

Πανεπιστήμιο Αιγαίου
Σχολή Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Κοινωνιολογίας
Μ.Π.Σ. Έρευνα για την Τοπική Κοινωνική Ανάπτυξη και
Συνοχή

Μεταπτυχιακή εργασία:

**Κοινωνικές διαστάσεις της Β΄ Μεσογειακής Αναιμίας
στο νησί της Λέσβου**

Φοιτητής: Οσμάνλης Θεμιστοκλής, Α.Μ.183Μ/2014011

Επιβλέπων καθηγητής: Σαββάκης Μάνος

Μυτιλήνη

2017

Ευχαριστίες

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέπον καθηγητή κ. Μάνο Σαββάκη που δέχτηκε να επιβλέψει την εργασία αυτή. Επίσης θα ήθελα εκφράσω τις ευχαριστίες μου στο προσωπικό της Βιβλιοθήκης για την αμέριστη βοήθεια τους κατά την εκπόνηση της εργασίας μου. Τέλος θα ήταν παράλειψη να μην ευχαριστήσω όλους τους συμμετέχοντες στην έρευνα που δέχτηκαν να μιλήσουν μαζί μου για το τόσο ευαίσθητο θέμα της υγείας τους. Καθώς τον Ιατρό της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας του Νοσοκομείου Μυτιλήνης Κ/ο Λαφιατή Ιωάννη, και την Πρόεδρο του Συλλόγου Μεσογειακής Αναιμίας, Κ/α Πετρά Μαρία.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ABSTRACT.....	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
Ενότητα 1 ^η : Η β-μεσογειακή αναιμία	7
1.1 Ιστορική αναδρομή και χαρακτηριστικά της νόσου.....	7
1.2 Η Κοινωνιολογία της Ασθένειας.....	10
Ενότητα 2 ^η : Ο Ervin Goffman, η θεωρία του στίγματος και η εξέλιξή της σε μελέτες της κοινωνιολογίας της ασθένειας	12
2.1 Η θεωρία του στίγματος.....	12
2.2 Τεχνικές διαχείρισης της κοινωνικής ταυτότητας.....	14
2.3 Κριτική στην θεωρία.....	16
Ενότητα 3 ^η : Μελέτη των θαλασσαιμικών στην Ελλάδα	18
Ενότητα 4 ^η : Η μεθοδολογία της έρευνας.....	21
4.1 Αντικείμενο της έρευνας.....	21
4.2 Η προσέγγιση της έρευνας.....	21
4.3 Ερευνητικά ερωτήματα	22
4.4 Συλλογή των δεδομένων	22
4.5 Περιγραφή των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα	24
Ενότητα 5 ^η : Ανάλυση συνεντεύξεων	29
1 ^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Με ποιες τεχνικές διαχειρίζονται οι θαλασσαιμικοί την κοινωνική τους ταυτότητα;.....	29
2 ^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Πως προσδιορίζουν οι θαλασσαιμικοί την στιγματισμένη τους ταυτότητα, μέσα σε συγκεκριμένα πλαίσια του οικογενειακού και του κοινωνικού περιβάλλοντος;	35
2.1 Οικογενειακό περιβάλλον	35
2.2 Ερωτικές σχέσεις	37
2.3 Συζυγικές σχέσεις	38
2.4 Γονεϊκότητα.....	39
2.5 Κοινωνικό περιβάλλον.....	40
2.6 Οι θαλασσαιμικοί ως ομάδα.....	41
2.6 Σχέση θαλασσαιμικών με το Σύλλογο Μεσογειακής Αναιμίας της Λέσβου...	42

3 ^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Ποιες είναι οι αντιλήψεις των θαλασσαιμικών απέναντι στην βιοϊατρική τεχνολογία και πόσο αυτή έχει συμβάλει στον επαναπροσδιορισμό της κανονικότητας τους;.....	45
4 ^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Ποια η στάση των θαλασσαιμικών προς τον ιατρό και στο νοσηλευτικό προσωπικό ενός επαρχιακού νοσοκομείου;	46
4.1 Σχέση με τον ιατρό.....	46
4.2 Σχέση με το Νοσοκομείο Μυτιλήνης και την Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας	48
5 ^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Ποιους αναστοχασμούς και προσδοκίες έχουν για την ζωή τους;.....	49
6 Συμπεράσματα	51
Βιβλιογραφία	55
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: Σχέδιο συνέντευξης.....	58
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: Συνεντεύξεις	63

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σύμφωνα με τον Goffman κάθε στιγματισμένο άτομο παρά τη δυσχερή θέση του δεν είναι ένα παθητικό ον που επαφίεται στο περιθώριο. Ως δρών υποκείμενο διακατέχεται από προθέσεις, κίνητρα και δράσεις επαναξιολόγησης της θέσης του. Η βιο-ιατρικοποιημένη καθημερινότητα των θαλασσαιμικών έχει σαν αποτέλεσμα την δημιουργία νέων μορφών κανονικότητας και κοινωνικότητας. Στην παρούσα έρευνα, οι συμμετέχοντες θαλασσαιμικοί μέσα από τον λόγο τους φανερώνουν ότι αντιστέκονται στην κατηγοριοποίηση τους ως ασθενείς και εγείρουν αξιώσεις για αντιμετώπιση τους ως ισότιμες ανθρώπινες υπάρξεις. Επιδιώκουν την διάκριση μέσα από την διαφοροποίηση και προσθέτουν σε αυτή και άλλα βιογραφικά δεδομένα, όπως καλλιτεχνικά, εθελοντικά, συνδικαλιστικά. Ως γονείς, ή εν δυνάμει γονείς, έχουν όλο και πιο ουσιαστικό λόγο πάνω στην κατασκευή των κανονιστικών, αναπαραγωγικών προτύπων, μέσα από τη δική τους αναπαραγωγική δράση, αλλά και την ευρύτερη ενεργή συμμετοχή τους στην κατασκευή των αναπαραστάσεων περί κανονικότητας.

Λέξεις Κλειδιά: Θαλασσαιμικός, κανονικότητα, βιογραφικά δεδομένα, επαναξιολόγηση της ταυτότητας.

ABSTRACT

According to Goffman every a stigmatized person, is not a passive being, who is left on the sidelines, even though its arduous position. As an acting subject holds of intentions, incentives and constant re- evaluations of his/hers situation. The medical everyday life of patients with thalassemia, results in new forms of normality and sociability. Patients with thalassemia, who participated in this research, resist against existing classifications and claim for treatment as equivalent human beings. They are distinguished through their diversification and they add to it more biographical data, as art, volunteering and politics. As parents, or in capacity of being parents, they have an increasingly essential role to the construction of regulatory, reproductive norms, due to, not only their reproductive action, but in the broader active participation in the construction of representations of normality, as well.

