως είναι, να μην προχωρήσει παραπάνω. Να φρενάρουμε την αρρώστια που λέει και ο γιατρός. Γιατί χάνονται, φεύγουν, εμείς δεν έχουμε τέτοια δόξα τω Θεώ. Είναι σε καλό στάδιο, το είπε και ο γιατρός.

- **Πως πιστεύετε ότι θα είναι η ζωή σας μετά την περίοδο που βιώνετε;**

Κοίτα να σου πω, αν φύγει ο ένας από τους δύο, άστα βράστα. Έχω ένα φίλο που έχασε τη γυναίκα του πριν από μερικούς μήνες, λέει δεν θέλω να πάω σπίτι, ανοίγω την πόρτα και δεν βλέπω κανέναν. Δύσκολα είναι.

- **Παρότι είναι σε αυτή την κατάσταση η σύζυγος σας είναι πάλι συντροφιά για εσάς;**

Ε, βέβαια, παρέα μου είναι. Για μένα είναι η σύζυγος μου, είναι δυνατόν; Εμείς είμαστε και παραδοσιακοί, είπαμε.

- **Ποιον άνθρωπο θα χαρακτηρίζατε ηθικό;**

Καταρχήν να είναι ειλικρινής, να είναι νομοταγής σε όλες τις ενέργειες του, και γιατί να μην είσαι καλός; Σε αυτά τα χρόνια πρέπει να είσαι καλός. Τι μας λείπει τώρα; Εγώ πιστεύω ότι μπορούμε να διορθωθούμε ακόμα. Όλοι βέβαια όχι.

- **Από τη φροντίδα παίρνετε κάποια ικανοποίηση;**

Ε, βέβαια, από τα χάπια που τη δίνω, από την ινσουλίνη που την κάνω.

- **Η φροντίδα δηλαδή σας δίνει και θετικά στοιχεία.**

Ε, φυσικά.

- **Εσείς πιστεύετε ότι ως άνθρωπος είστε ηθικός;**

Δεν νομίζω να βρεθεί άνθρωπος να πει για μένα κάτι. Όχι, όχι, ηθικότατος ήμουν. Προχώρησα με αρχές στη ζωή μου.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 9**

**Ηλικία:** 66

**Οικογενειακή κατάσταση:** Παντρεμένη

**Σχέση με τον ασθενή:** Μητέρα- κόρη

**Επάγγελμα:** Οικιακά

**Επίπεδο εκπαίδευσης :** Απόφοιτος λυκείου

**Χρόνος αποκλειστικής φροντίδας ασθενή**

15 χρόνια που είμαστε μαζί. Τη νοίκιασα μια γκαρσονιέρα για να είναι κοντά μου. Δεν έμενε εδώ, έμενε στο χωριό πιο μπροστά. Έμενε με τον αδερφό μου σε μια αυλή. Μετά σκοτώθηκε ο αδερφός μου, δεν έχω άλλα αδέρφια και επειδή μάλωνε με τη νύφη της την έφερα εδώ. Τα πρώτα χρόνια ήταν πάρα πολύ καλά. Πήγαινε βόλτα μόνη της, μαγειρεύε. Μετά από μερικά χρόνια έπαθε έρπη και της προκάλεσε μεθερπική νευραλγία. Εγώ της το καθάριζα, τη φρόντιζα, ένα καλοκαίρι δεν πήγα πουθενά για να τη φροντίζω. Μετά πως της καρφώθηκε στο μυαλό ότι εγώ της το έκαψα με το betadine. Στη Θεσσαλονίκη την πήγα, σε νευροχειρουργό, την μάλωσε, την έκανε, και από τότε τα έβαλε μαζί μου. Όσοι με ξέρουν και με υποστηρίζουν λένε «τι λες καλέ», τέτοιο κορίτσι» τους μισεί. Όλος ο κόσμος καλός, εγώ....

- **Αυτό πόσο καιρό έχει;**

Κάμποσο, 6-7. Αλλά τον πρώτο καιρό δεν ήταν έτσι. Πήγε σε ένα φαρμακείο και της είπαν «τι, betadine της έβαλες; Ο άξεστος, ο αγράμματος πετάχτηκε από εκεί. Αυτή εκείνο το κόλλησε ότι εγώ της το έκαψα. Είναι τώρα 89 ετών και όσο πάει και χειροτερεύει, με βρίζει...

- **Τώρα σε τι κατάσταση είναι;**

Τώρα αν τη δεις θα πεις τι καλή γιαγιά είναι, ωραία. Ο γιατρός όταν έρχεται μου λέει, βρε μη δίνεις σημασία. Τηλεφωνεί σε κάποιους στο χωριό, επικοινωνεί, ναι. Εγώ χειρουργήθηκα ούτε ένα τηλέφωνο πάνω. Σε μια γειτόνισσα που της κόψαν το χέρι ρωτάει για εκείνην, να



μάθει, αλλά τα έχει βάλει με μένα. Είμαι ο χειρότερος εχθρός της. Με βρίζει χυδαία, πολύ! Εγώ νόμιζα μόνο εγώ είμαι, αλλά προχθές μιλούσα με μία και μου είπε ότι ο πατέρας της τα ίδια έπαθε. Αλλά, αυτός έπαθε και εγκεφαλικό. Εκεί, εντάξει. Εγώ δεν το ήξερα ότι έχει τέτοια συμπτώματα. Ο γιατρός το κατάλαβε και τα έβαζε με μένα. Εγώ δεν το καταλάβαινα. Και τα παιδιά μου λένε βρε μαμά, αυτήν μυαλό δε μπορούμε να τη βάλουμε βάλε εσύ. Εγώ δεν μπορώ να το καταλάβω. Δεν μπορώ να πιστέψω πως μια μάνα να συμπεριφέρεται στο παιδί της έτσι. Σκύλα, τέτοια, πάτια... το λιγότερο. Υπάρχουν φυσικά και άλλα τέτοια περιστατικά, αλλά δεν μπορείς να το φανταστείς. Εγώ κάθισα 4 χρόνια με κουνιάδες, πεθερικά, ήμασταν τι να σου πω. Έζησα μια χαρά με αυτούς τους ανθρώπους και εσύ σαν μάνα μου συμπεριφέρεσαι έτσι;... ούτε μπορούσα να το φανταστώ.

- **Μετά από τόσα χρόνια ακόμη σας ενοχλεί;**

Και χειρότερα! Άμα δεις ο δίσκος πως πάει, πως τη φροντίζω. Ενώ είναι στο πόδι και ένα απλό φαγητό θα μπορούσε να το κάνει, όλα πάνε με το δίσκο, τη φροντίζω με το παραπάνω. Αφού τα ανίψια μου τη βλέπουν και μου λένε, θεία πάνε την σε ίδρυμα με αυτά που σου κάνει... δεν μπορώ όμως αυτή τη στιγμή, δεν μπορώ. Αν χειροτερέψει και αρχίσει να λερώνεται, και να λέει παλαβομάρες θα το δω. Αλλά, τώρα, δεν μπορώ! Μου λέει προχθές ο ανιψιός μου βάλτην σε ίδρυμα βρε θεία, βάλτην να ησυχάσεις. Το ξέρεις ότι με έτρεχαν στο νοσοκομείο φέτος; Έπαθαν τα νεύρα μου, έτρεχα σε ψυχολόγους. Με παρέλαβαν τα παιδιά μου και ο γιατρός και μου είπαν, μαμά σύνελθε. Γιατί εγώ ήμουν άρρωστη και με καταριόταν. Τα βγάλεις καρκίνο, με κλέβετε, στους γιατρούς να τα δώσεις. Και εγώ ήμουν στο νοσοκομείο από ίλιγγο. Μετά με βρήκαν χίλια δυο ψυχοσωματικά.

- **Πως ήταν η μητέρα σας πριν αρρωστήσει;**

Ήταν αυταρχική. Είχα τον μπαμπά μου τον καημένο, ένας καλός γλυκός, την ψυχή του τον έβγαζε με την καθαριότητα και του έβαζε τις φωνές. Να σου πω και εγώ επειδή με την κουνιάδα της μεγάλωσε στο χωριό, με μεγάλωσαν και αυτοί. Με φρόντιζαν αυτοί πολύ καλά. Μετά χτίσαμε το σπίτι εδώ αλλά επειδή το σπίτι της θείας μου ήταν κοντά στο γυμνάσιο τον πιο πολύ καιρό ήμουν με αυτούς. Και τώρα μάλλον της βγήκε αυτό. Γιατί μισεί πολύ την ξαδέρφη μου που με μεγάλωσε και πεθαμένους ανθρώπους τους βρίζει. Και μου λένε τώρα της βγήκε η ζήλια. Φυσικά και εγώ πήγαινα στο σπίτι της σε αυτήν, αυτή ζήλευε τα τελευταία χρόνια. Καλέ βολευόταν και αυτή, αφού η θεία μου μας τάιζε όλους. Είδα πολύ αγάπη από εκείνους και αυτή πεθαμένοι και ακόμη τους βρίζει. Και αυτοί με ήθελαν, γιατί δεν είχαν παιδιά και με είχαν από μωρό εκεί μέσα. Μεγάλωσα ανάμεσα σε δύο σπίτια. Από εκεί είδα πολύ αγάπη. Και Αυτή εντάξει, καλή ήταν σε όλα, αλλά ήταν λίγο ζωηρούλα. Καλή ήταν, εργατική νοικοκυρά, αλλά εντάξει. Δεν μεγάλωσε εγγόνια, δεν φρόντισε άλλους, πέρα από τον μπαμπά μου. Καλοπερασάκια ήταν από όσο μου λένε και οι αδερφές της στο χωριό, έκανε τις δουλειές της γρήγορα και σωστά και καλά, και από εκεί να φύγει αμέσως. Ήταν κακαλού τη λέω και τελειώνω. Ήταν αυταρχική.

- **Οι σχέσεις σας πως ήταν πριν νοσήσει;**

Εντάξει, καλές ήταν, καλές. Και εδώ που την έφερα χάρηκε στη γκαρσονιέρα. Ήταν μια χαρά, τα ψώνια της, τη σύνταξη της, ήταν μια χαρά. Καθώς έγινε το χέρι της και ύστερα τα έβαλε μαζί μου.

- **Τώρα θα λέγατε ότι οι σχέσεις σας δεν είναι καλές;**

Όχι, δεν θα το έλεγα. Εγώ προσπαθώ. Πάω να της πω κάτι και με λέει «εσύ όλα τα ξέρεις». Δεν θέλει να πλένεται, αγοράζουμε σερβιετάκια, βρακάκια, μια γυναίκα που είναι στο πόδι και αγοράζουμε τα ακριβότερα!! Όχι ότι και ότι!! Διαλέγουμε και το βρακί που θα αγοράσουμε.

- **Η καθημερινότητά σας πόσο έχει αλλάξει με τη φροντίδα;**

Καλέ, έχει αλλάξει τελείως. Το χειμώνα ήμουν στα πατόματα. Με είχε τρελάνει. Πήγα για ύπνο και έκλαιγα, είχαν σπάσει τα νεύρα μου. Κόντεψε να με τρελάνει. Η μάνα σου η ίδια να σε καταριέται!! Κάθε μέρα είχα τα παιδιά μου εδώ. Ο γιός μου και η νύφη μου είναι πολύ διαβασμένοι και τους είχα κάθε απόγευμα εδώ. Μου είπαν ότι το επόμενο βήμα είναι ο ψυχίατρος αφού δε μπορείς να τι διαχειριστείς. Αφού ότι μπορείς να κάνεις το κάνεις. Γιατί ασχολείσαι παραπάνω μαζί της; Πετάει ο γάιδαρος πετάει, με το σαμάρι.

- **Η φροντίδα αυξήθηκε περισσότερο τώρα;**

Μόνη δεν μπορώ να την αφήσω, όχι για πολύ. Όταν χρειάστηκε πήρα μια κοπέλα, αλλά ο σύζυγος βοηθάει, εδώ η γειτονιά. Η φροντίδα φυσικά αυξήθηκε. Ξέρεις σε τι γιατρούς την έχω πάει;

- **Την φροντίζετε πολύ, ε;**

Πάρα πολύ! Όλοι όσοι με βλέπουν αυτό λένε. Εμένα είναι και σχεδόν 90. Βρε ας ζήσει και 100 χρόνια η γυναίκα, εγώ ότι είναι να κάνω, θα το κάνω. Όταν επιμένω και τη νευριάζω είναι και επιθετική. Δεν πήρε το μπαστούνι την άλλη φορά να με χτυπήσει; Μια άλλη φορά χτυπούμε το τηλεκοντρόλ στο τραπέζι. Της λέω, σπάστο, αλλά την άλλη φορά για ένα κομπιούτερ σου πήραμε ολόκληρη τηλεόραση, τώρα δεν έχει τέτοια. Αλλά πέρα βρέχει.

- **Σαν να είναι λογική όμως τη μιλάτε, σαν να μην έχει τίποτα.**

Ναι, μα εγώ δεν μπορώ να το πιστέψω. Δεν μπορώ να πιστέψω ότι είναι συμπτώματα της αρρώστιας. Τα παιδιά μου και ο γιατρός μου λένε, μήπως έχεις πρόβλημα εσύ;

- **Γιατί όμως άραγε;**

Να σου πω γιατί. Εγώ είμαι στοργική μάνα. Τρελαίνομαι για τα παιδιά μου, για τα εγγόνια μου. Δεν μπορώ να πιστέψω πως μια μάνα μπορεί να συμπεριφέρεται στο παιδί της έτσι.

- **Αν λέγατε όμως στον εαυτό σας ότι είναι σύμπτωμα μιας αρρώστιας, και δεν απευθύνεται στην ουσία σε εσάς, δεν θα ήταν μια ανακούφιση;**

Ναι, αλλά με μένα τα έχει.

- **Αν δεν ήταν με εσάς θα ήταν με κάποιον άλλο.**

Ε, ναι, μπορεί να ήταν με τον άντρα μου. Ένα διάστημα νευρίασα και πήγαινε το φαγητό της ο άντρας μου. Εκεί ηρέμησε λίγο. Μετά είπα, «ε, όχι, θα πέσω στο επίπεδο της και εγώ;». βέβαια, αν ζούσε και ο αδερφός μου θα την είχε αυτός, αλλά θα πήγαινα και εγώ. Τώρα δεν έχω κανέναν να με ξεκουράζει. Μπορεί να χρειαστεί να πάω κάπου. Δεν δέχεται κανέναν. Δεν τους θέλει. Τώρα ένας από τους δύο μας πρέπει να είναι εδώ για να τη φροντίζει.

- **Πάλι καλά που έχετε συμπαράσταση από το σύζυγο.**

Άσε, και αυτός μπορεί να φωνάζει καμιά φορά, αλλά τη λυπάται. Και ούτε καμιά φορά είτε να τη βάλουμε σε ίδρυμα. Η ίδια της μια φορά είτε να πάει στο γηροκομείο. Γιατί είχε πάει με το ΚΑΠΗ και ξέρεις όταν περιμένουν κόσμο τους πλένουν, τους περιποιούνται. Και της άρεσε, όλα καθαρά, το φαγητό στην τραπεζαρία και ήθελε να πάει εκεί. Ωραία είναι λέει. Ωραία είναι λέω; Εκεί αν την πούνε τη γριά έλα να σε λούσουμε και δεν πάει, από τα μαλλιά θα την αρπάξουν και θα την πάνε μέσα. Και ξύλο πέφτει. Μη βλέπεις εσύ που πήγες σαν επισκέπτρια και τα είδες; Όταν φεύγουν οι επισκέπτες τι κάνουν και τι γίνεται, άστα να παν. Τώρα τον Γιώργο αυτό τον λέω. Μόνο αν πάθω κάτι εγώ αν πάθω βαρύ πράγμα και φύγω, τότε εκεί να την πάνε. Ή αν έχει μεγάλου βαθμού άνοια, και πασαλείβεται και φεύγει και δεν ξέρω τι να την κάνω, τότε, δεν ξέρω τι θα κάνω. Έτσι, αυτή τη στιγμή δε μπορώ. Προσπαθώ εγώ να τα κάνω όσο μπορώ. Εδώ η γειτονιά μου όλοι το ξέρουν το πρόβλημα μου, δεν το έχω κρυφό. Βλέπω μια γειτόνισσα που έχει και αυτή μεγάλους γονείς και τη λέω τι τυχερή που είναι. Εμένα η δικιά μου ούτε το όνομα μου δε λέει. Εγώ δε μπορώ να το χωνέψω, γιατί εγώ με τα παιδιά μου τρελαίνομαι αν είναι λίγο στεναχωρημένα. Για αυτό δε μπορώ να το πιστέψω αυτό που συμβαίνει.

- **Για εσάς τι σημαίνει η οικογένεια;**

Οικογένεια είναι εμείς, εγώ με τον άντρα μου και τα παιδιά μου, το παν. Τα εγγόνια επίσης, έχω 7 εγγόνια από δύο παιδιά. Τα παιδιά μου είναι άστα!!

- **Άλλους ανθρώπους θα ορίζατε ως οικογένεια;**

Αγαπάω όλο τον κόσμο, τους φίλους, το συγγενείς μου, αλλά οικογένεια είναι άλλο πράγμα.

- **Η μητέρα σας;**

Τη μητέρα μου ώρες ώρες τρελαίνομαι το βράδυ και τη λυπάμαι, μετά όταν θα κατεβώ τη μιλάω λίγο το βράδυ, με το που θα πάω το πρωί, ωχ, ωχ. Πάω με άλλες διαθέσεις και μετά αμέσως αλλάζω.

- **Η δική σας οικογένεια πως λειτουργούσε στο χωριό;**

Εγώ έφυγα από 19 χρονών που παντρεύτηκα, λειτουργούσαν μόνοι τους.