Key Words: Thalassemia, normality, biographical data, re- evaluation of identity.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα εργασία φιλοδοξεί να εμπλουτίσει τις υπάρχουσες μελέτες της κοινωνιολογίας της ασθένειας στα θαλασσαιμικά άτομα. Στην έρευνα συμμετέχουν τα άτομα του Συλλόγου ατόμων με β-μεσογειακή αναιμία στο νησί της Λέσβου. Η παρούσα έρευνα διεξάγεται σε μια περιφερειακή επαρχιακή νησιωτική πόλη και συγκεκριμένα στη Μυτιλήνη. Επιχειρεί να δώσει την εικόνα και να απαντήσει σε ερωτήματα όπως τα παρακάτω: Με ποιες τεχνικές διαχειρίζονται την κοινωνική τους ταυτότητα τα άτομα με β-μεσογειακή αναιμία; Ποιος είναι ο ρόλος του κοινωνικού και οικογενειακού πλαισίου στην διαμόρφωση της σχέσης τους με την ασθένεια; Ποιες είναι οι αντιλήψεις τους απέναντι στην βιοϊατρική τεχνολογία και πόσο αυτή έχει συμβάλλει στον επαναπροσδιορισμό της κανονικότητάς τους; Ποια σχέση έχουν αναπτύξει με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ενός μικρού νοσοκομείου; Τέλος ποιοι είναι οι στοχασμοί τους και οι μελλοντικές τους προσδοκίες;

Η μελέτη επιδιώκει να ανιχνεύσει, να αναδείξει και να ερμηνεύσει πλευρές και διαδικασίες στην διαχείριση της στιγματισμένης ταυτότητας των θαλασσαιμικών.¹ Επιδιώκει να ανακαλύψει το βάρος που έχουν τα κυρίαρχα κανονιστικά πρότυπα στους ίδιους τους θαλασσαιμικούς και το πώς αλληλοεπιδρούν με αυτά τα πρότυπα στην καθημερινότητά τους. Εξετάζει το ρόλο που παίζει η κοινωνική καταξίωση των ασθενών σε άλλους τομείς υψηλά αξιολογημένους από την κοινωνία, όπως είναι η εκπαίδευση, ή η απόκτηση οικογένειας, ώστε να επιτευχθεί μια εξισορρόπηση στην κοινωνική τους θέση. Διερευνά πως οι θαλασσαιμικοί αυτοπροσδιορίζονται. Αναζητά τη σημασία της εικόνας τους και πως αντιλαμβάνονται την διαφοράς τους, από τους ίδιους. Το ρόλο που παίζει το οικείο περιβάλλον τους (οικογενειακό, φιλικό, στο Σύλλογο Θαλασσαιμικών, στο νοσοκομείο, στην εργασία) στη διαμόρφωση της ταυτότητάς τους αλλά και στις πρακτικές διαχείρισης της ασθένειάς τους.

Ο Ervin Goffman εστιάζει το ενδιαφέρον του στην αλληλεπίδραση πρόσωπο με πρόσωπο, στο πλαίσιο της καθημερινής ζωής. Αναφέρεται στον *Εαυτό* και στην ικανότητα του δρώντος υποκειμένου να χειρίζεται προς όφελός του τις πληροφορίες που αφήνει να διαρρεύσουν για τον εαυτό του, καθώς και στις τεχνικές στις οποίες επιδίδεται προκειμένου να χειριστεί αρνητικές για τον εαυτό του πληροφορίες.

¹ Όπως ονομάζονται διαφορετικά οι φορείς της β-μεσογειακής αναιμίας από την ιατρική επιστήμη.

Η παρούσα εργασία ευελπιστεί να δείξει ότι κάθε στιγματισμένο άτομο δεν είναι ένα παθητικό ον αλλά διακατέχεται από προθέσεις, κίνητρα και δράσεις επαναξιολόγησης της κοινωνικής του θέσης και πως η ταυτότητα του βρίσκεται σε συνεχή διαπραγμάτευση.

Στη πρώτη ενότητα (1.1) θα αναφερθούμε συνοπτικά στα χαρακτηριστικά της εν λόγω ασθένειας, προκειμένου στη συνέχεια (1.2) να γίνουν οι απαραίτητες συνδέσεις με, και ερμηνείες που προκύπτουν, από τους κλάδους της Κοινωνιολογίας της ασθένειας και εν μέρει της Κοινωνιολογίας του σώματος.

Στη δεύτερη ενότητα δίνεται ιδιαίτερη έμφαση κυρίως στη θεωρία του στίγματος του Erving Goffman και άλλων κοινωνιολόγων όπως της Sarah Nettleton.

Ο Erving Goffman (2001) καθορίζει το *στίγμα* ως απαξιωτικό χαρακτηριστικό προσδιορίζοντας την αντίφαση μεταξύ του «δυνητικού» και του «πραγματικού», δηλαδή ανάμεσα σε εκείνα που οι άλλοι περιμένουν από μας και σε αυτά που οι ίδιοι επιθυμούμε πραγματικά να κάνουμε (Goffman 2001:64). Αυτή η αντίφαση οδηγεί συχνά σε εντάσεις, που, είτε επιλύονται με την υποχώρηση της επιθυμίας του ατόμου για το πραγματικό και με το χειρισμό των εντυπώσεων, είτε δε διευθετούνται και οδηγούν σε διαταραχές με τους άλλους. Τοποθετεί την έρευνα της κοινωνικής προκατάληψης, όχι στα άτομα τα οποία κατέχονται από αυτή τη στάση, αλλά ερευνά την κατάσταση εκείνων των ατόμων στα οποία απευθύνεται η κοινωνική προκατάληψη. Πιο συγκεκριμένα ασχολείται με τις αντιδράσεις αυτών των ατόμων στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που τους δημιουργεί το κοινωνικό τους περιβάλλον, προβλήματα που προέρχονται από κάποιο χαρακτηριστικό της ταυτότητάς τους.

Η ιδιότητα αυτών των ατόμων να χειρίζονται προς όφελός τους, επινοώντας τεχνάσματα, τόσο τις κοινωνικές περιστάσεις, όσο και τις εντυπώσεις που οι άλλοι συμμετέχοντες διαμορφώνουν για το άτομό τους, φέρνει στο προσκήνιο τον ενεργητικό ρόλο του υποκειμένου και τη δυνατότητά του να επεμβαίνει στους υπάρχοντες κοινωνικούς περιορισμούς.

Η Τρίτη ενότητα είναι αναφέρεται στη μελέτη της Αίγλης Χατζούλη για τους θαλασσαιμικούς. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κυρίως στη Μονάδα του Δρακοπουλείου στην Αθήνα και στο Πανελλήνιο Σύλλογο Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία (ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.).

Στην τέταρτη ενότητα αναφέρεται η μεθοδολογία της έρευνας και περιγράφεται η προσέγγιση του θέματος (4.1). Γίνεται αιτιολόγηση της επιλογής της ποιοτικής έρευνας, μέσα από τη φαινομενολογική προσέγγιση. Αναφέρεται ο τρόπος συλλογής των δεδομένων (4.2), ο σκοπός (4.3), οι στόχοι της έρευνας (4.4), η περιγραφή των θαλασσαιμικών που συμμετέχουν στην έρευνα (4.5), καθώς και (4.6) οι θεματικές ενότητες συνεντεύξεων.

Στην 5η ενότητα γίνεται ανάλυση των συνεντεύξεων.

Στην 6η ενότητα αναφέρονται τα συμπεράσματα από την έρευνα.

Στο παράρτημα επισυνάπτεται ο οδηγός συνέντευξης της έρευνας καθώς και οι συνεντεύξεις.

Ενότητα 1^η: Η β-μεσογειακή αναιμία

1.1 Ιστορική αναδρομή και χαρακτηριστικά της νόσου

Η β-μεσογειακή αναιμία ανήκει σε ένα σύνολο παθήσεων, που ονομάζονται αιμοσφαιρινοπάθειες. Όπως φανερώνει και το όνομα τους, οι νόσοι αυτές αφορούν παθήσεις της αιμοσφαιρίνης, η οποία βρίσκεται εγκλωβισμένη μέσα στα ερυθρά αιμοσφαίρια. Ο ρόλος των ερυθρών αιμοσφαιρίων είναι η μεταφορά οξυγόνου σε όλα τα κύτταρα, προκειμένου να επιτευχθούν οι απαραίτητες καύσεις που προμηθεύουν με ενέργεια στον οργανισμό. Στην περίπτωση που η σύνθεση της αιμοσφαιρίνης δεν είναι ικανοποιητική, τότε ο οργανισμός δεν μπορεί να συνθέσει ικανές ποσότητες ερυθρών αιμοσφαιρίων για να καλύψει τις ενεργειακές του ανάγκες. Η κατάσταση αυτή καλείται αναιμία.

Η αιμοσφαιρίνη αποτελείται από σίδηρο (Fe) και από δύο βασικές πρωτεϊνικές αλυσίδες την **α** και την **β**. Κάθε μία από αυτές τις αλυσίδες κληρονομείται κατά το ήμισυ από το γονίδιο της μητέρας και κατά το άλλο μισό από το γονίδιο του πατέρα. Στην περίπτωση που μια αλυσίδα η **α** ή η **β** αποδοθεί στους απογόνους μια από τις δύο παθολογικές αλυσίδες, τότε ο απόγονος φέρει το στίγμα της μεσογειακής αναιμίας (ετεροζυγώτης). Σε αυτήν την περίπτωση ο απόγονος παρουσιάζει συνήθως μέτριου βαθμού αναιμία, η οποία όμως δεν είναι απειλητική για την υγεία του. Στην περίπτωση όμως που ο απόγονος κληρονομήσει δύο παθολογικά γονίδια από τους γονείς του, τότε δεν μπορεί να γίνει η σύνθεση όλης της

πρωτεϊνικής αλυσίδας της αιμοσφαιρίνης με αποτέλεσμα ο ασθενής να παρουσιάζει ανεπάρκεια στη σύνθεση των ερυθρών αιμοσφαιρίων και εμφανίζει σοβαρού βαθμού αναιμία (ομοζυγώτης). Οι πάσχοντες ασθενείς μπορεί να έχουν **α-** ή **β-**μεσογειακή αναιμία ανάλογα με την αλυσίδα η οποία δε μπορεί να συντεθεί από τον οργανισμό. Ωστόσο, η πιο συνηθισμένη μορφή της είναι η β-μεσογειακή αναιμία. Ποιες πρωτεϊνικές αλυσίδες μπορεί να κληρονομηθούν στους απογόνους αποτελεί ένα τελείως τυχαίο γεγονός, όπως συμβαίνει και με όλα τα κληρονομούμενα χαρακτηριστικά.

Παλαιότερα, οι ασθενείς με μεσογειακή αναιμία είχαν μικρό προσδόκιμο ζωής (από 2 έως 18 χρόνια), καθώς οι ιατρική επιστήμη δεν είχε τα κατάλληλα μέσα για να αντιμετωπίσει τη νόσο. Μετά την ανακάλυψη της αιτίας της νόσου το 1925 από τον M. Cooley άρχισε σταδιακά η έρευνα για την αντιμετώπιση της.

Στην Ελλάδα οι πρώτες μονάδες αιμοδοσίας οργανώθηκαν στη δεκαετία του 1950, ενώ οι συχνές μεταγγίσεις ως θεραπευτική αγωγή των ασθενών με μεσογειακή αναιμία καθιερώθηκαν στις αρχές του 1970. Ωστόσο, οι μεταγγίσεις με ολικό αίμα έφεραν και κάποιες παρενέργειες, οι οποίες όδευαν παράλληλα με την θεραπευτική αγωγή. Καθώς ο οργανισμός έχει περιορισμένη ικανότητα δέσμησης και εκμετάλλευσης του σιδήρου, η περίσσεια του εναποθέτεται σταδιακά σε όλα τα όργανα του οργανισμού και επιβαρύνει τη λειτουργία τους. Για το λόγο αυτό ήδη από τη δεκαετία του 1970 έγιναν προσπάθειες αποσιδήρωσης του οργανισμού για να αποφευχθούν οι βλαβερές συνέπειες της μετάγγισης.

Η αποσιδήρωση του οργανισμού με ειδική αντλία αποτέλεσε την κύριο τρόπο συνοδευτικής προς τη μετάγγιση θεραπείας ήδη από το τέλος του 1970. Η συσκευή έπρεπε να χορηγεί στους πάσχοντες την φαρμακευτική αγωγή παρεντερικά (με κοιλιακή παρακέντηση), η διαδικασία διαρκούσε 8-12 ώρες και έπρεπε να λαμβάνει χώρα 5-7 μέρες την εβδομάδα. Εξαιτίας της δυσκολίας χρήσης της συσκευής η μη συμμόρφωση στην αγωγή ήταν σε αρκετά υψηλά ποσοστά. Από το 1999 η χορήγηση φαρμακευτικών σκευασμάτων τα οποία χορηγούνται με τη μορφή χαπιών από το στόμα, απελευθέρωσε τους ασθενείς από την επίπονη αυτή διαδικασία και τις τοξικές συνέπειες του σιδήρου. Συνοδευτικά με την θεραπευτική αγωγή πολλές φορές είναι απαραίτητη και η σπληνεκτομή, καθώς με τη διαδικασία αυτή παρατείνεται ο χρόνος ζωής των ερυθρών αιμοσφαιρίων.