- **Όταν κουράζεστε από πού αντλείτε δύναμη;**

Ξέρω και εγώ; Όταν έρχεται η μικρή μου εγγονή και μου λέει γιαγιά να σου δώσω ένα φιλάκι, εκεί τρελαίνομαι. Επίσης όταν έρχονται τα παιδιά μου μιλάμε πολύ, ιδίως με τον μεγάλο μου το γιό μιλάω πολύ. Σαν να έχω κορίτσι.

- **Αρα από την οικογένεια σας πάλι.**

Ναι, αυτό.

- **Στη ζωή σας ποιες θεωρείτε σημαντικότερες αξίες;**

Την οικογένεια, πέρα από την οικογένεια... δεν ήμουν ποτέ άνθρωπος του έξω, όχι ότι δεν ήμουν κοινωνική, αλλά όλα κινούνταν γύρω από την οικογένεια. Δεν δούλεψα και ποτέ, οπότε αφοσιώθηκα στην οικογένεια και τα παιδιά. Καμιά φορά λέω τίποτα δεν έκανα, μόνο την οικογένεια και τα παιδιά. Αλλά μου λένε και αυτό, τι άλλο; Άλλο τι να κάνεις;

- **Την κοινωνία σήμερα πως την κρίνετε;**

Αν την πάρουμε με την κρίση, μας κάλυψε όλα. Δεν μας αφήνει να σκεφτούμε κοινωνικές επαφές και τέτοια. Εμένα με πείραζε πάρα πολύ και όλο τον κόσμο βέβαια, αλλά κάναμε σχέδια να σπουδάσουμε εμείς την εγγονή μου και τώρα δεν θα μπορούμε να βοηθάμε όσο θα θέλαμε. Οπότε τα έχω βάλει με όλους και με όλα. Τους μεγάλους δηλαδή, στον περίγυρο μου μια χαρά. Η κοινωνία σίγουρα ήταν καλύτερη πριν, δεν ήταν; Για μένα ήταν. Τότε πήγαινα τις παραθερίσεις μου, τα ταξίδια μου και έλεγα πως πάνε με τα λεωφορεία. Τώρα πάω και εγώ για μπάνιο με το λεωφορείο. Ε, έτσι ήταν η κοινωνία; Πως μεγαλώσαμε τα παιδιά μας με όλες τις ανέσεις; Τι κοινωνία είναι αυτή όταν δε μπορούμε να βοηθήσουμε έναν συνάνθρωπο;

- **Οι νέοι άνθρωποι ποιες προτεραιότητες θεωρείτε ότι βάζουν σε σχέση με εσάς;**

Δεν μπορώ να είμαι αυστηρή γιατί πάλι από την οικογένεια μου θα κρίνω. Κοινωνικοί, καλοί, πιο διαβασμένοι. Έγιναν καλύτεροι από εμάς. Δεν μπορώ να μιλήσω για όλους τους νέους, γιατί δουλειά δεν έχουν, έχουν τρελαθεί. Τι να κάνουν και αυτά.

- **Σας ενδιαφέρει η εικόνα της οικογένειάς σας προς τα έξω;**

Εγώ αυτό το είχα πάντα, το παιδιά μου με μάλωναν. Να μην αργείτε, τι θα πει ο κόσμος, ναι και τα παιδιά μου με μάλωναν. Ή για τη μαμά μου σκέφτομαι τι θα πει ο κόσμος με αυτά που λέει, μήπως τα πιστέψουν. Βρε μου λένε, εσύ κάνεις αυτά που πρέπει; Της πάς το φαγητό, κάνεις ότι κάνεις, το τι θα πει ο κόσμος; Εμείς το είχαμε αυτό. Εμείς έτσι μεγαλώσαμε, να ζούμε με τον κόσμο.

- **Με την εντολή τίμα τον πατέρα σου και τη μητέρα σου, τι πιστεύετε ότι εννοούμε;**

Αυτό το κλασικό. Και εμείς δεν αντιμιλούσαμε, δεν επαναστατούσαμε, δεν βρίζαμε τους δικούς μας έτσι και τα παιδιά μας. Να υπάρχει ένας σεβασμός απλός, όχι να τον τρέμουμε και να φιλάμε και τα χέρια τους. Εντάξει.

- **Εσείς όμως της μαμάς σας όμως τα φιλάτε λίγο.**

Ε, εντάξει τώρα, είναι γριά ανήμπορη τώρα, κρεμάστηκε σε μένα, δεν έχει κάποιον άλλον, τι να κάνω;

- **Πιστεύετε στο Θεό;**

Ε, πιστεύω, δεν είμαι και τόσο πολύ. Πάμε στην εκκλησία μας, ανάβουμε την καντήλα μας, από εκεί και έπειτα δεν κάνω υπερβολές. Πιστεύω.

- **Τι πιστεύετε ότι προσφέρει ο Θεός στους ανθρώπους;**

Καταφεύγω πολλές φορές, τον επικαλούμαστε, αλλά δεν ξέρω αν βοηθάει. Τον επικαλούμαστε στην αρρώστια, στην προσευχή μας από εκεί και έπειτα νηστεύουμε και κοινωνάμε και εξομολογούμαστε. Σε ένα ατύχημα που είχε ο γιός μου και γύριζε από Μυτιλήνη από τον Αγ. Ραφαήλ στην Εγνατία και σώθηκε, εκεί πιστέψαμε και εμείς παραπάνω και αυτός. Δεν είμαι όμως από αυτές με τις παρωπίδες με τους μεγάλους σταυρούς. Τώρα προσεύχομαι στον Αγ. Ραφαήλ ακόμη πιο πολύ. Σε όλους βέβαια, αλλά πιο πολύ σε αυτόν.

- **Θεωρείτε ότι η υγεία εξαρτάται από το Θεό;**

Ε, τώρα για όλα ο Θεός; Αν ήταν έτσι δεν θα αρρώσταναν τα παιδάκια και οι καλοί άνθρωποι. Ο Θεός μας έδωσε πράγματα και μας είπε να πορευτούμε. Αν ο γιός μου κοιμήθηκε, και έπεσε στο γκρεμό δεν φταίει ο Θεός. Τι να σκεφτώ ότι τον τιμώρησε; Μας έδωσε ο Θεός μια ζωή και ας είπε, άνθρωποι κανονίστε και εσείς κάτι.

- **Τα χρήματα στη ζωή σας σε ποια αξιολογική κλίμακα θα τα εντάσσατε;**

Αν σου πω δε νοιάστηκα ποτέ. Με ρωτούσαν πόσα χρήματα έπαιρνε ο άντρας μου και νόμιζαν δεν ήθελα να τους πω. Δεν ήξερα. Δεν ασχολήθηκα ποτέ. Περνάγαμε καλά, πήγαμε τα ταξιδάκια μας, τα παιδιά μας ντύθηκαν με τα καλύτερα, αλλά εγώ δεν ασχολήθηκα ποτέ με το χρήμα. Ήθελα να έχω για τα παιδιά μου. Δεν είδα να αλλάζει η ζωή μας. Μια ζωή καλή ζήσαμε συντηρητική, αλλά όχι στερημένη.

- **Η γνώμη σας για τα ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων ποια είναι;**

Είχα άλλη εντύπωση πριν και τώρα άλλαξα. Παλιά έλεγα, πως τους βάζουν τους ανθρώπους τους στα ιδρύματα! Και έβλεπα κάτι ωραίες κυρίες να προσπαθούν να δικαιολογήσουν τα παιδιά τους ότι το σπίτι τους ήταν μικρό, ότι δεν χωρούσαν και δεν έλεγαν κουβέντα και για τα παιδιά τους. Όταν πήγα να επισκεφτώ μια κυρία σε ένα πολύ καλό ίδρυμα με ρώτησε η μαμά σου τι κάνει; Της λέω η μαμά μου με το διαμερισματάκι της, ανεξάρτητη εκεί... πες στη μαμά σου είναι βασίλισσα πες της. Και ήταν από τα καλύτερα ιδρύματα και το πιο ακριβό. Τώρα λέω αν η μάνα μου ήταν έτσι καλοσυνάτη, που δεν κατηγορεί και τα παιδιά της, να την είχα στο σπίτι να την φροντίζα. Τώρα αν έχεις έναν άνθρωπο με άνοια που ταλαιπωρεί τα παιδιά του, ταλαιπωρείται και ο ίδιος και δεν τον κόβει, τώρα άλλαξα. Λέω, καλά είναι. Σου είπα αν μου δημιουργεί σοβαρό πρόβλημα, να κάνει παλαβομάρες, θα εξαντλήσω και την τελευταία πιθανότητα από εκεί και έπειτα όταν δεις ότι ο άνθρωπος ξεφεύγει κάτι πρέπει να τον κάνεις. Μόνο αν γίνει επικίνδυνη, μόνο έτσι.

- **Για όσους πηγαίνουν τα παιδιά τους σε ιδρύματα;**

Σε μερικές περιπτώσεις το βρίσκω υπερβολικό. Εγώ από τη μαμά μου δεν πήρα περιουσίες και τέτοια, αλλά και πάλι τη φροντίζω δεν θα το κάνω τώρα, αλλά και πάλι δεν το αποκλείω αν γίνει επικίνδυνη.

- **Τα δικά της έξοδα είναι ίσα ίσα από τη σύνταξη;**

Ναι, συντηρείται. Και δεν είναι ότι πήρα εγώ παραπάνω, και στο σπίτι στο χωριό τα άφησα όλα στον αδερφό μου. Και αυτά να μην ήταν πάλι θα τη φρόντιζα. Τα λεφτά της τη φτάνουν μέχρι στιγμής. Αν χρειαστεί να πάρω γυναίκα θα δούμε.

- **Άρα η φροντίδα ήταν δική σας επιλογή, δεν ήταν αναγκαστική;**

Όχι, όχι, δε γίνεται έτσι αναγκαστικά. Έβλεπα ότι μάλωναν πολύ με τη νύφη μου και δεν μου άρεσε αυτό, εδώ εγώ που ήμουν αρνί και έγινα λύκος! Έβλεπα ότι δεν γίνεται αυτό, να τρέχουμε συνέχεια στο χωριό. Έβλεπα ότι πρέπει να ησυχάσει και η μια και η άλλη. Δεν ησύχασα εγώ βέβαια.

- **Αισθάνεστε ότι ήταν δικό σας καθήκον ή υποχρέωση να αναλάβετε τη φροντίδα;**

Ούτε καθήκον ούτε υποχρέωση. Έτσι μου βγήκε, έτσι νομίζω ότι ήταν το σωστό. Έτσι έπρεπε να γίνει. Τώρα ακούω πολλές φορές ότι δεν είναι και τα παιδιά υποχρεωμένα να κοιτάζουν τους γονείς. Δεν τους ρώτησαν όταν τους έφεραν στον κόσμο. Έτσι το ακούω αυτό. Εγώ τώρα δεν έχω απαιτήσεις από τα παιδιά μου να με κοιτάζουν. Τους λέω μόνο σε ένα καλό ίδρυμα να με πάνε (γέλιο). Με λένε μαμά μη στεναχωριέσαι έχουμε το σπίτι στο υπόγειο. Κανονίστε τους λέω, εγώ από το σπίτι μου δε φεύγω. Δεν είναι υποχρεωμένοι καθόλου. Εγώ έτσι το είδα, έτσι το σκέφτηκα... αφού έμεινε μόνη ύστερα... έπειτα η μάνα μου δεν ήταν σαν εμένα. Με τις γειτόνισσες καθάριζε, να μπουν μέσα να πιούν καφέ δεν άφηνε, έξω να τα κάνουν όλα. Πολύ σχολαστική. Εγώ αν δεν έχω παρέα θα τρελαθώ.

- **Στην δική σας οικογένεια είχατε τέτοιες αρχές παραδοσιακές; Να φροντίζετε ο ένας τον άλλον;**

Όχι, δεν μπορώ να πω. Απλά είχαμε μια θεία που την θεωρούσα γιαγιά. Εγώ όταν παντρεύτηκα πήγα στο χωριό σαν νύφη, εκεί είχε πλούσιμο, μπουγάδες, δεν ήξερα τίποτα από τους δικούς μου. Πέρασα πολύ καλά και στα χέρια της μάνας μου και της θείας μου. Όταν πήγαινα στο χωριό με συμβούλευε η θεία μου να κάτσω με τις κουινιάδες μου, με τα πεθερικά μου, αγαπημένα, αλλά ήμουν 19 χρονών παιδί. Με αγαπούσαν πολύ όμως, με τις κουινιάδες μου φιλενάδες ήμασταν. Η μάνα μου δεν με συμβούλευε. Αυτή, αυτή η γιαγιά μου. Ήταν πολύ καλός άνθρωπος. Είχα αρχές, αλλά δεν χρειαζόταν, ήμουν έτσι.

- **Ο ρόλος του πατέρα σας;**

Ο πατέρας μου, άσε, ήταν άλλο πράγμα. Πέθανε 87 χρονών και στην κηδεία του να έβλεπες λες και πέθανε νέος. Κοινωνικός, φιλικός. Όλοι είχαν να λένε. Καμιά φορά η εγγονή μου και ο άντρας μου λένε σαν την μάνα σου είσαι. Εγώ νευριάζω, τους λέω που την έμοιασα, εγώ τον μπαμπά μου μοιάζω.

- **Ο πατέρας σας δεν έλεγε να κάνετε υπομονή με τον πατέρα σας;**

Ε, τότε ήταν καλά, δεν χρειαζόταν, δεν ανακατευόταν τότε, δε χωνόταν. Τότε, δεν μπορώ να πω, ερχόταν καναδυό μέρες, με βοηθούσε με τα παιδιά, με μαγείρευε, βοηθούσε, δεν μπορώ να πω. Όλοι με είχανε, τι να σε πω. Και αυτή καλή ήταν, και μοντέρνα, κοκέτα, δεν μπορώ να πω. Ραβόταν, πήγαινε λαϊκή.

- **Κουραστήκατε τώρα.**

Ε, ναι, κουράστηκα. Κουράστηκα και με τα εγγόνια γιατί μαγειρεύω κάθε μέρα και λυπόμουν και βοηθούσα. Ο γιος μου με μαλώνει. Εγώ τρέλα έχω με τα παιδιά μου. Αλλά η μάνα μου δεν... αυτή λέει τα παιδιά σου, δεν λέει τα εγγόνια μου. Αυτή δε μεγάλωσε εγγόνια. Δεν βοηθούσε τη νύφη της.

- **Αυτή η εμπειρία της φροντίδας σας έχει επηρεάσει καθόλου τις σχέσεις σας με τους άλλους;**

Όχι, καθόλου. Άσε που τώρα δεν έχω χρόνο. Με ευχαριστεί να πίνω απλά ένα καφέ στην απέναντι. Με λένε οι άλλοι βρε Τασούλα πρέπει να είσαι καλό κορίτσι, έτσι φαίνεσαι με λένε. Να μαλώσω με άνθρωπο, ποτέ. Ποτέ δεν με στενοχώρησε κανένας. Δεν έχω θέμα με τον κόσμο. Η γειτόνισσα που είναι στο ίδρυμα έχει να λέει για εμάς, για την οικογένεια μας, τι καλό κορίτσι είμαι, με συγκινούν. Φαίνεται εγωιστικό και δίνω την εντύπωση ότι παινεύομαι; Αυτά είναι, δεν έχω κανένα κακό να πω για κανέναν. Δεν πληγώθηκα από κανέναν. Αν με πληγώσουν ίσως αλλάξω.

- **Θεωρείται ότι μια καλή πράξη πρέπει να έχει ανταπόδοση από τους άλλους;**

Όχι, να το κάνω για να μου πούνε καλά λόγια; Να δίνω πολλά όχι, έτσι μου βγαίνει.

- **Ναι, αλλά στη μητέρα σας δίνετε πολλά.**

Ε, αυτήν τι να κάνω, μητέρα μου είναι, την έφερα εδώ, την ανέλαβα, δεν έχει που αλλού να πάει. Προχθές ήρθε ο ανιψιός μου και ούτε κατέβηκαν, ενώ μένουν στο σπίτι της. Έπρεπε να τον πω και εγώ, βρε παιδί μου κατέβα λίγο να την δεις την γιαγιά. Δεν ήθελε, αλλά το μετάνιωσα. Αλλά και αυτή τους ενοχλεί πάρα πολύ. Δεν έχω που να την πάω, αλλά δεν με πειράζει, τα καταφέρνουμε. Δεν θέλω πολλά πράγματα τώρα.

- **Οι δικοί σας πως βλέπουν το ρόλο σας;**

Και τα παιδιά μου λένε πολλές φορές να την βάλω στο γηροκομείο. Ενώ είναι πολύ καλό παιδί ο γιός μου είπε έτσι. Και επειδή το ένα του κοριτσάκι έχει διαβήτη και τρέχουν πολύ με αυτό, σου λέει με τα προβλήματα της γιαγιά που είναι 90 χρονών θα ασχολούμαστε; ενώ είναι καλό παιδί και λυπάται, είπε έτσι όταν με είδε να παθαίνω μια κρίση πανικού και Πήγα και σε ψυχολόγο, μου έδωσε και κάτι φάρμακα έτρεχα στο νοσοκομείο. Μου είπε και ο γιατρός να μετράω την πίεση μου γιατί ανέβαινε, όλες οι άλλες εξετάσεις ήταν καλές. αυτά, και μετά το σκέφτηκα και λέω κάτσε ρε, θα με τρελάνει η μάνα μου; Πρέπει να βοηθήσω και τα παιδιά μου.

- **Εσείς αυτό το βάζετε στο νου σας; Ότι είναι μεγάλη γυναίκα και δεν πρέπει να ασχολείστε;**

Όχι, δεν το βάζω, εγώ εκεί. Πως τα κάνει αυτά αφού είμαι παιδί της! Δεν με γέννησε λέω; Γιατί; Με βλέπει η γειτόνισσα με δίσκους δύο πατώματα και μου λέει, καλέ που τους πας; Τα παιδιά μου τους στεναχωρώ για αυτό το πράγμα. Και ο σύζυγος μου, καλός είναι, δεν λέει τίποτα. Με βοηθάει και αυτός όσο μπορεί. Ποιος γαμπρός 78 χρονών θα καθίσει να λούσει

την πεθερά; Τα κάνει για μένα. Με λέει σε λυπάμαι, να μην κουράζεσαι και εσύ. Που, να ήταν και καμιά γριούλα γλυκομίλητη; Αν ήταν στο σπίτι της 10 φορές θα είχε πεθάνει.