Από τις αρχές του 1980 εφαρμόζονται ως οριστική θεραπεία η μεταμόσχευση του μυελού των οστών, που φτάνει σε ποσοστό επιτυχίας 85-90% όταν υπάρχει απόλυτα συμβατός δότης. Ωστόσο, η μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορεί να εφαρμοστεί μόνο σε ποσοστό 25% των ασθενών, καθώς η πιθανότητα ανεύρεσης συμβατού δότη από συγγενή πρώτου βαθμού δεν είναι πάντα επιτυχής. Στις μέρες μας με τη βοήθεια της βιοτεχνολογίας η αντιμετώπιση της νόσου στρέφεται στις γονιδιακές θεραπείες, οι οποίες ωστόσο δεν έχουν οριστικά αποτελέσματα.

Ήδη από τη δεκαετία του 1980 έγινε απαραίτητος στην Ελλάδα ο έλεγχος των υποψήφιων μητέρων για την πιθανή ανεύρεση του στίγματος της μεσογειακής αναιμίας, με αποτέλεσμα τα ποσοστά γεννήσεων ατόμων με μεσογειακή αναιμία να μειωθούν σημαντικά. Στην περίπτωση που η μητέρα παρουσιάζει ένα παθολογικό γονίδιο, τότε είναι απαραίτητος ο έλεγχος του υποψήφιου πατέρα. Αν και ο ίδιος φέρει ένα παθολογικό γονίδιο, τότε υπάρχει πιθανότητα 25% ο απόγονος να έχει τη νόσο της μεσογειακής αναιμίας, 50% να φέρει το στίγμα και 25% να είναι απολύτως υγιής. Στην περίπτωση που έπειτα από γονιδιακό έλεγχο ταυτοποιηθεί ότι το έμβρυο θα γεννηθεί με την νόσο της μεσογειακής αναιμίας, τότε οι γονείς μπορεί να επιλέξουν την διακοπή τη κύησης.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός, πως ο βαθμός αναιμίας και κατά συνέπεια η συχνότητα των μεταγγίσεων ποικίλει από ασθενή σε ασθενή. Έτσι, κάποιος μπορεί να ξεκινήσει τις μεταγγίσεις από την βρεφική ηλικία, ενώ κάποιος άλλος ασθενής να χρειάζεται μόνο περιστασιακή υποστήριξη από τις μεταγγίσεις. Ο βαθμός της «νοσηρότητας» εξαρτάται από τον αριθμό των παθολογικών πληροφοριών που εγγράφονται στο παθολογικό γονίδιο και αποτελεί την μοναδική ιατρική ταυτότητα του κάθε αρρώστου.

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια σημαντική μείωση των γεννήσεων των ατόμων με μεσογειακή αναιμία, σε σημείο όπου ορισμένοι γιατροί μιλάνε για τον πλήρη έλεγχο της νόσου, ενώ κάποιοι προτάσσουν πως σε μερικά χρόνια η νόσος θα έχει εξαφανιστεί. Αυτό οφείλεται στην επέμβαση της ιατρικής τεχνολογίας η οποία μπορεί πλέον να ελέγχει και να επεμβαίνει κάθε στάδιο της αναπαραγωγικής διαδικασίας.

Η θαλασσαιμία αποτελεί, όπως γίνεται κατανοητό από τα παραπάνω, μια χρόνια πάθηση με πολλαπλές συνέπειες στη ζωή των ασθενών, στην εικόνα που

έχουν για τον εαυτό τους και την ταυτότητά τους, στις σχέσεις τους με τους άλλους. Η εικόνα αυτή δεν είναι προϊόν μόνο των προσωπικών ερμηνειών των πασχόντων, αλλά και των τρόπων που τους αντιμετωπίζει το στενότερο και ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον.²

1.2 Η Κοινωνιολογία της Ασθένειας

Η κοινωνιολογία της ασθένειας είναι ένας κλάδος της επιστήμης που αναπτύχθηκε για να εξετάσει ζητήματα όπως, την αλληλεπίδραση ανάμεσα στο άτομο, στο σώμα του που πάσχει και την κοινωνία. Βασική της αρχή αποτελεί η διαπίστωση ότι οι έννοιες της υγείας και της ασθένειας διαμορφώνονται και προσδιορίζονται από τις εκάστοτε κοινωνικές, πολιτικές και ιστορικές συνθήκες.³

Οι σύγχρονες δυτικές κοινωνίες δίνουν μεγάλη έμφαση στη σωματική ευεξία, την υγεία και την εικόνα του υγιούς και ευπαρουσίαστου ανθρώπου. Στενά συνδεδεμένη με αυτήν την υπέρτατη αξία υπήρξε η ανάπτυξη της σύγχρονης δυτικής ιατρικής, ως αποκλειστικά αρμόδια για θέματα υγείας, ασθενειών και των ανάλογων θεραπειών τους. Η ιατρική επιστήμη, λόγω κυρίως των τεχνολογικών της επιτευγμάτων, αποτέλεσε τον πλέον αρμόδιο φορέα για ζητήματα υγείας, και τα κυριαρχικά δικαιώματα της ζωής και της υγείας εναποτέθηκαν άνευ όρων στα χέρια των «ειδικών», δηλαδή του ιατρικού προσωπικού.⁴

Η σύγχρονη δυτική ιατρική βασίζεται στο επονομαζόμενο «βιοϊατρικό μοντέλο», βασικές αρχές του οποίου αποτελεί η αντίληψη του σώματος ως ένα είδος «μηχανής», που μπορεί να επισκευαστεί όταν δυσλειτουργεί, ξεχωριστά από το πνεύμα του ανθρώπινου όντος στο οποίο ανήκει. Ως προς αυτό τον σκοπό, εστιάζει στα βιολογικά αίτια της κάθε ασθένειας, χωρίς να εξετάζει κοινωνικό/ψυχολογικούς παράγοντες που μπορεί να συμβάλλουν στην γέννηση και την τροπή της και στοχεύει στην θεραπεία απαραίτητως με τα ανάλογα τεχνολογικά μέσα.⁵

Σε αντίδραση και κριτική ως προς αυτό το μοντέλο αναδύθηκε και αναπτύχθηκε η κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας. Εκτός της διαπίστωσης ότι η αποτελεσματικότητα του βιοϊατρικού μοντέλου έχει υπερεκτιμηθεί, ένα δεύτερο

² Nettleton, 2002: 130-131.

³ Nettleton, 2002: 27 και Σαββάκης 2008: 120, 126.

⁴ Σαββάκης, 2011: 2.

⁵ Nettleton, 2002: 23, Σαββάκης, 2008: 122-124 και Σαββάκης, 2011: 3-4.

σημείο κριτικής -το οποίο αφορά ιδιαιτέρως και την παρούσα εργασία- είναι ότι παραβλέπει το κοινωνικό-πολιτισμικό περιβάλλον του κάθε ασθενή. Ο κοινωνικός προσδιορισμός της ασθένειας σε πολλά, διαφορετικά επίπεδα είναι το αντικείμενο που ανέδειξε η κοινωνιολογία της ασθένειας, τονίζοντας ότι η κατάσταση της υγείας ενός ατόμου, δεν οφείλεται μόνο σε βιολογικούς παράγοντες, αλλά και σε κοινωνικούς-οικονομικούς (φύλο, ηλικία, κ.α.) και ότι ο τρόπος ζωής σχετίζεται με την εκάστοτε ασθένεια.

Άλλο ένα σημείο κριτικής για το βιοϊατρικό μοντέλο είναι η αντιμετώπιση των ασθενών ως άβουλων όντων, παθητικών, χωρίς λόγο πάνω στο ίδιο τους το σώμα.⁶ Κοινός τόπος του κλάδου είναι ότι ο κυρίαρχος ιατρικός λόγος αλλά και το κοινωνικό-πολιτισμικό περιβάλλον του ασθενή και των σημαντικών για τον ίδιο, «άλλων» επηρεάζουν με καθοριστικό τρόπο, τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες σε θέματα υγείας, ασθένειας και αντιμετώπισής τους. Ο ιατρικός λόγος γύρω από την κάθε ασθένεια δεν είναι απλά περιγραφή βιολογικών φαινομένων και ανατομικών δυσλειτουργιών,⁷ αλλά είναι η παραγωγή ενός συνόλου επινοημάτων που επηρεάζονται και εντέλει καθορίζονται από την κοινωνία (με τις εκάστοτε οικονομικές και πολιτικές της διαστάσεις) στην οποία μορφοποιούνται.⁸ Γι' αυτό το λόγο και στο εσωτερικό του παρουσιάζονται διαφοροποιήσεις και διαφονίες.⁹

Η κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας δίνει το λόγο στους ίδιους τους ασθενείς, προκειμένου να ερμηνεύσουν οι ίδιοι τις σωματικές τους εμπειρίες και των κοινωνικών συνθηκών που τις επηρεάζουν.¹⁰ Το σώμα αποτελεί το σημείο συνάντησης ανάμεσα στην κοινωνιολογία του σώματος και στην κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, καθώς η υγεία ταυτίζεται με την καλή σωματική κατάσταση και επιπλέον η ασθένεια επηρεάζει τις ομαλές λειτουργίες του σώματος με ότι αυτό συνεπάγεται στην ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση του ατόμου. Επιπλέον οι ανατρεπτικές παρεμβάσεις που πραγματοποιεί η σύγχρονη ιατρική στα σώματα, με την πλαστική χειρουργική, τις μεταμοσχεύσεις και την γονιδιακή ιατρική συσχετίζει άμεσα την κοινωνιολογία της ασθένειας με την κοινωνιολογία του σώματος.

⁶ Ο.π., σελ.26-28 και 122-124 και Σαββάκης, 2011: 4.

⁷ Εκπορευόμενος από τη «νατουραλιστική αντίληψη», η οποία πρεσβεύει ότι το ανθρώπινο σώμα είναι μία καθολική, βιολογική οντότητα.

⁸ Πρόκειται για αντίληψη προερχόμενη από τη θεωρία της «κοινωνικής μορφοποίησης» η οποία υποστηρίζει ότι το ανθρώπινο σώμα «πλάθεται» κοινωνικά, εξαρτάται από το κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο στο οποίο υπάρχει.

⁹ Nettleton, 2002: 28, Σαββάκης, 2008: 125-126.

¹⁰ Nettleton, 2002: 33.

Εναρμονισμένα, οι διαπιστώσεις και των δύο κλάδων υποστηρίζουν ότι το σώμα δεν είναι απλά μια βιολογική οντότητα, αλλά και ένα κοινωνικό φαινόμενο, το οποίο μετασχηματίζεται, καθώς συμμετέχει στο κοινωνικό γίγνεσθαι.¹¹ Οι σχέσεις του πάσχοντος, υλικού σώματος με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις είναι ένα σημαντικό σημείο αλληλοτροφοδότησης των δύο κλάδων της κοινωνιολογίας.¹²

Ενότητα 2^η : Ο Ervin Goffman, η θεωρία του στίγματος και η εξέλιξή της σε μελέτες της κοινωνιολογίας της ασθένειας

2.1 Η θεωρία του στίγματος

Σύμφωνα με τον Ervin Goffman κάθε κοινωνία διέπεται από κανονιστικά πρότυπα και κανόνες, τα οποία ρυθμίζουν την κοινωνική ζωή των ατόμων στην καθημερινότητά τους. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο κάθε άτομο διαθέτει μια ετεροκαθορισμένη, «πραγματική» όπως την ονομάζει, κοινωνική ταυτότητα, που του δίνεται έξωθεν βάσει αυτών των προτύπων και μια «αυτοκαθορισμένη», προσωπική, «εν δυνάμει» κατά την ορολογία του ίδιου, ταυτότητα. Όταν η «πραγματική» ταυτότητα παρουσιάζει αποκλίσεις από τα καθιερωμένα κοινωνικά κριτήρια, τότε προκύπτει η «στιγματισμένη» ταυτότητα. Πρόκειται για τα άτομα εκείνα που δεν ταιριάζουν στα ισχύοντα, κυρίαρχα, κανονιστικά πρότυπα, που τα γνωρίσματά τους δεν είναι ευρέως αποδεκτά στις αντιλήψεις και τις προσδοκίες των υπόλοιπων, με αποτέλεσμα την κοινωνική περιθωριοποίηση του ατόμου που τα φέρει.

Το *στίγμα* ορίζεται είτε ως οι ανεπιθύμητες μορφές διαφορετικότητας, που καθορίζουν αρνητικά την «πραγματική» ταυτότητα του ατόμου, είτε ως κάποιο χαρακτηριστικό ή συμπεριφορά που δεν εναρμονίζεται με τα κυρίαρχα κοινωνικά κριτήρια και οδηγεί στην απαξίωση. Ανάλογα το βαθμό απόκλισης από τα ισχύοντα πρότυπα προκύπτει μια κλίμακα στην κοινωνική θέση του αποκλίνοντος που εκτείνεται από την κοινωνική αποδοχή μέχρι την κοινωνική ανοχή, και από την κοινωνική ανοχή μέχρι τον κοινωνικό αποκλεισμό.