- **Αυτή η εμπειρία σας σας έχει κάνει να αλλάξετε σαν άνθρωπο;**

Η αλήθεια είναι ότι τώρα έχω πιο πολλά νεύρα. Παλιά όταν με έλεγαν κάτι, έκλαιγα. Τώρα βλέπω ότι δεν τα αφήνω να πέσουν κάτω. Εντάξει, δεν αρπάζομαι και τόσο, αλλά δεν είναι τόσο που έκλαιγα.

- **Αυτό δεν είναι προς το καλύτερο;**

Ε, τα νεύρα μου, δεν είναι καλά. Απέκτησα νεύρα. Όχι να είναι τυπικά, να μην ενοχλούνε τις ώρες κοινής ησυχίας, θυσιαζόμενοι γιατί ήθελαν να πηγαίνουν τα παιδιά, να μην απομακρυνθούν, να μην κάνουν. Ήθελα να είναι καλοί μαθητές. Λέω για αυτήν, αλλά και εγώ την έμοιασα!!

- **Από το ρόλο σας παίρνετε κάποια ικανοποίηση;**

Όχι, δεν λέω ότι κάνω κάτι ιδιαίτερο, κάτι φυσιολογικό νομίζω ότι κάνω. Έπειτα αυτή όσο περνάει ο καιρός, τόσο πιο πολλά ζητάει. Οι άλλοι με βλέπουν και με λένε ότι είμαι υπερπροστατευτική. Ότι το παρακάνω. Ούτε για να με πουν μπράβο και τέτοια, έτσι με βγαίνει. Έτσι, δίνομαι, μου αρέσει. Αν την πήγαινα σε ίδρυμα δεν θα κοιμόμουν τα βράδια. Θα έλεγα πως θα κοιμάμαι τα βράδια. Δεν θα κοιμηθώ. Όσο αντέχω, καλά, μετά θα πάρω μια γυναίκα να με βοηθάει.

- **Ποιον θεωρείτε ηθικό άνθρωπο;**

Δεν ξέρω, πιο πολύ το προσδιορίζω στην απιστία. Τώρα αν κάποιος σε κλέψει, σε καταχραστεί, είναι και αυτό ανήθικο. Να βλάψω τον άλλον.

- **Καλός άνθρωπος;**

Εγώ όλους καλούς τους βλέπω, κανένας δεν με πλήγωσε

- **Εσείς πιστεύετε ότι είστε ηθικός άνθρωπος;**

Νομίζω είμαι. Τα λέω και νομίζω θα φανώ εγωίστρια, αλλά είμαι.



# ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ

ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	ΥΠΟΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	ΥΠΟ-ΥΠΟΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ	ΠΡΟΤΑΣΗ ΣΤΟ ΚΕΙΜΕΝΟ
1. ΕΠΙΡΡΟΕΣ ΤΗΣ ΗΘΙΚΗΣ ΣΥΝΕΙΔΗΣΗΣ	1.1 ΘΕΣΜΟΙ	1.1.1. ΘΡΗΣΚΕΙΑ	Θρησκευτική πίστη, πίστη στην μετά θάνατο ζωή,	<p>ANTONIA. Ίσως γιατί θέλουμε να κρατηθούμε από κάτι. Εγώ θέλω να πιστεύω ότι όταν πεθάνουμε θα πάμε κάπου. Εγώ έτσι το βλέπω. .... το κάνω ίσως για να μην στεναχωρήσω τον πατέρα μου, ότι δεν την φρόντισα.</p> <p>ΦΡΟΣΩ. Πιστεύω, την θέλω και τη θεϊκή βοήθεια, αλλά δεν τρέχω συνέχεια στην εκκλησία. Θα πάω, σε κάποιες γιορτές, ή όταν το έχω ανάγκη... απλά άντλησα δύναμη από εκεί... Όλοι χρειαζόμαστε μια υπέρτατη δύναμη να μας βοηθάει να πάνε καλά τα πράγματα, να μας δίνει κουράγιο. Αυτά είναι αλληλένδετα... Όχι ότι τους ξεχνάμε και όταν πάνε εκεί (σημ. όταν πεθάνουν)... για Χριστό και Παναγία όλα αλληλένδετα είναι. Όλοι έχουν ένα φύλακα άγγελο, έτσι νιώθω... Και τα άσχημα είναι για εμάς, αλλά κάπου στο ανταποδίδει. Είπα, είναι πως θα τα φέρει η ζωή. Ότι σου φέρει στο δρόμο σου, το δέχεσαι.</p> <p>ANNA. ότι επικαλούμαστε να πάει καλά η δουλειά, ή να γυρίσουμε σώοι και αβλαβείς στο σπίτι...</p> <p>NIKH. Μας κάνει να έχουμε αγάπη μέσα μας, για όλο τον κόσμο. Να είμαστε καλύτεροι άνθρωποι γενικά. Να είμαστε ενωμένοι.</p> <p>MATINA. Πιστεύω στο Θεό. Και πιστεύω ότι και ο πατέρας μου από εκεί που είναι με βοηθάει. Πιστεύω ότι οι ζωές των δικών μας ανθρώπων δε φεύγουν</p>

ποτέ... Πιστεύω ότι ο Θεός μας έδωσε σκέψη λογική και γνώση και έπειτα συν Αθηνά και χείρα κίνει, δεν μπορεί ο Θεός να κάνει μόνος του κάποια πράγματα, αλλά ούτε και εμείς μόνοι. Πάντως δεν είναι τιμωρός. Ο Θεός μας έδωσε νου και λογική να πράττουμε... Δεν ξέρω, ο Θεός μου δίνει δύναμη. Παρακαλώ το Θεό και τους αγίους να μου δίνουν δύναμη να τα καταφέρω... Πρώτα ο Θεός και μετά όλοι οι άλλοι. Χωρίς να είμαι και θρησκόληπτη, αλλά όλα αυτά κάποιος τα έφτιαξε. Μια ανώτερη δύναμη... Ο Θεός είναι, κάποιος άλλος; Εγώ εκεί πιστεύω. Εγώ το μόνο που ζητάω είναι να μου δίνει δύναμη. Δεν φτάνω στα άκρα, ούτε ήμουν ποτέ της εκκλησίας. Αλλά μέσα μου πιστεύω ότι ο Θεός είναι παντού. Είναι οι εικόνες μου, είναι το καντήλι μου. Δεν ξέρω αν κρίνει, αλλά βλέπει, δεν μπορείς να κρυφτείς. Όπως και από τον εαυτό μας. Από τον εαυτό μας μπορούμε να κρυφτούμε;

ΣΟΦΙΑ. Αν δεν πιστέψω στο Θεό, που να πιστέψω; Έχω μεγάλη πίστη και ειδικά στην Παναγία... Εγώ έτσι πιστεύω, ότι μας βοηθάει ο Θεούλης, και υπομονή θα κάνουμε, βέβαια χωρίς την υπομονή τίποτα δεν γίνεται... νομίζω ότι σου δίνει ένα μπάτσο καμιά φορά για να συνέλθεις, να γίνεις καλύτερος... Και εγώ και ο Μπάμπης Σάββατο θα ανάψω τα καντήλια, θα θυμιατίσω και ο Μπάμπης το θέλει.

ΓΙΩΡΓΟΣ. Όχι, δεν πιστεύω

ΝΟΤΗΣ. Πιστεύω, βέβαια. Κάπου κάπου τσαντίζομαι και βρίζω, αλλά τι να κάνουμε, με το ποδόσφαιρο αν μπλεχτείς, δεν ξεφεύγεις. Αλλά ειλικρινά, όταν ακούω εκκλησιαστικά που και που, κλαίω... λέω τότε «γιατί θεέ μου». Απάντηση δεν παίρνω.. Πιστεύω, κούκλα μου, πιστεύω. Εγώ μεγάλωσα μέσα στην εκκλησία, ο θεός μου ήταν παπός... Την πάω εκεί, ξεδίνει, το απόγευμα πάμε προς τα νεκροταφεία. Εκεί είναι το μυαλό της, στη μικρή. Να, αύριο είναι των ψυχών, λέει τι θα κάνουμε, τα θυμάται αυτά.

				<p>ΓΕΩΡΓΙΑ. Ε, πιστεύω, δεν είμαι και τόσο πολύ. Πάμε στην εκκλησία μας, ανάβουμε την καντήλα μας, από εκεί και έπειτα δεν κάνω υπερβολές. Πιστεύω... Καταφεύγω πολλές φορές, τον επικαλούμαστε, αλλά δεν ξέρω αν βοηθάει... από εκεί και έπειτα νηστεύουμε και κοινωνάμε και εξομολογούμαστε... Δεν είμαι όμως από αυτές με τις παρωπίδες με τους μεγάλους σταυρούς. Τώρα προσεύχομαι στον Αγ. Ραφαήλ ακόμη πιο πολύ. Σε όλους βέβαια, αλλά πιο πολύ σε αυτόν.... Ε, τώρα για όλα ο Θεός; Αν ήταν έτσι δεν θα αρρώσταιναν τα παιδάκια και οι καλοί άνθρωποι. Ο Θεός μας έδωσε πράγματα και μας είπε να πορευτούμε. Αν ο γιός μου κοιμήθηκε, και έπεσε στο γκρεμό δεν φταίει ο Θεός. Τι να σκεφτώ ότι τον τιμώρησε; Μας έδωσε ο Θεός μια ζωή και ας είπε, άνθρωποι κανονίστε και εσείς κάτι.</p>
		<b>ΚΟΙΝΩΝΙΑ</b> <b>A</b>	<p>Απουσία κοινωνικής συνοχής, ατομισμός, εξιδανίκευση του παρελθόντος</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ. ...Να σου πω την αλήθεια για λίγους φίλους με ενδιαφέρει και από συγγενής κανέναν. Δεν με ενδιαφέρει η γνώμη και η άποψη τους... Εγωιστές, αντικοινωνικοί, καθόλου όπως ήμασταν με τους γονείς μου, με τους συγγενείς, βρισκόμασταν αδέρφια, ξαδέρφια, όλοι μαζί. Τώρα δεν ξέρω τι έγινε. Θεωρώ ότι δεν υπάρχουν αξίες πλέον.... ο καθένας κοιτάει τον εγωισμό του, τη δική του προσωπική ζωή και σε κάποια στιγμή από τύψεις ή συναισθηματισμό, θα έρθει να δει για να πει ότι ήρθε, ότι νοιάστηκε. Και φαίνεται ότι το κάνουν για να το κάνουν.</p> <p>ΦΡΟΣΩ. Εγώ βλέπω ότι δεν είμαστε τόσο ανοιγμένοι όπως ήμασταν πριν μια 15ετία, 20ετία που υπήρχε μεγαλύτερο δέσιμο στις γειτονιές. Ίσως γιατί έχουμε ο καθένας τα δικά του προβλήματα. Είναι όλοι μέσα στα καβούκια τους. Υπάρχει αυτό το τυπικό, αλλά από εκεί και πέρα δεν υπάρχει αυτό το δέσιμο.</p> <p>ΑΝΝΑ. Ο κόσμος ήταν πιο δεμένος, αλλά τώρα εσείς δεν μπορείτε να κάνετε παρέα, μόνο στη δουλειά. Απομονώθηκε ο κόσμος, μόνο στα παιδιά και στον</p>

σύζυγο σας. Δεν υπάρχει και ασφάλεια πλέον, εμπιστοσύνη.... Εμείς που δεν δουλεύαμε ήταν καλύτερα. Μαζευόμασταν στη γειτονιά, παρέες, κουτσομπολιά... Τώρα έχει αλλάξει ο κόσμος. Η νεολαία τώρα άλλαξε... Σήμερα πιο σπάνια γίνεται αυτό. Σήμερα ο καθένας κοιτάει τη δική του ευχαρίστηση.

MATINA. Τη βόλευε έτσι. Και δεν το έλεγε και στον κόσμο κάτω, Λέω, γιατί, ντρέπεσαι; Ε, όχι, να μη δίνω δικαιώματα. Και φυσικά τη βολεύει έτσι, γιατί πως θα δικαιολογείται που την έχω εγώ μόνιμα. Γιατί όταν τη ρωτούσαν πως είναι η μάνα σου, έλεγε καλά, είναι, αυτοεξυπηρετείται. Όχι ότι τη φροντίζω εγώ μόνιμα. Δικαιολογίες είναι αυτά. Αλλά έχει και το τι θα πει ο κόσμος. Και στα πιο απλά. Εγώ το αντίθετο, σέβομαι τον κόσμο όσο με σέβεται. Αλλά δεν θα ζήσω τη ζωή μου σύμφωνα με το τι θα πει ο κόσμος.... κάπου νομίζω ότι το έχουμε χάσει. Σεβασμό, αξίες, το σεβασμό στους ανθρώπους.... Τώρα θα μου πεις σε αυτή την κοινωνία που ζούμε γίνονται τέτοια πράγματα; Ε, πως το σκέφτεται ο καθένας, πως το βλέπει, δεν ξέρω. .. και με τα αδέρφια μας τα ζήσαμε και από τις δύο μεριές. Μήπως είμαστε και ηλίθιοι κάπου σκεφτήκαμε. Μήπως κατάλαβαν ότι είμαστε οι πιο ηλίθιοι. Γιατί εκείνοι έτσι το βλέπανε, όχι ότι είμαστε σεβαστοί προς τους γονείς.

ΣΟΦΙΑ. Κάποτε ήμασταν καλύτερα. Τώρα ο καθένας κλείστηκε στον εαυτό του... Τώρα τα παιδιά, δε λογαριάζουν τίποτα, βγαίνουν, διασκεδάζουν, αλλιώς μεγαλώνουν τα παιδιά τους. Εμείς ήμασταν πιο φοβητισιάρηδες. Αν και είχε πιο ησυχία. Δεν είχαμε αλητεία. Με πόρτες ανοιχτές κοιμόμασταν.... Το γύρισμα!! (γέλιο). Άμα πάρουν λεφτά από τον παππού και τη γιαγιά, τρέχουν στις καφετέριες.... Αλλά και να μην είμαι καλά, δεν θα τους δώσω και δικαίωμα. Κατάλαβες;... Τώρα ο καθένας κλείστηκε στον εαυτό

				<p>του.</p> <p>ΓΙΩΡΓΟΣ. Η κοινωνία έχει γίνει ατομιστική πλέον.</p> <p>ΝΟΤΗΣ. Να πω την ατάκα του Κούρβουλου, Κοινωνία ώρα μηδέν; Τι να πω για την κοινωνία;.. Οι άνθρωποι χαλάσανε. Θέλουμε δεν θέλουμε χαλάσαμε... Μα με κάλεσαν γιατί έκανα καλό, σκέψου αν έκανα κακό τι θα μου κινάν... από την κοινωνία όχι, είπαμε, Κοινωνία ώρα μηδέν. Δεν λυπάται ο ένας τον άλλον, δεν πονάνε... Λυπάμαι που το λέω, αλλά έχει αποτραβηχτεί η κοινωνία από τις παραδόσεις... Όποιος δε μπορεί να πεθάνει, λέει, τελειώσε. Εγώ δεν το πιστεύω, οι νέοι τι λένε. Εμένα κλαίει η ψυχή μου, τι να κάνω...</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ. Έγιναν καλύτεροι από εμάς. Δεν μπορώ να μιλήσω για όλους τους νέους, γιατί δουλειά δεν έχουν, έχουν τρελαθεί. Τι να κάνουν και αυτά... Ε, έτσι ήταν η κοινωνία; Πως μεγαλώσαμε τα παιδιά μας με όλες τις ανέσεις; Τι κοινωνία είναι αυτή όταν δε μπορούμε να βοηθήσουμε έναν συνάνθρωπο;.</p>
		<b>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ</b>	<p>Αναπαραστάσεις από την ευρεία οικογένεια, ασφάλεια, αλληλεγγύη, συναισθημάτα</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ. Ιδίως από τότε που έχασα τον μπαμπά μου, δεν νομίζω να υπάρχει κάτι που να λέει ότι υπάρχει οικογένεια... ήταν αυτός που μας ένωνε και αυτός που μας προστάτευε.... είναι κάτι μεγαλύτερο. Είναι κάτι που ήθελα και δεν το είχα. Κάτι σαν ιδέα... Και τα αδέρφια, τα ανίψια. Θα ήθελα μια μεγάλη οικογένεια..... το κάνω ίσως για να μην στεναχωρήσω τον πατέρα μου, ότι δεν την φρόντισα..δεν νομίζω να υπάρχει κάτι που να λέει ότι υπάρχει οικογένεια. .. Η προτεραιότητα μου ήταν πάντα η οικογένεια, να μπορώ να είμαι καλά με τον άντρα μου, με τα παιδιά μου, τους γονείς μου, τα πεθερικά μου.... Η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο, και είναι αλληλένδετη με την προσωπική ευτυχία. είναι κάτι μεγαλύτερο. Είναι κάτι που ήθελα και δεν το είχα. Κάτι σαν ιδέα...</p>

ΦΡΟΣΩ. Ήμουν μοναχοπαίδι, ένα παιδάκι που ζούσε ανάμεσα σε συγγενείς, ένα παιδάκι για 6-7 άτομα... Σαν οικογένεια εμείς ήμασταν τριμελείς, αλλά με τους άλλους ένας ύπνος μας χώριζε. Σαν τις παλιές οικογένειες... Ίσως αν δεν ήμουν τόσο συναισθηματικά δεμένη με την οικογένεια μου να το έβλεπα διαφορετικά... δεν θέλω να κρατήσω κακία με τους άλλους, αλλά ειδικά με τους γονείς σου, ούτε για αστείο.