¹¹ Shilling, 1993.

¹² Nettleton, 2002: 183.

Η στιγματισμένη ταυτότητα μπορεί να αφορά ατέλειες του χαρακτήρα, του σώματος, της προέλευσης βάσει της φυλής, θρησκείας, εθνότητας, φύλου, κ.α. Σωματικά γνωρίσματα, νοητικά ή πολιτισμικά, μόνιμα ή προσωρινά, επίκτητα ή εκ γενετής, μπορούν να γίνουν αιτία στιγματισμού του ατόμου. Παρόλα αυτά ο απαξιωτικός χαρακτήρας του στίγματος δεν έχει σε καμία περίπτωση φυσική προέλευση, αλλά αποτελεί μια κοινωνική κατασκευή. Προκύπτει από τις κατηγορίες και τις ιεραρχήσεις που έχει επινοήσει η κοινωνία, έχοντας αποδώσει συγκεκριμένες σημασίες σε ένα ευρύ φάσμα γνωρισμάτων, ώστε να κατατάσσει τα άτομα σε φυσιολογικά και μη φυσιολογικά, άξια ή απαξιωμένα. Οι κοινωνικές προκαταλήψεις είναι ένα μέσο εφαρμογής αυτών των κατηγοριοποιήσεων.

Μία από τις περιπτώσεις της στιγματισμένης ταυτότητας αποτελεί η ταυτότητα ενός πάσχοντος σώματος. Το σώμα ως κεντρικό κοινωνικό σύμβολο, αντικατοπτρίζει την ταυτότητα του ατόμου. Το πάσχον σώμα κατά συνέπεια, γίνεται πηγή απαξιωτικών κρίσεων για τον ιδιοκτήτη του. Όταν η απόκλιση του σώματος είναι ορατή, τότε υπόκειται σε άμεση κοινωνική αξιολόγηση. Ο βαθμός απόκλισης και αξιολόγησης βάσει ενός [σωματικού] γνωρίσματος επηρεάζεται από διάφορες κοινωνικές μεταβλητές, όπως για παράδειγμα το φύλο, η φυλή, η κοινωνική τάξη, η γλώσσα, το θρήσκευμα, η εθνότητα, η εκπαίδευση, ο σεξουαλικός προσανατολισμός.

Ο Goffman παρατηρεί ότι κάθε στιγματισμένο άτομο δεν είναι ένα παθητικό ον που μένει στο περιθώριο, παρά τη δυσχερή θέση του. Ως δρών υποκείμενο διακατέχεται από προθέσεις, κίνητρα και δράσεις επαναξιολόγησης της θέσης του. Η «εν δυνάμει» ταυτότητά του βρίσκεται σε συνεχή διαπραγμάτευση με την «πραγματική» του ταυτότητα, σε μια προσπάθεια να μειώσει το βαθμό στιγματισμού του, είτε αποκρύπτοντας την αιτία του, είτε προσπαθώντας να ανταποκριθεί στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό στα καθιερωμένα πρότυπα, είτε κάνοντας και τα δύο ταυτόχρονα. Το περιθωριοποιημένο άτομο στοχεύει στην εξασφάλιση του σεβασμού και την επικύρωση της αξιοπρέπειάς του από τους άλλους. Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις όπου το υποκείμενο αντιστέκεται στην απαξιωτική εικόνα που του έχει επιβληθεί με το να τονίζει την διαφορετικότητά του και να ασκεί κοινωνική κριτική στα στερεότυπα που το περιβάλλουν.

Με αυτόν τον τρόπο «φυσιολογικοί» και στιγματισμένοι άνθρωποι βρίσκονται σε μια συνεχή διαχείριση εντυπώσεων. Οι «φυσιολογικοί» αξιώνουν από τα στιγματισμένα άτομα να φανερώνουν την διαφορετικότητά τους, ώστε να

αποδέχονται την κατώτερη κοινωνική θέση τους και να μην προβάλλουν αξιώσεις για κοινωνική άνοδο. Από την άλλη, οι στιγματισμένοι χρησιμοποιούν διάφορα τεχνάσματα απόκρυψης της διαφορετικότητάς τους, ώστε να υπερβαίνουν τους κοινωνικούς περιορισμούς και να ανταποκρίνονται όσο το δυνατόν περισσότερο στην εικόνα των φυσιολογικών. Θέτουν, κατά συνέπεια, τον εαυτό τους υπό συνεχή διαμόρφωση.

2.2 Τεχνικές διαχείρισης της κοινωνικής ταυτότητας

Από τη θεωρία του Goffman διαφαίνονται οι επιλογές που έχει ένα άτομο με πάσχον σώμα να διαπραγματευτεί τη στιγματισμένη του ταυτότητα. Υπό αυτό το πρίσμα επίσης, ο Goffman κάνει λόγο για «δήθεν» ευκαιρίες προσαρμογής που παρέχει η κοινωνία σε αυτούς τους ανθρώπους. Διότι αν και φαινομενικά η κοινωνία παρέχει τα μέσα ώστε το σώμα να υπερβεί τα όριά του ως πάσχων, αν αυτό επιτευχθεί γίνεται ιδιαίτερα επιφυλακτική απέναντί του.

Η απόσταση ρόλου ως τεχνική διαχείρισης απαξιωτικών χαρακτηριστικών αφορά το βαθμό στον οποίο τα άτομα απομακρύνονται από τον ρόλο που επιτελούν (Ritzer, 2012:331, Giddens, 2002: 142). Μέρος της ταυτότητας των θαλασσαιμικών αποτελεί η ασθένεια. Οι προσλήψεις των άλλων σχετικά με την ασθένεια καθορίζουν το βαθμό που κάποιος ασθενής θα υιοθετήσει ή μη τον ρόλο του αρρώστου.

Η συναναστροφή με άλλους αποτελεί πηγή αβεβαιότητας για το άτομο με στίγμα. Νιώθει αβέβαιος για τον τρόπο που θα τον αναγνωρίσουν και θα τον υποδεχτούν (Goffman, 2001: 77-78). Για το λόγο αυτό προσπαθεί να ελέγχει τις πληροφορίες για το χαρακτηριστικό που τον διαφοροποιεί και τον εντάσσει σε στιγματισμένη ομάδα. Μία τεχνική ελέγχου είναι του «ξεγλιστρήματος» η οποία αποτελεί μια φάση στην κοινωνικοποίηση και στην «ηθική του σταδιοδρομία» (Goffman, 2001: 181). Επιπλέον έχουν μάθει μέσα από το «ξεγλίστρημα» τι πιστεύουν οι άλλοι για τους όμοιούς τους (Goffman, 2001: 160). Με την αποκάλυψη απαξιωτικών πληροφοριών «γεφυρώνεται» το χάσμα ανάμεσα στο στιγματισμένο υποκείμενο και την κοινότητα (Μακρυνιώτη, 2001: 25).

Στη τεχνική διαχείριση της εντύπωσης τα άτομα με στίγμα προσπαθούν να αποκρύψουν απαξιωτικές πληροφορίες για την προστασία από απροσχεδίαστες και σκόπιμες ενέργειες από τον κοινωνικό τους περίγυρο, ώστε να εξαναγκάσουν τους

άλλους να συμπεριφερθούν προς αυτούς όπως οι ίδιοι θέλουν (Ritzer, 2012: 330, Goffman, 2001: 111, Giddens, 2002: 141). Σκοπό έχουν να δημιουργήσουν μια ψεύτικη ταυτότητα, η οποία θα τους επιτρέψει να συμμετέχουν με ίσους όρους στην κοινωνική αλληλεπίδραση (Μακρυγιώτη, 2001: 17).

Ως ένας τρόπος διαχείρισης των εντυπώσεων αποτελεί η προβολή του εαυτού αρκετών θαλασσαιμικών, ως μάρτυρα, «με τη διπλή έννοια του όρου». Από την μία υποφέρουν λόγω της ασθένειας, ενώ ταυτόχρονα λυτρώνονται ως εκλεκτοί του Θεού (Σαββάκης, 2007: 2).

Μια άλλη τεχνική που έχει παρατηρηθεί ως προς την διαχείριση της εντύπωσης είναι η προβολή ικανοτήτων και δραστηριοτήτων ως τεχνική διαχείρισης των εντυπώσεων (Μακρυγιώτη, 2001: 43), καθώς και ο σαρκασμός, ή η διακωμώδηση της κατάστασης τους (Μακρυγιώτη, 2001: 51). Έχει παρατηρηθεί στην έρευνα ότι μια τεχνική που εφαρμόζουν θαλασσαιμικά άτομα, που επιδιώκουν να περιορίσουν την επαφή ανάμεσα στον εαυτό τους και στο άλλον, είναι η συσκότιση (Ritzer, 2012: 329).

Ορισμένοι ασθενείς έχουν την τάση να ισχυρίζονται ότι δεν έχουν πρόβλημα υγείας (Nettleton 2002: 137). Οι θαλασσαιμικοί όμως έχουν στενή σύνδεση με το σώμα τους (Χατζούλη 2012: 30). Μια βασική δυνατότητα στη ζωή ενός στιγματισμένου είναι να συνεργαστεί με τους όρους που οι άλλοι θέτουν, για την ένταξη του στην κοινωνία. Πρέπει να «προσποιηθεί» ότι η διαφορετικότητα του είναι ασήμαντη (Goffman 2001:110).

Τα άτομα που φέρουν στιγματισμένες ταυτότητες, όταν δεν επιχειρούσαν να ξεγλιστρήσουν, εφαρμόζαν μια άλλη τεχνική, αυτή της κάλυψης. Προσπαθούν να εμποδίσουν, να περιορίσουν, το στίγμα να «προσλάβει» μεγαλύτερες διαστάσεις (Goffman, 2001: 182-183). Τα άτομα που φέρουν «ανυπόληπτα» γνωρίσματα (μη εμφανή) προσπαθούν να ελέγξουν τις πληροφορίες σχετικά μ' αυτές τις ατελείς όψεις του εαυτού (Nettleton, 2002: 136, Goffman, 2001: 112). Επισημαίνεται στην έρευνα της Αίγλης Χατζούλη, ότι η εξωτερική εμφάνιση των θαλασσαιμικών αποτελεί βασικό σημείο αναφοράς στις διαπροσωπικές τους σχέσεις (Χατζούλη, 2012: 68).

Οι τεχνικές διαχείρισης είναι «ευμετάβλητες» ανάλογα το κοινωνικό περίγυρο (Μακρυγιώτη, 2001: 42-45). Η υιοθέτηση του ρόλου του ασθενούς εξαρτάται από τις προσλήψεις των άλλων (Nettleton, 2002: 116). Οι θαλασσαιμικοί ως «μελλοθάνατοι»

αποκλείονται από όσα κάνουν οι ζωντανοί. Αυτό οδηγεί στον «κοινωνικό τους θάνατο» (Χατζούλη 2011: 117). Τον ρόλο του ασθενή τον έχει ορίσει πιο πριν το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο υπάρχει το άτομο.

Η καθημερινή επαφή των ατόμων που έχουν στίγμα με τους φυσιολογικούς αποτελεί μια καθημερινή «διαδρομή φυσιολογικοποίησης» (Goffman 2001: 122-123). Η στάση των «υγιών» μπορεί να αλλάξει, αλλά η αποδοχή που προσδοκούν τα ασθενή άτομα μπορεί να αποδειχθεί φαντασική. Οι τυχόν ευκαιρίες για αποδοχή που τους παρέχονται δεν είναι αληθινές, οπότε μάλλον αναφερόμαστε σε μια «φυσιολογικότητα φαντασική» (Goffman 2001:203).

Από τις παραπάνω διαπιστώσεις, εγείρονται ποικίλα ερωτήματα και προσδοκίες σχετικά με την ταυτότητα και τη θέση των ασθενών με χρόνιες παθήσεις, και πιο συγκεκριμένα για την περίπτωση που μας αφορά, των ατόμων με θαλασσαιμία: Ποια είναι τα κοινωνικά στερεότυπα και προκαταλήψεις που πλαισιώνουν τους θαλασσαιμικούς; Ποιες τεχνικές αναπτύσσουν οι θαλασσαιμικοί, προκειμένου να διαχειριστούν τη φθαρμένη τους ταυτότητα στην κοινωνική τους συνύπαρξη με τους «φυσιολογικούς»; Μοιράζονται τις ίδιες απόψεις περί κανονικότητας επαναπροσδιορίζοντας το περιεχόμενό της; Τι περιθώρια επιλογών και δράσεων κοινωνικής αποκατάστασης έχουν στα πλαίσια της κοινωνικής θέσης που τους έχει αποδοθεί; Πως προσλαμβάνουν τα θαλασσαιμικά άτομα την διαφορετικότητα τους που προκύπτει από την ασθένειά τους;

2.3 Κριτική στην θεωρία

Είδαμε την ευρύτερη θέση του Goffman σχετικά με την πρακτική της διαχείρισης των εντυπώσεων, προκειμένου οι στιγματισμένοι να έρθουν πιο κοντά στους φυσιολογικούς ανθρώπους, αποκρύπτοντας το στίγμα τους. Αυτήν τη θέση του ενισχύει με την θεωρία του περί *φενაკισμού*, σύμφωνα με την οποία τα άτομα ως δρώντα υποκείμενα ενισχύουν κάποιες πλευρές τους στην παρουσίαση του εαυτού τους, και αποκρύπτουν κάποιες άλλες, προκειμένου να προστατέψουν το εαυτό τους από τους κινδύνους της αλληλεπίδρασης με τους άλλους (στην προκειμένη