ANNA. Τα κορίτσια τώρα δουλεύουν και πολλές φορές βγάζουν περισσότερα και έχουν καλύτερες θέσεις από τους άντρες. Δεν είναι όπως παλιά. Αυτό έγινε γιατί η γυναίκα άρχισε να δουλεύει και έχει πλέον πιο πολλές υποχρεώσεις. Επίσης τώρα, πιο εύκολα χωρίζουν... Εμένα ο άντρας μου δεν αγκάλιασε ποτέ παιδί, δεν το τάισε. Όχι ότι δεν το αγαπούσε, αλλά έτσι ήταν οι άντρες τότε. Τώρα όλα τα κάνουν. Παλιά, έκανες υπομονή... Οικογένεια, εμείς παλιά ήμασταν όλοι μαζί, με παππούδες ήμασταν δέκα άτομα στο ίδιο σπίτι. Και τα πεθερικά μου τα ίδια. Μέχρι που παντρευόμασταν έτσι ήμασταν... και με τους γαμπρούς και με τις νύφες, τα εγγόνια, με όλους ήμαστε οικογένεια. ..

NIKH. Οικογένεια θεωρώ την αγάπη, το σεβασμό, την αλληλοεκτίμηση... Εγώ όλους τους θεωρώ οικογένεια και τους συγγενείς, εννοείται. Τους γονείς, τα παιδιά, τα αδέρφια, οι γονείς όλους τους εννοώ... αλλά την οικογένεια την θεωρώ κάτι ιερό.

MATINA. Εγώ πιστεύω ότι η οικογένεια είναι πολύ σημαντικό πράγμα. Εκτός από τη βασική οικογένεια που κάνεις εσύ όταν παντρεύεσαι υπάρχουν και οι γονείς και από τη μια πλευρά και από την άλλη. Ανάλογα βέβαια με τις σχέσεις που έχεις. Και εγώ φρόντιζα πάντα να έχω καλές σχέσεις αν αυτό με ρωτάς. Σεβόμουν δηλαδή τον καθένα. ... τα παιδιά είναι πολύ σκληρά απέναντι στους γονείς. Έχει

				<p>αλλάξει ο ρόλος της οικογένειας. Πιο παλιά ήταν δεδομένο ότι οι γονείς θα ήταν εδώ να τους φροντίσουμε. Τώρα μπαίνουν και άλλα «συμφέροντα». Κυρίως οικονομικά...</p> <p>ΣΟΦΙΑ. Πολύ, πάρα πολύ, γιατί έχουμε πολλές επαφές. Έχουμε σχέσεις κοντινές, είμαστε όλοι ενωμένοι και αγαπημένοι. Δεν είναι τυπικές καθόλου. Και οι νύφες και τα ανίψια μου στο χωριό. Είμαστε πολύ καλά. Φυσικά τους θεωρώ οικογένεια μου... Δεν έχω άλλα παραδείγματα από καλούς ανθρώπους εκτός από τους συγγενείς μου. Όλοι οι άλλοι σε παίζουνε, σε δείχνουν αγάπη, αλλά δεν είναι αγάπη αυτή. Από τους συγγενείς παίρνεις άλλη αγάπη, από τους ξένους διαφορετική.</p> <p>ΓΙΩΡΓΟΣ. Η οικογένεια μου ήταν εδώ, μια πολύ μεγάλη οικογένεια, με στενές σχέσεις. Εγώ οικογένεια δεν έκανα, παιδιά τέτοια γιατί ταξίδευα από χώρα σε χώρα. Οπότε ο μοναδικός συνειρμός που έχω για την οικογένεια είναι αυτός... εγώ δεν έχω αδέρφια, αλλά ήμασταν από την πλευρά της μητέρας μου ήμασταν μου ήταν 8-9 αδέρφια, ξαδέρφια και ζούσαμε πολύ μαζί και στενά. Και έχουμε σχέσεις πολύ στενές. Είναι ο ορισμός της ευρείας οικογένειας... Τι θα θεωρούσα ιερό; Φαντάζομαι ότι σε μεγάλο βαθμό το συνδέω με την έννοια της οικογένειας... αν και εγώ μεγάλωσα σε μια δύσκολη οικογένεια που το περιβάλλον ήταν δύσκολο εξαιτίας της κατάστασης της μητέρας μου, θεωρώ θετικό το οικογενειακό περιβάλλον που μεγάλωσα... Σπίτι είναι το σώμα αυτό, δεν έχω σπίτι.... Το home είναι περισσότερο εγκεφαλική έννοια. Είναι ένα σύνολο συνειρμών, παραστάσεων, συναισθημάτων. Η μητέρα μου είναι κομμάτι του home. Σίγουρα... αυτό ήταν το κομμάτι του home, οπότε είναι σαν να φροντίζεις τον ίδιο σου τον εαυτό</p> <p>ΝΟΤΗΣ. Καλά είμαι, η οικογένεια μου είναι αγαπημένη. Το σόι μου όλο είναι καλό, είμαστε</p>
--	--	--	--	---

			<p>οικογένεια ενωμένη... Όλοι, όλοι, βέβαια. Είμαστε μια γροθιά, δεν έχουμε πρόβλημα... Η οικογένεια είναι σαν θρησκεία. Πατρίς, θρησκεία, οικογένεια που λένε. Εμείς στην οικογένεια μας το έχουμε... Ορισμένοι ξέχασαν τα καλά. Δεν πειράζει. Όταν παντρεύονταν τα ανίψια μου, όλα έμεναν στο σπίτι μου στο χωριό. Ε, ένας δεν μου φέρθηκε καλά</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ. Οικογένεια είναι εμείς, εγώ με τον άντρα μου και τα παιδιά μου, το παν. Τα εγγόνια επίσης, έχω 7 εγγόνια από δύο παιδιά. Τα παιδιά μου είναι άστα!! Αγαπάω όλο τον κόσμο, τους φίλους, το συγγενείς μου, αλλά οικογένεια είναι άλλο πράγμα... Ξέρω και εγώ; Όταν έρχεται η μικρή μου εγγονή και μου λέει γιαγιά να σου δώσω ένα φιλάκι, εκεί τρελαίνομαι. Επίσης όταν έρχονται τα παιδιά μου μιλάμε πολύ, ιδίως με τον μεγάλο μου το γιό μιλάω πολύ. Σαν να έχω κορίτσι.</p>
		<b>ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ</b>	<p>Ασφάλεια, κύρος και αυτονομία, αλλά όχι χωρίς αξιοπρέπεια και ανθρωπισμό</p> <p>ΑΝΤΩΝΙΑ. Τα χρήματα είναι αλληλένδετα με την προσωπική ευτυχία... Σίγουρα, θα βοηθούσαν τα περισσότερα χρήματα. Αλλά θα μπορούσε να είναι και χειρότερα και για τους δύο.... Δεν ενδιαφέρθηκα ποτέ να μάθω σε ποιον είναι γραμμένο αυτό το σπίτι. Εγώ δεν θα διεκδικήσω τίποτα... Αυτή τη στιγμή με κρατάνε μόνο λόγοι οικονομικοί... Όχι, δεν θα με ενοχλήσει, αν πάρει το σπίτι ο αδερφός μου, αρκεί να ξέρω ότι δεν θα με πετάξει στο δρόμο... Εμένα με ενδιέφερε το σπίτι. Να είμαι καλά εγώ, η οικογένεια μου. Βέβαια δεν μπορώ να πω ότι και οι οικονομικές βάσεις δεν χρειάζονται, αλλά πάντα ήταν το σπίτι μου. Και αν δεν είχα, θα φρόντιζα κάπως αλλιώς....</p> <p>ΦΡΟΣΩ. Ποια χρήματα; ίσα ίσα, για τη φροντίδα του, βάζω και από το δικό μου μισθό.</p> <p>ΑΝΝΑ. Δύναμη είχαμε όταν είχε όλο το μισθό του, χαιρόμουν, έπαιρνα και κανένα δωράκι στα εγγόνια. Αν δεν έχεις και λεφτά, δεν έχεις και δύναμη... Χωρίς λεφτά δεν ζεις. Ζητιανεύεις. Με λίγα χρήματα</p>



βολεύεσαι.

NIKH. Κινητήριος δύναμη για να ζεις καλά πιστεύω. Τώρα και με τα λίγα μπορούμε να ζήσουμε... Πρώτα η οικογένεια, η αγάπη, η αφοσίωση, η ηρεμία και ύστερα τα λεφτά... Δεν μπορώ να διανοηθώ πως ένας άνθρωπος που είναι οικογένεια σου, σε μεγάλωσε, σου έδωσε εφόδια για τη ζωή, σε φέρανε στον κόσμο, εσύ τους πετάς, ή τους ζητάς το σπίτι για να τους κοιτάξεις. Αυτό ειδικά μου φαίνεται τρέλα. Κόντευα να τσακωθώ για αυτό. Αυτό με ενοχλεί. Νιώθω ότι τον έβλεπαν σαν εκμετάλλευση τον άνθρωπο... Δεν έχω άλλες προσδοκίες. Η μόνη περιουσία που έχει είναι αυτό το σπίτι που ζούμε, που πάλι σε μένα θα έμενε. Δεν υπάρχει κάποιος άλλος. Οπότε αν ήθελα την κρατούσα, αν ήθελα δεν την κρατούσα... Δεν είχα βλέψεις αν θα μου έμενε το σπίτι. Έχω μαλώσει και με άνθρωπο για αυτό. Δηλαδή αν ο άνθρωπος σου δεν έχει τίποτα να σου αφήσει, δεν θα τον φυλάξεις; Δεν θα τον κρατήσεις; δεν θεωρώ ότι οι δικοί σου άνθρωποι για να τους κανακέψεις και να τους φροντίσεις στα γεράματα πρέπει να σου αφήσουν κάτι. Δηλαδή αυτοί πως σε μεγάλωσαν; Περίμεναν κάτι από σένα;

MATINA. Τα αδέρφια του πατέρα μου άφησαν την περιουσία τους στο χωριό, μόνο για να φροντιστεί η μαμά τους. Που δεν έγινε τελικά. Πάντως παραιτήθηκαν από την περιουσία γιατί ο αδερφός ο μεγάλος θα είχε και τη μάνα τους ...Εγώ ξέρω όπου είναι ο ηλικιωμένος είναι και τα χρήματα μου... Την αδερφή μου δεν της έφταναν τα χρήματα που είχα μαζέψει για τη μαμά μου να τη κρατήσει. Όταν της είπα πόσα χρήματα έχουν μείνει στην μαμά, είπε ότι υπό αυτές τις συνθήκες δεν μπορώ να την πάρω τη μάνα. Άμα αρρωστήσει με τι λεφτά θα τρέξω; Πόσες δικαιολογίες μπορεί να βρει ένας άνθρωπος για να μην κάνει αυτό που πρέπει... Πιστεύω ότι καλό είναι και

να έχεις για να προσφέρεις στα παιδιά σου, γιατί κάνεις οικογένεια, αλλά όχι και τόσο σημαντικό... ότι μας βοηθάει οικονομικά, μας βοηθάει η σύνταξη της. Αλλά όσο περνάει ο καιρός περισσεύουν τα έξοδα της, μειώνονται οι συντάξεις μας, αλλά ως ένα σημείο μας βοηθούσε και αυτή. Δεν ήταν όμως αυτό το κριτήριο... Όσο μπορώ θα τη φροντίζω και θα δούμε. Γιατί μας κόβουν και τις συντάξεις, αλλά θα δούμε για τα έξοδα της... Κανονικά ο γονιός όταν είναι καλά, πρέπει να πει ότι όποιος με προσέξει θα πρέπει να πάρει ένα κομμάτι παραπάνω, όχι και οι άλλοι τίποτα. Αλλά να το πει ο γονιός, όχι να το ζητήσω εγώ. Δεν θα το έκανα ποτέ... Και αυτοί που έχουν πολλά λεφτά, από τις ίδιες αρρώστιες πεθαίνουν.... Γιατί, για τα λεφτά το κάνω; Όχι βέβαια. Εκτός και αν μας είχε διαφθείρει το πολύ χρήμα και αφήναμε τις άλλες αξίες από έξω...

ΣΟΦΙΑ Το μεγαλύτερο ρόλο έχουν. Αν δεν έχεις λεφτά δεν μπορείς να κάνεις τίποτα. Γιατρό θέλεις; Τα λεφτά παίζουν ρόλο... όχι σε χρήματα, σε αυτά είμαστε καλά, δόξα τω θεώ, κάναμε το κουμάντο μας και έχουμε... Έχουνε αυτές πιο πολλά λεφτά θα τον έβαζαν ίσως σε ίδρυμα. Ναι, αλλά δεν τον κρατάν όλοι. Δεν ξέρω... Για το χρήμα, ούτε κατά διάνοια.

ΝΟΤΗΣ. Χρήματα δεν μας λείπουν... Χωρίς χρήματα σίγουρα δε μπορείς να μετακινηθείς. Αν έχεις χρήμα μπορείς να μιλήσεις, να γελάσεις, αν δεν έχεις χρήμα, δεν γίνεται... Αν δεν είσαι και άνθρωπος τι να το κάνεις; Άντε και έχεις χρήματα, και δεν είσαι άνθρωπος, δεν τους θέλει κανένας. Καθάρματα είναι. Συνήθως οι νεόπλουτοι είναι και καθάρματα.

ΓΕΩΡΓΙΑ. Αν σου πω δε νοιάστηκα ποτέ. Με ρωτούσαν πόσα χρήματα έπαιρνε ο άντρας μου και νόμιζαν δεν ήθελα να τους πω. Δεν ήξερα. Δεν ασχολήθηκα ποτέ... Εγώ από τη μαμά μου δεν πήρα περιουσίες και τέτοια, αλλά και πάλι τη φροντίζω...

				<p>Ναι, συντηρείται. Και δεν είναι ότι πήρα εγώ παραπάνω, και στο σπίτι στο χωριό τα άφησα όλα στον αδερφό μου. Και αυτά να μην ήταν πάλι θα τη φρόντιζα. Τα λεφτά της τη φτάνουν μέχρι στιγμής. Αν χρειαστεί να πάρω γυναίκα θα δούμε.</p>
	<b>ΑΞΙΕ Σ</b>	<b>ΑΙΣΘΗΣΗ ΚΑΘΗΚΟ ΝΤΟΣ</b>	<p>Χρέος προς τους γονείς, αγάπη, συναισθήματα, εγωισμός που τροφοδοτεί τη φροντίδα .</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ: Όχι, ΕΓΩ το κάνω, δεν το θεώρησα καθήκον μου.... Επιλογή μου ήταν... είχε πει ο αδερφός μου να την πάμε σε ίδρυμα. Και του είπα, δεν μπορώ, μου είναι αδύνατο να την πάω σε ίδρυμα... Είναι τυπικές (οι σχέσεις μας), απλά δεν μπορώ να το αφήσω ακόμη και να πω, θα την πάω στο ίδρυμα και τελείωσε. Δεν μπορώ να το κάνω αυτό... Λυπάμαι να τον βάλω εκεί... για μένα το κάνω... είχε πει ο αδερφός μου να την πάμε σε ίδρυμα. Και του είπα, δεν μπορώ, μου είναι αδύνατο να την πάω σε ίδρυμα</p> <p>ΦΡΟΣΩ: Ναι, έτσι νομίζω, ότι η φροντίδα είναι η συνέχεια της οικογένειας. Η ικανοποίηση μου είναι ότι έκανα το καθήκον μου με το παραπάνω.</p> <p>ΑΝΝΑ: Βέβαια, καθήκον μου είναι. Πως; Είναι ο πατέρας των παιδιών μου.</p> <p>ΝΙΚΗ: Το θεωρώ πολύ φυσικό να την αναλάβω... βλέπω ότι όλοι απορούν με μένα, που εγώ το θεωρώ πολύ φυσιολογικό... Θέλω να κάνω... ΕΓΩ είμαι καλά με αυτό που κάνω. Δεν μπορώ να διανοηθώ ότι θα την έβαζα κάπου να τη φυλάει κάποιος άλλος... Και είπα, εδώ (στο ίδρυμα) η γιαγιά δεν έρχεται ούτε μια μέρα... Ο μοναδικός τρόπος να φύγει από εδώ η γιαγιά, είναι να πεθάνει, τέλος... Για άλλους δε με νοιάζει, δεν θα μπει σε ίδρυμα.</p> <p>MATINA: Πάνω από όλα πρέπει να είσαι άνθρωπος... είναι το καθήκον μου, γιατί είναι μαμά μου. Γιατί για να με φέρει η μαμά μου εδώ, κάτι έκανε, αγωνίστηκε, κάτι πρόσφερε... Τα έξοδα της είναι πολλά. Αλλά και έτσι να ήταν ΕΓΩ δεν θα την πήγαινα στο ίδρυμα</p> <p>ΣΟΦΙΑ: Δεν το σκέφτηκα καθόλου. ΕΓΩ πήρα μια απόφαση και είπα αυτό είναι.</p>

				<p>ΓΙΩΡΓΟΣ: Απλά μου φαίνεται κάτι φυσικό, δεν με ανάγκασε κανένας να το κάνω. Έτσι μου βγαίνει... Δεν το έκανα από κοινωνική πίεση αν αυτό εννοείς... το θεωρούσα φυσιολογικό, ότι εφόσον μεγάλωσαν οι δικοί μου θα τους φρόντιζα.... Συναισθηματικά το είδα, δεν υπήρχε η έννοια του καταναγκασμού. Να πεις ότι ΕΓΩ θα αναλάβω την ευθύνη να φροντίσω έναν άνθρωπο.... δεν είναι θέμα καθήκοντος, εγώ αναλαμβάνω την ευθύνη, δηλαδή εγώ είμαι διατεθειμένος να δεχτώ οποιαδήποτε φθορά για κάτι</p> <p>ΝΟΤΗΣ: Και υποχρέωση είναι, και καθήκον είναι και αγάπη.</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ: Έτσι μου βγήκε, έτσι νομίζω ότι ήταν το σωστό. Έτσι έπρεπε να γίνει... ΕΓΩ έτσι το είδα, έτσι το σκέφτηκα... αφού έμεινε μόνη ύστερα.... έτσι μου βγαίνει</p>
		<p><b>ΠΡΟΣΔΟΚΙΑ ΑΝΤΑΠΟΔΟΣΗΣ</b></p>	<p>Θετικοί στην αλληλεγγύη, αλλά όχι στην εξάρτησή, ανταπόδοσή με κάποιο τρόπο που δεν σχετίζεται απαραίτητα με συγκεκριμένα πρόσωπα</p>	<p>ΦΡΟΣΩ: Μέχρι στιγμής ότι καλό κάνεις το παίρνεις πίσω. Το καλό, μόνο καλό μπορεί να φέρει... Και τα άσχημα είναι για εμάς, αλλά κάπου στο ανταποδίδει</p> <p>ANNA: Έτσι πιστεύω, αν κάποιος κάνει κακό σε κάποιον θα το βρει μπροστά του, αλλά όχι αμέσως... Πρέπει να κάνουμε καλό για να μας κάνουν... Πέρασα καλά στα χέρια του, δεν θα το ανταποδώσω;.. Αλλά εγώ πως θα πάω μέσα σε ένα σπίτι με παιδιά όπως είναι ο Λάμπης; Τώρα είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη, που με έχει ο Θεός καλά και μπορούμε να κοιταχτούμε μόνοι μας. Να μην είμαστε υποχρεωμένοι σε κανέναν</p> <p>ΝΙΚΗ: Πιστεύω ότι κάποια στιγμή, με τον ένα ή τον άλλο τρόπο θα το πάρεις πίσω. Και το κακό και το καλό.</p> <p>ANNA: Αλλά εγώ πως θα πάω μέσα σε ένα σπίτι με παιδιά όπως είναι ο Λάμπης; Εγώ, εδώ μπορώ να είμαι αυτόνομη.. Τώρα αν χρειαστεί να πέσουμε στα χέρια τους, δεν ξέρω. Καμιά φορά πειράζω τα παιδιά μου</p>

και τους λέω θα πάω στην Εκκλησία αν δεν με θέλετε... Εγώ είμαι ευχαριστημένη που μπορώ να τη φροντίσω, να μην πέσει στα χέρια ακόμη και των παιδιών του.

MATINA: Λέω, ότι με ότι κάνω ο Θεός θα έχει καλά τα παιδιά μου. Αυτό το καλό που κάνω και που έκανα τόσα χρόνια, θα το βρουν τα παιδιά μου μπροστά τους... Πιστεύω ότι αν χρειαστώ και εγώ ένα ποτήρι νερό, να μην με πετάξουν... Όταν όμως τα παιδιά μεγαλώνουν σε ένα σπίτι που μεγαλώνεις γέρους, είναι αυτονόητο ότι κάποια στιγμή θα συμβεί. Γιατί τα παιδιά μας ότι βλέπουν κάνουν. Καλώς ή κακώς, μέσα από το σπίτι βλέπουν. Γιατί τα παιδιά μου μεγάλωσαν με την νοοτροπία ότι οι γέροι δεν είναι για πέταμα. Είναι δικοί μας άνθρωποι... Όπως με φρόντισε εμένα η μαμά μου, να με μεγαλώσει έτσι και εγώ θέλω να της το ανταποδώσω

ΣΟΦΙΑ: Ζήσαμε 50 χρόνια μαζί, αν είναι δυνατόν τώρα να τον αφήσω τώρα; Εγώ τώρα δεν θα είμαι καλά και θα πάω στα παιδιά μου να τους επιβαρύνω; Δεν θέλω. Θα πάω στο ίδρυμα, θα πληρώσω για να με δουν εκεί... Για μένα να με στείλουν, και το λέω στα παιδιά μου. Αν πάθει κάτι ο μπαμπάς και μείνω εγώ, το καλύτερο είναι το ίδρυμα για να μην έχετε το μυαλό σας σε μένα. Εγώ τώρα είμαι καλά και προσέχω το Μπάμπη. Αν δεν ήμουν καλά, τι θα κινάντα παιδιά; Βέβαια, σε ίδρυμα

NOTHS: Ότι τους καλούς τους προσέχει. Αν πιστεύεις θεωρώ ότι έχεις κάποια βοήθεια... Πιστεύω ότι θα μου τα ανταποδώσει... Και μου έλεγε η Πασχάλια, έλα, θα σε πληρώσει ο Θεός, δεν πειράζει... Μην περιμένεις από νύφες και από κόρες. Και αυτοί έχουν τα δικά τους βάσανα... πολλές φορές λέει η γυναίκα μου, πάρε στην κόρη μας και της λέω, άστην τώρα, έχει και αυτή τα προβλήματα της... Κοίτα να σου πω, αν φύγει ο ένας από τους δύο, άστα βράστα.

				<p>ΓΕΩΡΓΙΑ: Εγώ τώρα δεν έχω απαιτήσεις από τα παιδιά μου να με κοιτάζουν. Τους λέω μόνο σε ένα καλό ίδρυμα να με πάνε (γέλιο). Με λένε μαμά μη στεναχωριέσαι έχουμε το σπίτι στο υπόγειο. Κανονίστε τους λέω, εγώ από το σπίτι μου δε φεύγω!</p>
		<p><b>ΑΠΟΨΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΗΘΙΚΗ</b></p>	<p>Η ηθική περιορίζεται στους κανόνες κοινωνικής συναναστροφής, ακολουθούν την προσωπική τους ηθική</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ: Απλά υποσυνείδητα, θεωρώ ότι κάνω κάτι καλό.</p> <p>ΦΡΟΣΩ: Η δική μου ηθική φτάνει όσο δεν πειράζει τον άλλον. Δηλαδή όταν δεν ενοχλείς τον άλλο, είναι ηθικό... Ναι, γιατί σας είπα, ότι κακό έκανα το έκανα μόνο στον εαυτό μου.</p> <p>ANNA: Πιστεύω προς ναι. Έκανα το χρέος μου στην κοινωνία... Και στα παιδιά μου, και στην οικογένεια μου, δεν έβλαψα κανέναν, δεν έκλεψα... Ε, τι θα πει κουράγιο; Όταν είμαστε καλά εντάξει και όταν δεν είναι καλά τον πετάμε τον άλλο; Δεν είναι σωστό αυτό!</p> <p>ΝΙΚΗ: Να προσπαθεί να αγαπάει χωρίς να περιμένει κάτι. Πιστεύω, ότι η αγάπη είναι αυτό που κινεί μέσα σου και παλεύεις τη ζωή. : Ναι, πιστεύω πως είμαι... Οι άλλοι θα κρίνουν, εγώ έτσι νομίζω.... Γιατί φρόντισα να ζήσω στα πλαίσια της ηθικής που εγώ νομίζω, που κληρονόμησα και από τον πατέρα μου, ούτως ώστε και να κάνω πράγματα σωστά, αλλά ούτε να ενοχλώ και τους άλλους.</p> <p>MATINA: Πρέπει να είσαι ένας άνθρωπος σωστός, να βοηθάς και να σέβεσαι τον πλησίον σου, να μην τον ενοχλείς, να μην του κάνεις κακό, αν δεν μπορείς να μην κάνεις κακό.</p> <p>ΣΟΦΙΑ: Να είναι καλός, σωστός απέναντι στους άλλους να μην παίρνει λόγια από εδώ να τα πάει εκεί... Εγώ νομίζω ότι, ναι. Τόσα χρόνια μέσα εδώ, δεν πείραξα κανέναν. Ούτε λόγια κακά, ούτε να κουτσομπολεύσω κανέναν.... Αλλά αισθάνομαι ικανοποιημένη και με ήσυχη τη συνείδηση μου</p>

				<p>ΓΙΩΡΓΟΣ: Ηθικό θα μπορούσες να πεις έναν άνθρωπο που είναι διατεθειμένος να εγκαταλείπει τον εαυτό του στην ροή της κοινωνίας, εγκαταλείπει σε ένα σημείο την τύχη του στην κοινωνία και θεωρεί ότι δεν έχει μόνο δικαιώματα αλλά και υποχρεώσεις... Ναι, αν και δεν το θέτω προς τον εαυτό μου να είναι ο στόχος μου αυτός, στο τέλος καταλήγω να είμαι ηθικός. Και όταν το βλέπω λέω, μπράβο ρε Γιώργο, είσαι ηθικός! (γέλιο). Είσαι καλό παιδί τελικά!</p> <p>ΝΟΤΗΣ: Θα αγαπάς τους ανθρώπους, θα βοηθάς και μην αποβλέπεις σε παράνομο κέρδος. Σε προδοσία, σε ατιμία... να είναι ειλικρινής, να είναι νομοταγής σε όλες τις ενέργειες του, και γιατί να μην είσαι καλός;. Δεν νομίζω να βρεθεί άνθρωπος να πει για μένα κάτι. Όχι, όχι, ηθικότατος ήμουν. Προχώρησα με αρχές στη ζωή μου.</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ Δεν ξέρω, πιο πολύ το προσδιορίζω στην απιστία. Τώρα αν κάποιος σε κλέψει, σε καταχραστεί, είναι και αυτό ανήθικο. Να βλάψω τον άλλον.</p>
	<b>Ο ΕΑΥΤΟΣ</b>	<b>ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ</b>	Δυναμισμός, αυτονομία, αξιοπρεπείς, ολιγαρκείς, συναισθηματικοί	<p>ΦΡΟΣΩ: Εγώ να σέρνομαι, δεν υποχρεώνομαι. Να προσφέρω εγώ, προσφέρω παντού, ότι χρειαστεί. Εγώ για να δεχτώ, δύσκολα... Εγώ συμπαραστέκομαι σε όλους. Ψωμί να μην έχω, θα το δώσω, έτσι είναι η φτιάση μου. Αλλά δεν θέλω να νιώθουν ευγνωμοσύνη, ούτε ότι μου χρωστάει, αλλά δεν θέλω και την αγνωμοσύνη... Όταν βλέπεις ότι δεν έχεις να βασιστείς σε κανέναν, παρά μόνο στον εαυτό σου, αναγκαστικά παίρνεις δύναμη... Είναι θέμα προσωπικότητας. Μια ζωή έμαθα να είμαι αυτεξούσια του εαυτού μου και να πατάω στα δικά μου τα πόδια. Ακόμη και να θέλουν να προσφέρουν κάποιιοι, με τον τρόπο μου τους σταματάω. Όταν ξέρω ότι βασίζομαι στη δική μου δύναμη, στο δικό μου πορτοφόλι, εύκολα δεν γίνομαι υπό σε κανέναν. Όποιος το καταλάβει και βοηθήσει μόνος του. Είναι άλλοι που</p>

είναι μεμψίμοιροι, ζητάνε συνέχεια. Εγώ να σέρνομαι, δεν υποχρεώνομαι...Εγώ αυτό νιώθω, ότι κακό έκανα, το έκανα στον εαυτό μου.

ANNA: Τι να τον κάνω δηλαδή, αφού μπορώ;.. Κουράγιο παίρνω από τον εαυτό μου... Λένε, ότι εγώ έχω υπομονή και αυτές δεν έχουν, που βρίσκω το κουράγιο και το κάνω, ε, βρίσκω.

NIKH: Εγώ μπορεί να χτυπιέμαι εδώ μέσα και ο άντρας μου να μην καταλάβει τίποτα.... Είμαι φιλική με όλους, από ότι λένε η ψυχή της παρέας, δεν δημιουργώ προβλήματα. Όχι ότι είμαι φυτό. Και τσαούσα είμαι, και θέλω να περνάει το δικό μου, αλλά δεν τσακώνομαι για αυτό. Ούτε με τους γονείς μου τσακωνόμουν.

MATINA: Γιατί υποτίθεται, ότι ήμουν πάντα η δυνατή εγώ.... Ήθελα να έχω τον έλεγχο του εαυτού μου... τις δικές μου υποχρεώσεις δεν τις αφήνω στους άλλους. Πολύ κακό αυτό όμως, και φροντίζω περισσότερο τους άλλους από ότι τον εαυτό μου. Είναι συνηθισμένο στους ανθρώπους που νοιάζονται για τους άλλους, να βλέπουν την αχαριστία κοντά τους... έτσι είναι και ο χαρακτήρας μου. Κάνω, κάνω υπομονή, δίνω ευκαιρίες σε έναν άνθρωπο και μετά αν βλέπω αχαριστία, τελείωσαν για μένα... δεν το περίμενα από μένα γιατί υποτίθεται, ότι ήμουν πάντα η δυνατή εγώ.... Ήθελα να έχω τον έλεγχο του εαυτού μου. Γιατί είναι και τέτοιος ο χαρακτήρας μου... αν ήμουν και εγώ διαφορετικός χαρακτήρας ίσως να την μισούσα... η ομοιοπαθητικός μου λέει ότι εξακολουθώ να είμαι δυνατή. Και τις δικές μου υποχρεώσεις δεν τις αφήνω στους άλλους.

ΣΟΦΙΑ: Αλλά και να μην είμαι καλά, δεν θα τους δώσω και δικαίωμα. Κατάλαβες;

NOTHS. Εγώ είμαι ένας άνθρωπος ανοιχτός. Ποδοσφαιρόφιλος. Και ξέρεις όποιος ασχολείται με τα αθλήματα, ανοιχτοί άνθρωποι. Δεν είχαμε



				<p>προβλήματα, δικαστήρια μηδέν. Τίποτα... Αλλά, έχεις δίκιο σε αυτό που λες. Ξεχώριζα!...Εμείς πονάμε!...Έκανα πολλά καλά, δεν μπορούσα να κάνω τίποτα παραπάνω... εγώ πάντα ήμουν πονόψυχος. Πάντα σκεφτόμουν το διπλανό μου. Τι να σας πω, πόσο κόσμο βοήθησα δεν ξέρω.</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ. Να σου πω γιατί. Εγώ είμαι στοργική μάνα. Τρελαίνομαι για τα παιδιά μου, για τα εγγόνια μου. Δεν μπορώ να πιστέψω πως μια μάνα μπορεί να συμπεριφέρεται στο παιδί της έτσι.... Εγώ δε μπορώ να το χωνέψω, γιατί εγώ με τα παιδιά μου τρελαίνομαι αν είναι λίγο στεναχωρημένα... δεν ήμουν ποτέ άνθρωπος του έξω, όχι ότι δεν ήμουν κοινωνική, αλλά όλα κινούνταν γύρω από την οικογένεια. Δεν δούλεψα και ποτέ, οπότε αφοσιώθηκα στην οικογένεια και τα παιδιά... εδώ εγώ που ήμουν αρνί και έγινα λύκος!.. Εγώ αν δεν έχω παρέα θα τρελαθώ... Είχα αρχές, αλλά δεν χρειαζόταν, ήμουν έτσι.... Καμιά φορά η εγγονή μου και ο άντρας μου λένε σαν την μάνα σου είσαι. Εγώ νευριάζω, τους λέω που την έμοιασα, εγώ τον μπαμπά μου μοιάζω... Εγώ τρέλα έχω με τα παιδιά μου... Η αλήθεια είναι ότι τώρα έχω πιο πολλά νεύρα. Παλιά όταν με έλεγαν κάτι, έκλαιγα. Τώρα βλέπω ότι δεν τα αφήνω να πέσουν κάτω... απέκτησα νεύρα... Δεν έχω θέμα με τον κόσμο. Η γειτόνισσα που είναι στο ίδρυμα έχει να λέει για εμάς, για την οικογένεια μας, τι καλό κορίτσι είμαι, με συγκινούν ...Λέω για αυτήν, αλλά και εγώ την έμοιασα!!</p>
		<p><b>ΑΛΛΑΓΗ ΤΗΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑΣ</b></p>	<p>Μεταβολή ή προσωπικότητας, αποκάλυψη του ακροατηρίου</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ: Όχι, δεν άλλαξε, την ίδια γνώμη έχω, ήταν αυτό που πίστευα πάντα. Ότι ο καθένας κοιτάει τον εγωισμό του, τη δική του προσωπική ζωή και σε κάποια στιγμή από τύψεις ή συναισθηματισμοί, θα έρθει να δει για να πει ότι ήρθε, ότι νοιάστηκε. Και φαίνεται ότι το κάνουν για να το κάνουν</p> <p>MATINA: Ήμουν (δυνατή) τώρα δεν ξέρω αν είμαι. Αν και η ομοιοπαθητικός μου λέει ότι εξακολουθώ να</p>

				<p>είμαι δυνατή... Τι να αλλάξει; Κατάλαβα ότι τα παιδιά είναι πολύ σκληρά απέναντι στους γονείς. Έχει αλλάξει ο ρόλος της οικογένειας. Πιο παλιά ήταν δεδομένο ότι οι γονείς θα ήταν εδώ να τους φροντίσουμε. Τώρα μπαίνουν και άλλα «συμφέροντα». Κυρίως οικονομικά...</p> <p>ΓΙΩΡΓΟΣ: Αισθάνεσαι ότι παίρνεις και εσύ από αυτή τη διαδικασία. Σε ωριμάζει και εσένα, σε κάνει καλύτερο άνθρωπο.</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ: Εδώ εγώ που ήμουν αρνί και έγινα λύκος!...</p>
		<b>Η ΘΥΣΙΑ</b>	<p>Επιβάρυνση σωματική ή και ψυχοκοινωνική, περιορισμός των αναγκών, σύγκριση με άλλους φροντιστές</p>	<p>ANTONIA: Αντωνία: Έτσι νομίζω. Αν την έβαζα σε ίδρυμα και δούλευα θα ένοιωθα τύψεις. Έτσι νομίζω... Η δύσκολη κατάσταση θέλει σίγουρα όλη την ημέρα, ιδίως όταν την πιάνει κρίση, δεν μπορώ να φύγω καθόλου. Μόνο για ψώνια. Η καθημερινότητα μου εξαρτάται από τη θέληση της... Προτεραιότητα μου είναι η ίδια. Κάνω το πρόγραμμα το δικό της, ανάλογα με το δικό της ωράριο</p> <p>ΦΡΟΣΩ: Είχα και εγώ κάποιες σχέσεις, οι οποίες τύχαινε να μην είναι από εδώ και επειδή δεν μπορούσα να φύγω εγώ δεν προχώρησαν..... τον τελευταίο χρόνο αναγκάστηκα να κοιμάμαι δίπλα του, σε ένα κρεβάτι, σε ένα μπαουλοντίβανο. Και όταν άκουγα τον παραμικρό θόρυβο, σηκωνόμουν να τον συνοδεύσω στην τουαλέτα... Δεν είμαι αντικοινωνική, αλλά αναγκαστικά γίνεσαι. Πήγαινα κάπου και με έτρωγε, δεν ένοιωθα άνετα... Υπάρχουν και άλλες καταστάσεις που μπορεί να μην σε καταλαβαίνουν καθόλου, να είναι τελείως στα κρεβάτια, να πονάει... βλέπω και τα χειρότερα</p> <p>ANNA: Από το 2009 έβαλα πολλά κιλά γιατί κλείστηκα μέσα και δεν περπατάω Έχω σάκχαρο. Δεν κάνω και τα τελευταία χρόνια κανονικά την ινσουλίνη, γιατί ξεχνιέμαι με τον παππού. Από το 2011 έχω να</p>

πάω σε γιατρό... Εγώ θέλω και να γυρίσω και να βγω, να χαρώ, αλλά δεν γίνεται τώρα... Όταν δεν μπορείς να βγεις λίγο από το σπίτι, να πιείς ένα καφέ... είχα παρέα για έξω, αλλά για να βγω τώρα, δεν μπορώ. Ήρθαν, καναδυό τρεις φορές, αλλά κόψαν οι κοπέλες. Έρχονται Δεν μπορώ να βγω εγώ.. Τώρα ούτε προσωπική ζωή έχω, έτσι όπως καταντήσαμε (γέλιο)... Εγώ λέω ότι δεν τα θεωρώ πολλά, εγώ δεν είμαι ευχαριστημένη

ΝΙΚΗ: Επειδή κατάλαβα ότι θέλει να είναι στο χώρο της, φύγαμε όλοι από το σπίτι και μένουμε στο σπίτι της με τον άντρα μου. Επίσης θα σου πω κάτι που θα γελάσεις. Τα πρώτα τρία χρόνια εγώ δεν κοιμόμουν με τον άντρα μου. Κοιμόμουν δίπλα στη γιαγιά γιατί ήταν ανήσυχη και φοβόμουν μήπως πέσει (γέλιο)... Αν δεν είχα τη γιαγιά, θα δούλευα. Αλλά δουλεύω λίγο εδώ στο σπίτι, και δεν με απασχολεί. Δεν το σκέφτομαι. Και εγώ θα μπορούσα να δουλεύω, γιατί δεν μας τρέχουν και από τα μπατζάκια, μόνο ο άντρας μου δουλεύει... Εγώ μπορεί να χτυπιέμαι εδώ μέσα και ο άντρας μου να μην καταλάβει τίποτα

MATINA: Είμαι συνέχεια από πάνω της. Αγχώνομαι μην πάθει τίποτα με το παραμικρό... αναγκαστικά είσαι και εσύ σε κατάσταση συνεχούς ετοιμότητας... με όσα γίναν πέρυσι κλονίστηκε και μένα η υγεία μου πάρα πολύ. Η ψυχική μου υγεία.

ΣΟΦΙΑ: Όχι τέτοιες περιπτώσεις, χειρότερα. Εμένα ο Μπάμπης είναι καλά. Εγώ το βλέπω έτσι, υπάρχουν και χειρότερα... Πώς να με βλέπουν, λένε λυπόμαστε για σένα. Γιατί να λυπάστε; Μια χαρά είμαι εγώ. Αυτές που με λένε πως κλείστηκες μέσα τους λέω μια χαρά είμαι

ΓΙΩΡΓΟΣ: Είναι σε καλό στάδιο, το είπε και ο γιατρός... αυτή την κυρία τη βλέπεις; Έχει ένα παλικάρι 27 χρονών δεμένος στο κρεβάτι τον έχει... αυτά είναι τα δύσκολα.

				<p>ΓΕΩΡΓΙΑ Έπαθαν τα νεύρα μου, έτρεχα σε ψυχολόγους. Με παρέλαβαν τα παιδιά μου και ο γιατρός και μου είπαν, μαμά σύνελθε... Μετά με βρήκαν χίλια δυο ψυχοσωματικά... Το χειμώνα ήμουν στα πατώματα. Με είχε τρελάνει!.. Άμα δεις ο δίσκος πως πάει, πως τη φροντίζω!!.. Ενώ είναι στο πόδι και ένα απλό φαγητό θα μπορούσε να το κάνει, όλα πάνε με το δίσκο, τη φροντίζω με το παραπάνω... Ξέρεις σε τι γιατρούς την έχω πάει; Να δίνω πολλά όχι... Δεν έχω που να την πάω, αλλά δεν με πειράζει, τα καταφέρνουμε. Δεν θέλω πολλά πράγματα τώρα</p>
		<b>ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΤΟ ΡΟΛΟ</b>	<p>Ικανοποίηση που πράττουν το χρέος τους και ακολουθούν την ηθική συνείδηση, αναγνώριση από την κοινωνία</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ: Παίρνω μια ικανοποίηση όταν μιλάει με τον αδερφό μου και του λέει ότι την προσέχω καλά.</p> <p>ΦΡΟΣΩ: Κάπου είπα ότι θα είναι αυτή η επιλογή μου, είμαι καλά με τον εαυτό μου... Και έτσι ήμουν ευτυχισμένη... Απλά δεν ένοιωσα να με πνίγει αυτό. Το έφτιαχνα από ευχαρίστηση... Οι φίλοι και οι συγγενείς μου είπαν ότι έκανα το καλύτερο. Να μην το πάρω στραβά γιατί άλλοι δεν τους κρατούν ούτε ένα χρόνο, ενώ εσύ του πρόσφερες τόσα χρόνια τα πάντα ... Εμένα δεν με πείραξε που κλείστηκα μέσα. Έχω τον άνθρωπο μου, μιλάμε, όσο μπορεί τώρα πλέον γιατί τώρα δε μιλάει, αλλά χαίρομαι που τον βλέπω... Η ικανοποίηση μου είναι ότι έκανα το καθήκον μου με το παραπάνω.</p> <p>ANNA: Μπράβο μου λένε, που κοιτάζω μια χαρά τον παππού... Μπράβο, εγώ δεν θα μπορούσα να το κάνω... Όλοι μου λένε μπράβο, ποιος στο κουράγιο σου.</p> <p>ΝΙΚΗ: Οι άλλοι το εκτιμάνε, πέρα από ότι λένε που έμπλεξες και τέτοια. Το εκτιμάνε.. Παίρνω χαρά από τη φροντίδα. Δεν μπορώ να διανοηθώ ότι θα την έβαζα κάπου να τη φυλάει κάποιος άλλος... Ότι καλύτερο για εκείνην θα προσπαθούσα... Είναι αυτό που θέλω να κάνω για τη γιαγιά μου</p>

				<p>MATINA: Τα παιδιά μου λένε ότι είμαι ήρωας.</p> <p>ΣΟΦΙΑ: Έξω όλοι τον αγκαλιάζουν και τον φιλάνε. Εισέπραξα παραπάνω αγάπη τώρα. Ναι, πολύ, πάρα πολύ.</p> <p>NOTHS: Η φαρμακοποιός έχει πάθει πλάκα. Τέτοια αγάπη μου λέει, μπράβο... Λένε, ο Δόξας καλά τη βλέπει, τη δίνει τα φάρμακα της, την πάει σε γιατρούς!!! Ακούω καλά λόγια. Αυτό έλειπε να με κατηγορούν και όλας.</p> <p>ΓΙΩΡΓΟΣ: Είναι τα θετικά συναισθήματα που έρχονται όταν φροντίζεις κάποιον. Και τα συναισθήματα που παίρνεις όταν ο ασθενής μπορεί να τα αναγνωρίσει. Το θετικό λοιπόν είναι το συναίσθημα της φροντίδας... βλέπω ότι παίρνω και εγώ σαν άτομο από αυτό... Γιατί δεν είναι μόνο η προσφορά, είναι αυτό που λέμε αγάπη, η οποία είναι πιο ευρεία έννοια από την προσφορά. Δεν προσφέρεις, αγαπάς. Είναι πολύ πιο ισχυρό ως συναίσθημα</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ: Με λένε οι άλλοι βρε ... πρέπει να είσαι καλό κορίτσι, έτσι φαίνεσαι με λεν... Ούτε για να με πουν μπράβο και τέτοια, έτσι με βγαίνει. Έτσι, δίνομαι, μου αρέσει</p>
<p><b>ΟΙ ΠΟΛ ΛΑΠ ΛΕΣ ΘΕΑ ΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΝΟΪ ΚΟΥ ΑΣΘ ΕΝΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΦΡΟ ΝΤΙΑ ΑΣ</b></p>	<p><b>ΑΝΤΙ ΛΗΨ ΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑ ΠΑΡΑ ΣΤΑΣ ΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕ ΝΗ</b></p>	<p><b>ΑΝΑΠΑΡ ΑΣΤΑΣΕΙ Σ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΠΡΙΝ ΤΗ ΝΟΣΟ</b></p>	<p>Τονισμό ς αρνητικ ών ή θετικών στοιχείω ν του χαρακτή ρα , αναπόλη ση, αναμνήσ εις</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ: Ήταν νευρική, ήταν αγχώδης, γενικά όλα τα αρνητικά. Και δεν είχαμε καλές σχέσεις. Γενικά δεν είχαμε καλές σχέσεις μητέρας-κόρης. Ήταν αυταρχική.</p> <p>ΦΡΟΣΩ: Εργατικός, ήσυχος, κοινωνικός, τον άρεσε να ασχολείται με τον κήπο του, με καναρίνια. Δεν τον ενδιέφερε να πηγαίνει σε καφενεία. Τον ευχαριστούσε να κάνει πολλά γύρω από την οικογένεια.... ένας ήσυχος άνθρωπος, με την γειτονιά, τους συγγενείς, με όλους. Μια ζωή επίσης ήταν πολύ καθαρός... ήταν ο πατέρας μου ο τέλειος οικογενειάρχης.</p> <p>ΣΟΦΙΑ: Δούλευε πολύ, διάβαζε πολύ... Σηκωνόταν το πρωί στις 4 και γυρνούσε 7-8. Δούλεψε πολύ στη</p>

ζωή του... Πριν πέσει ήταν ένα στήριγμα για μένα  
Ήταν και λίγο νευρόσπασμα, αλλά αγαπητός πολύ...  
Η γειτόνισσα που με βλέπει, λέει πως αυτός ο  
άνθρωπος έπαθε αυτό το πράγμα. Που ερχόταν στο  
σχολείο και όλοι σούζα ήμασταν... Ο Μπάμπης ήταν  
πολύ δραστήριος γιατί έκανε 20 χρόνια  
αντιδήμαρχος... Είχαμε καλό κόσμο. Ο Μπάμπης  
ήταν στα σχολεία παντού, τον αγαπούσαν όλοι. Όλοι  
τον ήξεραν. Δεν υπήρχε άνθρωπος που να μην τον  
ξέρει τον Μπάμπη, ήταν αγαπητός πολύ και  
κοινωνικός. Ήταν και λίγο νευρόσπασμα, αλλά  
αγαπητός πολύ... Η γειτόνισσα που με βλέπει, λέει  
πως αυτός ο άνθρωπος έπαθε αυτό το πράγμα. Που  
ερχόταν στο σχολείο και όλοι σούζα ήμασταν

ΝΙΚΗ: Μια πάρα πολύ καλή γυναίκα, φρόντιζε για  
όλα, τα πάντα, στο μυαλό μια χαρά, ήρεμος, με τη  
δουλειά της, δούλευε μια ζωή μόνη της, ήταν  
στήριγμα για την οικογένεια... Υπέροχη, η καλύτερη  
γιαγιά μπορώ να πω. Και για τα παιδιά της, και για τα  
εγγόνια της και για όλο τον κόσμο. Μου έδωσε πολύ  
αγάπη αυτή η γυναίκα, διακριτική, ήταν ένας  
άνθρωπος πολύ γλυκός... εγώ με τη γιαγιά έχω τρέλα.

MATINA: Γενικά μαζεμένο άτομο, ολιγόλογη,  
διστακτική όταν συναναστρεφόταν με τους άλλους  
ανθρώπους και διακριτική... Η μητέρα μου ήταν πιο  
μαζεμένη, πιο συνεσταλμένη, πιο φοβητσιάρα, δεν  
έπαιρνε εύκολα αποφάσεις.... Ήταν ανέκαθεν  
ευαίσθητος άνθρωπος.

ΓΙΩΡΓΟΣ. Είχε ψυχαναγκασμό, ανίατη περίπτωση  
δηλαδή, την οποία την κουβαλούσε από παιδική  
ηλικία. Οπότε αυτό είναι πολύ μεγάλο βάρος. Οπότε  
υπέφερε από αϋπνίες, από αρνητικές σκέψεις, είχε  
πάρα πολλά.

NOTHS: Ήταν μια γυναίκα που δεν έπρεπε να πάθει  
αυτό που έπαθε... Όλες οι γυναίκες εδώ την είχαν  
πρότυπο. Κοινωνική, εργατική... καλός άνθρωπος

				<p>ήταν, εργατικά, καλαμπουρτζού.</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ: Γεωργία: Ήταν αυταρχική... Δεν μεγάλωσε εγγόνια, δεν φρόντισε άλλους, πέρα από τον μπαμπά μου. Καλοπερασάκιας... Πέρασα πολύ καλά και στα χέρια της μάνας μου και της θείας μου.... Ε, τότε ήταν καλά, δεν χρειαζόταν, δεν ανακατευόταν τότε, δε χωνόταν</p>
		<p><b>ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕΤΑ ΤΗ ΝΟΣΟ</b></p>	<p>Απόρριψη του ιατρικού μοντέλου της ασθένειας, αναζήτηση αιτιολογίας, πίστη πως η προσωπικότητα συνεχίζεται</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ: Πάλι πιστεύω ότι καμιά φορά το κάνει επίτηδες! .. Δεν πηγαίναμε σε νευρολόγο.</p> <p>ΦΡΟΣΩ: Φρόσω: Μας έκοβε με το παραπάνω... ούτε βήμα δεν φτιάχναμε... τώρα είμαστε καλά</p> <p>ΣΟΦΙΑ: Από τη δραστηριότητα την πολύ, το τρέξιμο, το διάβασμα νομίζω έτσι το έπαθε.</p> <p>MATINA: Τα έσβησε όλα τα προηγούμενα... κάπου τη δικαιολογώ, αλλά κάπου θυμώνω και μαζί της. Γιατί αφέθηκε, δραπέτευσε με το θάνατο του πατέρα μου... τα έσβησε όλα για να μη στεναχωριέται... Μαμά, η γιαγιά δεν έφυγε με το σώμα, έφυγε με το μυαλό. Το επέλεξε βάση του χαρακτήρα της και της στάσης ζωής της... Εγώ αυτό πιστεύω, η μαμά δεν πρέπει να έχει Alzheimer, πρέπει να έχει άνοια. Πιστεύω δηλαδή ότι δεν είναι τόσο βαριά, εν μέρει το επέλεξε... Και εξαιτίας αυτού του χαρακτήρα της τα πληρώνω εγώ.</p> <p>NOTHS: Χάσαμε ένα εγγονάκι 3,5 χρονών και από εκεί και έπειτα την πήρε η κάτω βόλτα. Πέρασαμε αυτό, σκοτώθηκε ένας ανιψιός μας, πέθανε ένας άλλος ανιψιός μας, ήρθαν όλα ανάποδα και δεν άντεξε.</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ: Διαλέγουμε και το βρακί που θα αγοράσουμε</p>
	<p><b>ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ</b></p>	<p><b>Η ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ</b></p>	<p>Τύψεις, θάνατος, αρνητικές εμπειρίες, απώλεια προσωπικότητας</p>	<p>ΑΝΤΩΝΙΑ. πιστεύω ότι αν ήταν σε ίδρυμα θα είχε πεθάνει... Ιδίως όταν επισκέφτηκα μερικά και είδα πως τους φέρονται, είπα με τίποτα δεν το κάνω, με τίποτα δεν την αφήνω στο ίδρυμα. Πίστευα ότι αν την πήγαινα θα είχε φύγει.... και ένας συγγενής μας</p>

**ΓΙΑ  
ΤΗ  
ΦΡΟ  
ΝΤΙΑ  
Α**

κότητας,  
απουσία  
εξατομικ  
ευσης

έφυγε. Μηδέν φροντίδα... Δηλαδή, μπορεί να το έκανα αν έβρισκα μια δουλειά, αλλά πάλι θα ένοιωθα τύψεις. Έτσι νομίζω. Αν την έβαζα σε ίδρυμα και δούλευα θα ένοιωθα τύψεις»

ΦΡΟΣΩ. Δεν παύει να είναι ένα ξένο μέρος... Απλά νιώθεις ότι είναι ένας ξένος χώρος και είσαι σαν στρατιωτάκι. Με την ώρα σου πρέπει σηκωθείς, με την ώρα σου θα κοιμηθείς, θα φας, δεν είσαι πια κύριος του εαυτού σου, σε ορίζουν άλλοι. Χάνεσαι ως προσωπικότητα... Γιατί μιας φίλης μου το μπαμπά, σε ένα μήνα τον έφεραν με το φέρετρο...

ANNA. Να τον βάλω κάπου όπως τον βάζουν άλλοι; Δεν θέλω να πω για ποιον, αλλά σε τρεις μήνες που θα ήταν εκεί, θα είχε πεθάνει. Τον έβαλαν για καλό και... τον έβαλα για καλύτερα και όταν τον έβγαλα ήταν πολύ χειρότερα. Δεν έτρωγε, καταλάβαινε ακόμη το περιβάλλον, και δεν έπινε ούτε νερό. Έτσι, αναγκάστηκα και τον πήρα πίσω. Αλλά μετάνιωσα που τον πήγα. Μακάρι να ήξερα...]

NIKH. Νομίζω ότι δε τους φέρονται και καλά. Έχω ακούσει ότι τους δένουν και όλας... δεν θα είχα ενοχές να είναι σε ίδρυμα, γιατί θα πίστευα ότι θα είχε καλύτερη φροντίδα... Δεν μου άρεσε, πολύ απρόσωπο, τόσο εμπορικό, δηλαδή η μόνη τους έγνοια ήταν ότι θα μου κοστίσει 800 ευρώ. Δεν μου είπαν πως θα τη φροντίσουν, τι θα της προσφέρουν, ένα κρύο πράγμα... δεν μπορεί ο άλλος να νιώσει το δικό σου πρόσωπο, να το κάνει δικό του.

MATINA. Το ίδρυμα το έχω αποκλείσει.. Να ξέρω ότι εγώ κοιμάμαι στο σπίτι μου και η μαμά μου εκεί. Καταρχήν δεν θα ζήσει πολύ!... Ούτε και την πεθερά μου την έβαλα που την κοιτούσα τόσα χρόνια, αλλά ούτε και τη μαμά μου θέλω να βάλω. Δεν ακούω καλά λόγια. Γιατί άλλη γνώμη έχω για αυτά από αυτά που ακούω για τα ιδρύματα. Δεμένες τις έχουν, τις δένουν....



				<p>ΣΟΦΙΑ. Κοίτα καλά είναι, γιατί αν κάποιος δεν μπορεί να πάει εκεί να τους προσέχουν. Τώρα εγώ είμαι εδώ... Καλά είναι τα ιδρύματα όταν δεν έχεις άνθρωπο. Αλλά όταν έχεις παιδιά... άσε που τις πιο πολλές φορές παιδιά στέλνουν τους γονείς.</p> <p>ΓΙΩΡΓΟΣ. Είναι του στυλ ότι τους κρατάμε σε καταστολή, κάπως έτσι... Και με ψυχικά ασθενείς, και με τοξικομανείς τους έχω πετύχει. Με τους τοξικομανείς ειδικά υπάρχουν και πολύ άσχημα περιστατικά. Κινδυνεύουν.... καλά και με τους ψυχικά ασθενείς και εκεί υπάρχει θέμα με την συγκατοίκηση.... Εγώ από την αρχή για τη μητέρα μου δεν σκέφτηκα την περίπτωση του ιδρύματος γιατί ήξερα πως είναι, αλλά και να μην ήξερα, πάλι θα επέλεγα τη φροντίδα στο σπίτι... Το ίδρυμα λειτουργεί λίγο-πολύ με ένα τυφλοσούρτη. Οπότε δεν μπορείς να εξειδικεύσεις σε κάθε ασθενή... Στα ιδρύματα γενικά δεν εντυπωσιάστηκα από την αντιμετώπιση... Η φροντίδα της είχε περιοριστεί στο μη τυχόν και μας πεθάνει ο ασθενής. Να κάνουμε κάποια βασικά πράγματα και ως εκεί... Σε ένα ίδρυμα ας πούμε δεν ξέρω αν θα ζούσε τώρα. Μάλλον δεν θα ζούσε. Γιατί θα είχε καθηλωθεί στο κρεβάτι. Θα είχε επίσης μια πιο γρήγορη εξέλιξη η ίδια η άνοια... αλλά σε ασθενείς σαν τη μητέρα μου, με παροχές της πλάκας δεν επιβιώνουν οι ασθενείς. Θέλει πολύ μανατζάρισμα.</p> <p>ΝΟΤΗΣ. Είναι καλά και πρέπει να βελτιωθούν.... Οι γέροι τι να κάνουν, που θα πάνε; Και που να την πάω; Δεν μπορώ να την αποχωριστώ, όχι, όχι. Θα προτιμούσα να είχα φύγει. Να ξέρω ότι γυρνάω στο σπίτι και η γυναίκα μου είναι σε ίδρυμα. Γιατί άλλη γνώμη έχω για αυτά από αυτά που ακούω για τα ιδρύματα. Δεμένες τις έχουν, τις δέρνουν...</p> <p>ΓΕΩΡΓΙΑ. Ωραία είναι λέει. Ωραία είναι λέω; Εκεί αν την πούνε τη γριά έλα να σε λούσουμε και δεν πάει,</p>
--	--	--	--	--

				<p>από τα μαλλιά θα την αρπάξουν και θα την πάνε μέσα. Και ξύλο πέφτει. Μη βλέπεις εσύ που πήγες σαν επισκέπτρια και τα είδες; Όταν φεύγουν οι επισκέπτες τι κάνουν και τι γίνεται, άστα να παν... Είχα άλλη εντύπωση πριν και τώρα άλλαξα. Παλιά έλεγα, πως τους βάζουν τους ανθρώπους τους στα ιδρύματα! Και έβλεπα κάτι ωραίες κυρίες να προσπαθούν να δικαιολογήσουν τα παιδιά τους ότι το σπίτι τους ήταν μικρό, ότι δεν χωρούσαν και δεν έλεγαν κουβέντα και για τα παιδιά τους... από εκεί και έπειτα όταν δεις ότι ο άνθρωπος ξεφεύγει κάτι πρέπει να τον κάνεις. Μόνο αν γίνει επικίνδυνη, μόνο έτσι... αλλά και πάλι δεν το αποκλείω αν γίνει επικίνδυνη... Και τα παιδιά μου λένε πολλές φορές να την βάλω στο γηροκομείο. Ενώ είναι πολύ καλό παιδί ο γιός μου είπε έτσι... Αν ήταν στο σπίτι της 10 φορές θα είχε πεθάνει... Αν την πήγαινα σε ίδρυμα δεν θα κοιμόμουν τα βράδια. Θα έλεγα πως θα κοιμάμαι τα βράδια. Δεν θα κοιμηθώ. Όσο αντέχω, καλά,</p>
		<p><b>Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ</b></p>	<p>Οικειότητα, σεβασμός, αγάπη, τελετουργικό φροντίδα, προστασία από τα αδιάκριτα βλέμματα</p>	<p>ANTΩΝΙΑ: Θα προτιμούσα να είναι στο χώρο της... και ίσως ψυχολογικά ρυθμίστηκε γιατί ήρθε εδώ... Το βλέπω σαν δουλειά. Τίποτε άλλο... Από αυτό παίρνω και κουράγιο. Το βλέπω σαν γυναίκα που φροντίζω.... Λέω μέσα μου ότι θα κάνω κουράγιο για αυτό, επειδή με φροντίζει οικονομικά, έχω το σπίτι, όλα αυτά... (Οι σχέσεις μας) Είναι τυπικές, απλά δεν μπορώ να το αφήσω ακόμη και να πω, θα την πάω στο ίδρυμα και τελείωσε. Δεν μπορώ να το κάνω αυτό.</p> <p>ANNA: Άλλο εδώ, στο σπίτι του.</p> <p>NIKH: Θεωρώ ότι είναι πολύ καλύτερα στο χώρο της, να είναι ανάμεσα σε ανθρώπους που την αγαπούν, παρά να είναι σε ένα ξένο μέρος... Εγώ νιώθω, ότι αυτή η γυναίκα μέσα στη χασούρα του μυαλού της, έχει τη φροντίδα που της αξίζει και της αρμόζει... Εγώ θέλω να φύγει όπως πρέπει να φύγει. Νιώθω ότι</p>

αυτό της αξίζει... Ο μοναδικός τρόπος να φύγει από εδώ η γιαγιά, είναι να πεθάνει... Αγάπη είναι, δεν είναι κάτι άλλο. Είναι αυτό που θέλω να κάνω για τη γιαγιά μου... Τίποτα δεν σκέφτηκα, ότι είναι γιαγιά μου, ότι την υπεραγαπάω και αυτό θέλω να κάνω. Το θεωρώ πολύ φυσικό να την αναλάβω

MATINA: Κανένας δεν μπορεί να προσφέρει σε ένα τέτοιο άτομο όσα προσφέρει το παιδί του.... Θα καθίσουν να κάνουν όλα τα φαγητά στο μπλέντερ όπως κάνω εγώ γιατί δε μπορεί να μασήσει, που ντε και καλά τη σηκώνω με το ζόρι να παραπατήσει να την κρατήσω στο πόδι, το μάνιο της... τι μπορούν να κάνουν.

ΣΟΦΙΑ: Έτσι είναι, αν είναι δυνατόν να μην τον πονάς, να μην τον αγαπάς το σύντροφο σου!

ΓΙΩΡΓΟΣ: ...το οικογενειακό περιβάλλον, να βλέπει ανθρώπους, να συζητάει, παίζει πάρα πολύ σημαντικό ρόλο... Υπάρχουν φάσεις που χειροτερεύει η άνοια και μετά βελτιώνεται από μόνη της. Εκεί λες, να δώσω φάρμακα, να μη δώσω, να αυξήσω τις δόσεις, να μην τις αυξήσω. Οι δοσολογίες είναι επίσης δύσκολες... είναι η παρατήρηση, αφού πιάνεις τα συμπτώματα από την αρχή. Να αντιδράσεις όταν πρέπει, θα αλλάξεις τις δοσολογίες των φαρμάκων, θα πας από ένα φάρμακο στο άλλο, να πάρεις απόφαση να είσαι πιο παρεμβατικός σε κάποιες περιπτώσεις... η νόσος προχωράει πιο αργά, κάνουμε και ειδικές ασκήσεις τις οποίες δεν τις κάνουν σε ένα ίδρυμα ... επειδή είχε σπάσει γοφό και πόδι, σε ένα ίδρυμα θα ήταν συνέχεια σε κρεβάτι. Δεν θα έμπαιναν σε διαδικασία να τη σηκώσουν. Εμείς το κάνουμε, με ρίσκο βέβαια, αλλά το κάνουμε... Το home είναι περισσότερο εγκεφαλική έννοια. Είναι ένα σύνολο συνειρμών, παραστάσεων, συναισθημάτων. Η μητέρα μου είναι κομμάτι του home. Σίγουρα... αυτό ήταν το κομμάτι του home, οπότε είναι σαν να φροντίζεις τον ίδιο σου τον εαυτό

# ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

## Δημογραφικά στοιχεία

Ηλικία:

Επάγγελμα:

Επίπεδο Εκπαίδευσης:

Εισόδημα:

Σχέση- συγγένεια με τον ασθενή:

Οικογενειακή κατάσταση:

Χρόνος αποκλειστικής φροντίδας:

## A. ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΣΗΣ ΠΡΙΝ ΤΗ ΝΟΣΟ

1. Πως ήταν ο ασθενής ως προσωπικότητα πριν τη νόσο;
2. Πως θα περιγράφατε τις σχέσεις σας πριν νοσήσει;
3. Πως θα την περιγράφατε τώρα;
4. Πόσο έχει αλλάξει η καθημερινότητα σας μετά την ανάληψη της φροντίδας;

## B. ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΑΞΙΩΝ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1. Πως θα περιγράφατε τον ρόλο της οικογένειας σήμερα;
2. Από πού αντλείτε νόημα και κουράγιο για τη ζωή;
3. Ποιες θεωρείτε ως σημαντικότερες αξίες στη ζωή;
4. Ποιες προτεραιότητες θεωρείτε πως είναι κυρίαρχες σήμερα στην κοινωνία;
5. Τι είναι για εσάς η «οικογένεια». Από πόσα μέλη αποτελείται;
6. Πόσο σας ενδιαφέρει η δική σας εικόνα ή της οικογένειας σας προς την κοινωνία;
7. Πιστεύετε σε κάποια ανώτερη δύναμη; Σε ποια;
8. Ποιος νομίζετε ότι είναι ο ρόλος του Θεού για τους ανθρώπους;

9. Πως αντιλαμβάνεστε την Εντολή «τίμα τον πατέρα σου και τη μητέρα σου...»
10. Σε ποια αξιολογική κλίμακα θα εντάσσατε τα χρήματα;
11. Πόσο σημαντικό ρόλο έχουν στη ζωή η θρησκεία, η οικογένεια, η προσωπική ευτυχία, τα χρήματα; Μπορείτε να τα αριθμήσετε;
12. Ποια είναι η γνώμη σας για τα ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων;

#### **Γ. ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΣΥΝΘΗΚΩΝ ΛΗΨΗΣ ΤΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ**

13. Ήταν αναγκαστική η επιλογή της φροντίδας του αρρώστου, ή ήταν δική σας επιθυμία;
14. Ταλαντευτήκατε για να πάρετε την απόφαση της φροντίδας; Είχατε κάποιες αναστολές; Διλήμματα; Σε ποιο σημείο ταλαντευτήκατε;
15. Αισθανθήκατε ότι είναι δικό σας καθήκον/ υποχρέωση; Ποιος σας υποχρεώνει;
16. Κατά πόσο οι παρούσες οικονομικές συνθήκες επηρέασαν την απόφαση;

#### **Δ. ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΜΕΤΑΒΟΛΗΣ ΤΩΝ ΑΞΙΩΝ**

17. Σας έκανε αυτή η εμπειρία να αναθεωρήσετε τις σχέσεις σας με τους άλλους; Έχει αλλάξει η γνώμη και η εικόνα που είχατε για την κοινωνία από τότε που αναλάβατε το ρόλο ως φροντιστής;
18. Πιστεύετε πως οι φροντιστές θα πρέπει να έχουν κάποια οικονομικά οφέλη από την φροντίδα;
19. Με ποιο τρόπο πιστεύετε πως μπορεί να εκτιμηθεί ή να ανταποδοθεί μια καλή πράξη και από ποιους; Θεός, συγγενείς, κοινωνία, κράτος;

#### **Ε. ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΡΟΣΔΟΚΙΩΝ**

20. Πως νομίζετε πως βλέπουν οι άλλοι το ρόλο σας; (φίλοι, συγγενείς, οικογένεια, γείτονες)
21. Τι σας κρατάει δεμένους με την φροντίδα παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε;

22. Πιστεύετε πως το κράτος θα έπρεπε να στηρίζει περισσότερο για εσάς ή για τον ασθενή;
23. Πως πιστεύετε πως θα είναι η ζωή σας μετά την περίοδο που βιώνετε ως φροντιστής;
24. Ποια χαρακτηριστικά πιστεύετε, ότι κάνουν έναν ηθικό άνθρωπο;
25. Νομίζετε ότι ως άνθρωπος είστε ηθικός;

# ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

## Ελληνική βιβλιογραφία

1. Αγγελοπούλου Π. (2003), *Βασικές αρχές αστικού δικαίου*, Αθήνα-Κομοτηνή: Σακούλα.
2. Αλεξίου Θ. (2007), *Περιθωριοποίηση και ενσωμάτωση: Η κοινωνική πολιτική ως μηχανισμός ελέγχου και πειθάρχησης*, Αθήνα: Αποζώσης.
3. Γενιού Α., Βασιλειάδη Σ., Βελέτα Δ., Μηλιάς Μ., Βεντούρης Ν. (2016), «Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της άνοιας τύπου Alzheimer», *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 33: 107- 114.
4. Γιώτα Α. (2004), «Δομή και λειτουργία της ελληνικής οικογένειας: Ομοιότητες και διαφορές με τη μορφή της οικογένειας σε άλλες χώρες», *Επιστημονική Επετηρίδα Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων*, 3: 25- 41.
5. Γεωργός Δ., Γκάρυ Α., Μυλωνάς Κ. (2004), «Σχέσεις με συγγενείς στην ελληνική οικογένεια», στο Μουσουργού Α. και Στρατηγική Μ. (Επί. ΚΔ.) (2004), *Ζητήματα οικογενειακής πολιτικής: Θεωρητικές αναφορές και εμπειρικές διερευνήσεις*, Αθήνα: Gutenberg: 189- 225.
6. Γεώργας Δ. (2010), *Η ελληνική οικογένεια: Παρελθόν, παρόν και μέλλον*, στο 27<sup>ο</sup> Διεθνές Συνέδριο Εφαρμοσμένης Ψυχολογίας, 11-16 Ιουλίου 2010, Μελβούρνη.
7. Γεωργιάδης Α. Σ. (1997), *Γενικές αρχές αστικού δικαίου*, Αθήνα: Σάκκουλας.
8. Ζαχαροπούλου Γ., Ζαχαροπούλου Β., Κωνσταντινοπούλου Α., Τσαλουκίδης Ν., Λαζακίδου Α. (2015), «Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα», *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 32: 614- 621.
9. Καϊτελίδου Δ., Καλογεροπούλου Μ., Μούγιας Α. Α., Γαλάνης Π., Κοντοδημόπουλος Ν., Παπαδοπούλου Π., Πασάλογλου Σ., Λιαρόπουλος Α. (2014), «Κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις της νόσου Alzheimer στην Ελλάδα: Πιλοτική μελέτη», *Νοσηλεία και έρευνα*, 35: 72- 83.
10. Κοντιάδης Ξ. Ι. (2008), *Εισαγωγή στην κοινωνική διοίκηση και τους θεσμούς κοινωνικής ασφάλειας*, Αθήνα: Παπαζήση.

11. Κορασίδου Μ. (1995), *Οι άθλιοι των Αθηνών και οι θεραπευτές τους: Φτώχεια και φιλανθρωπία στην ελληνική πρωτεύουσα το 19<sup>ο</sup> αιώνα*, Αθήνα: Κέντρο Ελληνικών Ερευνών Ε.Ι.Ε.
12. Κυριόπουλος Γ., Βανδώρου Φ., Ζάβρας Α., Δανιηλίδου Ν. (2005), «Το κόστος της Άνοιας Τύπου Alzheimer στην Ελλάδα». στο Τσολάκη Μ., Καζής Α. (επιμ.) (2005), *Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση*, Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
13. Κωστακιώτης Γ. (2015), *Πολιτικές της φροντίδας: Προκλήσεις της γήρανσης σε ένα μικρό νησί*, Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Ελλάδα.
14. Μασινηή Μ., Κωνσταντίνου Κ., Λαμπρινού Α. (2012-2013), *Διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με το αίσθημα της ενοχής στους οικογενειακούς φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια στην Κύπρο*, στο, 20<sup>ο</sup> Πανκύπριο Συνέδριο Νοσηλευτικής και Μαιευτικής Νοσηλευτικής και Μαιευτική φροντίδα Πανανθρώπινη Διαχρονικά εξελίξιμη, 29- 30 Νοεμβρίου 2013, Λευκωσία.
15. Μούγιας Α. (2011), *Άνοια και ποιότητα ζωής*, Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ελλάδα.
16. Μουσούρου Α. Μ. (2005), *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική*, Αθήνα: Gutenberg.
17. Νέδος Β. (28/2/2010), «Στην κορυφή των αξιών του Έλληνα, υγεία, οικογένεια και παιδιά», *Εφημ. Καθημερινή*, στο <http://www.kathimerini.gr/386483/article/epikairothta/ellada/sthn-koryfh-twn-a3iwn-toy-ellhna-ygeia-oikogeneia-kai-paidia> Επίσκεψη: 3/2/2016.
18. Νόβα- Καλτσούνη Χ. (1997), *Κοινωνικοποίηση : Η γένεση του κοινωνικού υποκειμένου*, Αθήνα: Gutenberg.
19. Παπασταύρου Ε. (2005), *Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες*, Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα, Ελλάδα.
20. Ρόντος Κ, Παπάνης Ε. (2006), *Στατιστική έρευνα: Μέθοδοι και εφαρμογές*, Αθήνα: Σιδέρης.
21. Σαββάκης Μ., Τζανάκης Μ. (2006). «Βιογραφική ρήξη και ιδρυματισμός: Θεσμικές και αφηγηματικές διαστάσεις μιας κοινωνικής διαδικασίας», *Επιθεώρηση κοινωνικών ερευνών*, 120, (Β): 37- 64.
22. Σαββάκης Μ., Καρατζά Ε. (2012), «Ιατρική Επιστήμη, Ασθένεια και Θάνατος: Μια Μικροκοινωνιολογική Ποιοτική Προσέγγιση», στο Οικονόμου Χ.,



Σπυριδάκης Μ. (Επιμ.) (2012), *Ανθρωπολογικές και κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της υγείας*, Αθήνα: Σιδέρης: 285- 314.

23. Σαββάκης Μ. (2013), *Μικροκοινωνιολογία και Ποιοτική Έρευνα: Θεωρητικά Παραδείγματα και Εμπειρικές Εφαρμογές*, Αθήνα: Κριτική.

Σακκά Π., Πολίτης Α., Σκαρμέας Ν., Κυριόπουλος Γ., Βιδάλης Π., Τάκης Δ., Βορβολάκος Θ., Κουλούρη Φ., Μακροδημήτρη Π. (2014), *Εθνικό σχέδιο δράσης για την άνοια- Νόσο Alzheimer*, στην Ημερίδα για το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια και τη νόσο Αλτσχάϊμερ, 22 Σεπτεμβρίου 2014, Αθήνα.

24. Σακκά Π., Λυμπεροπούλου Ο., Νικολάου Κ. (2007), *Εγχειρίδιο φροντιστών: Βασικές πληροφορίες για τη νόσο Αλτσχάϊμερ*, Αθήνα: Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών.

25. Σακκά Π. (2012), *Η αποκάλυψη της διάγνωσης: Ελληνικές και ευρωπαϊκές απόψεις και πρακτικές*, στο: Νομικά και κοινωνικά θέματα για την άνοια, 9-10 Μαρτίου 2012, Θεσσαλονίκη.

26. Σιάρδος Γ. Κ. (2005), *Μεθοδολογία κοινωνιολογικής έρευνας*, Θεσσαλονίκη: Ζήτη.

27. Στασινοπούλου Ο. Β. (2002), *Από το κράτος πρόνοιας στο «νέο» προνοιακό πλουραλισμό: Φροντίδα και γήρανση: Η σύγχρονη πλουραλιστική πρόκληση*, Αθήνα: Gutenberg.

28. Τεπέρογλου Α. (2004), «Ο ηλικιωμένος και η οικογένεια του», στο Μουσούρου Λ. Μ. και Στρατηγάκη Μ. (Επιμ. Έκδ.) (2004), *Ζητήματα οικογενειακής πολιτικής: Θεωρητικές αναφορές και εμπειρικές διερευνήσεις*, Αθήνα: Gutenberg: 161-187.

29. Τζανάκης Μ. (2008), *Πέραν του ασύλου: Η κοινοτική ψυχιατρική και το ζήτημα του υποκειμένου*, Αθήνα: Συνάψεις.

30. Τζανάκης Μ. (2012), *Ψυχική ασθένεια και σύγχρονες πρακτικές του εαυτού: Μια μαρτυρία ζωής*, Αθήνα: Πεδίο.

31. Τσαλίκογλου Φ. (1987), *Ο μύθος του επικίνδυνου ψυχασθενή*, Αθήνα: Παπαζήση.

32. Τσαούσης Δ. Γ. (1991), *Η κοινωνία μας: Οργάνωση, λειτουργία, δυναμική*, Αθήνα: Gutenberg

## Ξένη βιβλιογραφία

1. Adam Ph., Herzlich Cl. (1999), *Κοινωνιολογία της ασθένειας και της ιατρικής*, Πάτρα: ΕΑΠ.
2. Arber S, Ginn J.(1991), *Gender and later life: A sociological analysis of resources and constraints*, Buckingham: Open University Press.
3. Barnes M., Henwood F. (2015), «Inform with Care: Ethics and Information in Care for People with Dementia», *Ethics and Social Welfare*, 9 (2): 147– 163.
4. Bauman Z. (2004), *Η εργασία, ο καταναλωτισμός και οι νεόφτωχοι*, Αθήνα: Μεταίχμιο.
5. Bauman Z. (2005), *Σπαταλημένες ζωές: Οι απόβλητοι της νεωτερικότητας*, Αθήνα: Κατάρτι.
6. Burgener S. C. (1994), «Caregiver religiosity and well being in dealing with Alzheimer's dementia», *Journal of Religion and Health*, 33 (2): 175-189.
7. Burton L. C., Newsom J. T., Schulz R., Hirsch C. H, German. P. S. (1997), «Preventive Health Behaviors among Spousal Caregivers», *Preventive Medicine* 26: 162– 169.
8. Brossoie N. (2009), «Social gerontology». στο Robnett R., Chop W. (Eds.) (2009), *Gerontology for the Health Care Professional*, Jones and Bartlett: Sudbury, M.A.:19- 51.
9. De Montlibert C. (2000), *Εισαγωγή στην κοινωνιολογική συλλογιστική*, Αθήνα: Ινστιτούτο του βιβλίου- Καρδαμίτσα.
10. Dechaux J. H. (2008), *Η κοινωνιολογία της οικογένειας*, Αθήνα: Πολύτροπον.
11. Dimakopoulou E., Sakka P., Efthymiou A., karpathiou N., karydaki M. (2015), «Evaluating the Needs of Dementia Patients Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey», *International Journal of Caring Sciences*, 8 (2): 274- 280.
12. Durkheim E. (1987/ 1952), *Suicide*, London: Routledge and Kegan Paul.
13. Durkheim E. (1912/ 1915), *The elementary forms of the religious life: A study in religious sociology*, New York: Macmillan Company.
14. Durkheim E. (1978), «Οι κανόνες της κοινωνιολογικής μεθόδου», στο Μουσούρου Λ. (1978), *Ο Εμίλ Ντιρκάιμ και η κοινωνιολογία του*, Αθήνα: Gutenberg.
15. Elias N. (1997), *Η εξέλιξη του πολιτισμού: Ήθη και κοινωνική συμπεριφορά στη νεότερη Ευρώπη- Αλλαγές της συμπεριφοράς στα κοσμικά ανώτερα κοινωνικά στρώματα*, Αθήνα: Νεφέλη.

16. Foucault M. (2004), *Η ιστορία της τρέλας*. Αθήνα: Ηριδανός.
17. Ferrera M. (1996), «The “southern” model of welfare in social Europe», *Journal of European social policy*, 6: 1: 17- 37.
18. Gilligan C. (1982), *In a different voice: psychological theory and woman's development*, Cambridge, MA.: Harvard university press
19. Goffman E. (1994), *Άσπλα*, Αθήνα: Ευρύαλος.
20. Goffman E. (1996), *Συναντήσεις: Δυο μελέτες στην κοινωνιολογία της αλληλεπίδρασης*, Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
21. Goffman E. (2001), *Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*, Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
22. Graham H. (1983), «Caring: A labour of love», στο Finch J., Groves D. (Eds), *A labour of love: Women, work and caring*, London: Rout ledge and Kegan Paul: 13-30.
23. Harvieu- Leger D. Willaime J. P. (2005), *Κοινωνικές θεωρίες και θρησκεία*, Αθήνα: Κριτική.
24. Heidt J. (2007), The new synthesis in moral psychology, *Science*, 316: 998-1002.
25. Hughes B. (1995), *Older people and community care: Critical theory and practice*, Milton Keynes: Open University Press.
26. Ferris S. H., Hofeldt G. T., Carbone G., Masciandaro P., Troetel W. M., Imbimbo B.P. (1999), «Suicide in two patients with a diagnosis of probable Alzheimer disease», *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* 13(2): 88- 90.
27. Firth R., Hubert J., Forge A. (1970), *Family and their relatives: Kinship in a middle- class sector in London: An anthropological study*, London: Routledge and Kegan Paul.
28. Finch J. (1989), *Family obligation and social change*, Cambridge: Polity Press.
29. Finch J. (1995), «Responsibilities, obligations and commitments», στο Allen I., Perkins E. (eds) (1995), *The future of family care in older people*, London: HMSO: 51- 64.
30. Finch J. Mason J. (1993), *Negotiating family responsibilities*, London: Routledge.

31. Kleinman A. (2012), «The art of medicine: Caregiving as a moral experience», *Lancet*, 380: 1550- 1551.
32. Lawton M. P., Powell M., Moss M., Hoffman C., Perkinson M. (2000). «Two Tran-sitions in Daughters' Caregiving Careers.», *Gerontologist* 40: 437– 448.
33. Laakkonen M. L., Pitkala K. (2009), «Ethical care and dementia: Requires respect for patient autonomy, partnership with families and education», *British Medical Journal*, 339: 818-819.
34. Lopez J., Lopez- Errieta J., Crespo M. (2005), «Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives», *Archives of gerontology and geriatrics*, 41 (1): 81- 94.
35. Madge J. (1965), *The tools of social science*, London: Longmans.
36. Michel A. (1998), *Κοινωνιολογία της οικογένειας και του γάμου: Βασικά στοιχεία για την ελληνική οικογένεια*, Αθήνα: Gutenberg.
37. Murdock P.M. (1949), *Social structure*, New York: Free press.
38. Nettleton S. (2002), *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, Αθήνα: Τυπωθήτω.
39. Ory M. G., Hoffman R. R., Yee J. L., Tennstedt S., Schulz R. (1999), «Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and non- dementia caregivers», *Gerontology*, 39 (2): 177- 185.
40. Parsons T., Bales R. F. (1955), *Family, socialization and interaction process*, New York: Free Press.
41. Paton J., Johnston K., katona C., Livingston G. (2004), What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study, *International journal of geriatric psychiatry*, 19: 527- 532.
42. Pierson C., Castles F. G. (2006), *The welfare state reader*, Cambridge: Polity Press.
43. Prince M, Wimo A., Guerchet M., Ali G., Wu Y. T., Prina M. (2015), *The global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence cost and trends*, London: Alzheimer disease international.
44. Popenoe D. (1988), *Disturbing the Nest: Family change and decline in modern societies*, New York: Aldine de Gruyter.
45. Post S.G. (2001), «Dementia care ethics», στο Weisstub D.N, Thomasma D.C., Gauthier S., Tomossy G.F (eds.), *Aging: Caring for Our Elders*, USA: *Kluwer Academic Publishers*:177- 190.

46. Quinn C., Jones I. R., Clare L. (2016), «Illness representation in caregivers of people with dementia», *Aging and mental health*, 0 (0): 1- 9.
47. Rabinowitz Y.G., Hartlaub M.G., Saenz E.C., Thompson L.W., Gallagher-Thompson, D. (2010), «Is Religious Coping Associated with Cumulative Health Risk? An Examination of Religious, coping styles and health behaviors patterns in Alzheimer's dementia caregivers», *Journal of religion and health*, 49 (4): 498- 512.
48. Ritzer G. (2012), *Σύγχρονη Κοινωνιολογική θεωρία*, Αθήνα: Κριτική.
49. Ruiping F. (2007), «Which care? Whose responsibility? And why the family? A confusian account of long-term care for the elderly», *Journal of medicine and philosophy*, 32 (5): 495- 517.
50. Sakka P. (2010), *Towards a dementia action in Greece*, στο 20<sup>th</sup> Alzheimer Europe conference, Facing dementia together, 30 Σεπτεμβρίου- 2 Οκτωβρίου 2010, Luxemburg.
51. Schafer M. H. (2011), «Ambiguity, religion and relational context: Competing influence on moral attitudes? », *Sociological perspectives*, 54 (1): 59- 82.
52. Schulz R., Newsom J., Mittelmark M., Burton L, Hirsch C, Jackson S (1997), «Health effects of caregiving: The caregiver health effects study: An ancillary study of the cardiovascular health study», *Annales of behavioral medicine* 19: 110- 116.
53. Serrano-Aguilar P. G, Lopez-Bastida J., Yanes-Lopez V. (2006), «Impact on health- related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease», *Neuroepidemiology*, 27 (3): 136- 142.
54. Stretch D., Mertz M., Knapped H., Netsuke G., Schmidhuber M. (2013), «The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review», *The British Journal of Psychiatry*, 202: 400– 406.
55. Titmuss R. M. (1974), *Social policy: An introduction*, New York: Pantheon books.
56. Todres L., Galvin K. (2006), «Caring for a partner with Alzheimer's disease: Intimacy, loss and the life that is possible», *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1: 50- 61.
57. Tronto J. (1993), *Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care*, London: Routledge.
58. Townsend P. (1986), «Ageism and social policy», στο Phillipson C., Walker A. (edt), *Aging and social policy: A critical assessment*, Aldershot, UK: Gower: 15- 44.

59. Velasquez M., Andre C., Shanks T., S. J., Meyer M. J (1987), «What is ethics», *Issues in ethics IIE VI NI*.
60. Vitalino P.P, Zhang J., Scanlan J.M. (2003), «Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis», *Psychological Bulletin*, 126 (6): 946- 972.
61. Von Kanel R., Mausbach B. T., Dimsdale J. E. Mills P.J., Patterson T.L., Ankoli- Israel S., Ziegler M. G., Roepke S. K., Chattillion E. A., Allison M., Grant I. (2012), «Effect of chronic dementia caregiving and major transitions in the caregiving situation on kidney function: A longitudinal study», *Psychosom Med*, 74 (2): 214–220.
62. Von Kanel R., Mausbach B. T., Patterson T.L., Dimsdale J.E., Aschbacher K., Mills P.J., Ziegler M. G., Ankoli- Israel S., Grant I. (2008), «Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls», *Gerontology*, 54 (3): 131– 137.
63. Walster E, Traupmann J, Walster G. W. (1978), «Equity and extramarital sexuality», *Archives of Sexual Behavior*, 7 (2): 127-141.
64. Ward N. (2011), «Care ethics and careers with learning disabilities: A challenge to dependence and paternalism», *Ethics and social welfare*, 5 (2): 168- 180.
65. Waerness K. (1984), «The rationality of caring», στο Soder M. (ed), *Economic and industrial democracy*, London: Sage Publication: 185- 212.
66. Walker A. (1995), «The family and the mixed economy of care- can they be intergraded? In the future of family care for older people» στο Allen I., Perkins E. (Eds) (1995), *The future of family care for older people*, London: The majesties's stationary Office: 201- 220.
67. Williams G. H. (1986), «Lay beliefs about the causes of rheumatoid arthritis Their implications of rehabilitations», *International rehabilitation medicine*, 8: 65-68.
68. Wright S. D., Pratt C.C., Schmall V.L. (1985), «Spiritual Support for Caregivers of Dementia Patients, Journal of Religion and Health», *Springer*, 24 (1): 31- 38.
69. Young R. F., Kahana E. (1995). «The Context of Caregiving and Well-Being Outcomes among African and Caucasian Americans», *Gerontologist*, 35 (2): 225–232.
70. Zigon J., Throop J. (2014), «Moral experience: Introduction», *Ethos*, 42 (1): 1– 15.

## Ηλεκτρονικές αναφορές

1. Alzheimer Europe. (2014), *Ethical dilemmas faced by careers and people with dementia*. In <file:///C:/Users/user/Downloads/Alzheimer> Επίσκεψη: 8 Φεβρουαρίου 2016
2. Alzheimer's society. (2013), *Dialing with guilt*. Στο, [https://www.Alzheimer's.org.uk/site/scripts/documents\\_](https://www.Alzheimer's.org.uk/site/scripts/documents_) Επίσκεψη: 1 Φεβρουαρίου 2016
3. <https://www.alz.co.uk/info/alzheimers-disease> Επίσκεψη: 23 Απριλίου 2016
4. ΕΛΣΤΑΤ (2016), <http://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SJO02/->
5. Sherman M. (2012), «Alzheimer's the most Dreaded Age- related Disease», *Regulatory affairs professional society* στο <http://www.regulatoryfocus.org/Regulatory-Focus/Features/Transferred-Features/2012/02/24/6202/Alzheimer%E2%80%99s%E2%80%94The-Most-Dreaded-Age-Related-Disease/> Επίσκεψη: 23 Νοεμβρίου 2015
6. [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/en/](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/) Επίσκεψη: 2 Απριλίου 2016