περίπτωση των χρόνια πασχόντων, από τους κινδύνους της κοινωνικής απαξίωσης και περιθωριοποίησης).¹³

Στο χώρο της κοινωνιολογίας της ασθένειας, παρόλα αυτά, έχουν διενεργηθεί μελέτες, οι οποίες αν και επηρεασμένες από τη θεωρία του στίγματος του Goffman, δίνουν εστιασμένες απαντήσεις στα ερωτήματα που αφορούν άτομα με χρόνιες ασθένειες, εμπλουτίζοντας και επικαιροποιώντας σε μεγάλο βαθμό την εικόνα για τα στιγματισμένα άτομα με χρόνιες παθήσεις, αναδεικνύοντας την συνθετότητα των προθέσεων, των σκέψεων και των δράσεων τους.

Η Sarah Nettleton¹⁴ αναφέρεται στον χειρισμό των εντυπώσεων, στην προσπάθεια επίτευξης μιας εικονικής «φυσιολογικότητας» από τους πάσχοντες αλλά ταυτόχρονα προσθέτει και μια σειρά άλλων παραγόντων στο χειρισμό της εικόνας και της ταυτότητάς τους. Για παράδειγμα, θέτει το ερώτημα κατά πόσο ισχύει ο βαθμός στιγματισμού που πιστεύουν ότι υφίστανται οι ασθενείς ή αν τελικά τους επηρεάζει περισσότερο η εικόνα που έχουν γι' αυτόν, απ' ότι η πραγματικότητα. Αναφέρεται στην θεωρία του Bury¹⁵, σχετικά με την επιλογή των ανθρώπων που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες, να μην αποκρύπτουν την ασθένειά τους αλλά να την παρουσιάζουν στους άλλους υπό ένα διαφορετικό πρίσμα, με μια διαφορετική ερμηνεία, με τον κίνδυνο οι άλλοι να μην συμμαριστούν τις ερμηνείες για την κατάστασή τους. Επιπλέον αναδεικνύει μια σημαντική συνιστώσα στη ζωή και τη διαμόρφωση της ταυτότητας των ασθενών, αυτή των συλλόγων τους, που λειτουργούν ως αντίβαρο στις απαιτήσεις της «εξωτερικής» κοινωνίας.

Από τις προσλήψεις των άλλων καθορίζεται ο «βαθμός» που θα υιοθετήσει κάποιος το ρόλο του ασθενή που συνοδεύεται από ενοχές. Η νοσηματοδότηση της ασθένειας από κάποιον είναι συνάφεια της προσωπικής τους βιογραφίας και επηρεάζεται από τις πολιτιστικές αξίες της κοινωνίας στην οποία ζει. Αν και οι κοινωνικές και σεξουαλικές σχέσεις των χρόνιων ασθενών είναι περίπλοκες, καθοριστικός παράγοντας για την ψυχική τους ομαλότητα είναι η υποστήριξη των συγγενών και των συντρόφων αυτού. Η χρόνια ασθένεια είναι μια «βιογραφική αποδιοργάνωση» αλλάζει ολόκληρη τη ζωή κάποιου, οπότε η επαναξιολόγηση της ζωής του είναι αναπόφευκτη. Αυτό μπορεί να έχει αρνητικές και θετικές συνέπειες.

¹³ Μακρυνιώτη, Εισαγωγή, στο Goffman, 2006: 16.

¹⁴ Επίκουρη Καθηγήτρια στο Πανεπιστήμιο του York.

¹⁵ Bury, 1988, 1991.

Συνεπάγεται απώλεια του εαυτού και αλλαγή ταυτότητας ή δημιουργία ενός ευσυνείδητου ατόμου με νέες ευκαιρίες.

Το φύλο είναι καθοριστικός παράγοντας αντιμετώπισης της ασθένειας. Οι γυναίκες αντιστέκονται περισσότερο στην πάθηση. Γενικά οι άνθρωποι που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες τείνουν να ισχυρίζονται ότι δεν είναι άρρωστοι. Στους συλλόγους τους, οι χρόνια πάσχοντες αντιμετωπίζουν την κοινωνική απομόνωση και συνδιαμορφώνουν μια συλλογική, θετική ταυτότητα.¹⁶

Ο Μάνος Σαββάκης εισάγει την παράμετρο των συγκεκριμένων επικρατειών στις οποίες ένα στίγμα μπορεί να έχει μικρότερη ισχύ ή να ουδετεροποιείται (όπως είδαμε ότι συμβαίνει στους συλλόγους των ασθενών, παραπάνω). Ο ασθενής από την άλλη πλευρά, δεν εμφανίζεται απλά ως υπόλογος του κοινωνικού ελέγχου, ο οποίος προσπαθεί να συγκαλύψει το στίγμα του, αλλά και ως ενεργητικό άτομο που προσπαθεί να το υπερβεί, ανάλογα με τις επιλογές που έχει κάθε φορά στη διάθεσή του, και να ενταχθεί στην κοινωνία σαν ισότιμο μέλος.¹⁷ Με αυτόν τον τρόπο νεότερες μελέτες αναδεικνύουν τις σύνθετες όψεις της ζωής και της συγκρότησης της ταυτότητας των ατόμων με χρόνιες παθήσεις.

Λίγα έχουν γίνει για την προετοιμασία των ασθενών για τη μακροπρόθεσμη διαχείριση των ασθενειών τους. Για να είναι αποτελεσματική η φροντίδα τους, πρέπει οι εργαζόμενοι στα νοσοκομεία να ερμηνεύουν τα συμπτώματα.¹⁸

Ενότητα 3^η : Μελέτη των θαλασσαιμικών στην Ελλάδα

Η Αίγλη Χατζούλη¹⁹ έχει ασχοληθεί εκτενώς με τα άτομα με β-μεσογειακή αναιμία, αξιολογώντας όλα τα νεότερα ευρήματα της κοινωνιολογίας της ασθένειας και του σώματος.²⁰ Η Χατζούλη εστιάζει στο λόγο και τις πρακτικές των θαλασσαιμικών ατόμων στο αστικό περιβάλλον. Τα πεδία στα οποία κινούνται οι ασθενείς, καταγράφονται ως το ιατρικό-επιστημονικό, το οικογενειακό, το τοπικό σε σχέση με το παγκόσμιο, το θεσμικό-κρατικό και το προσωπικό-φαντασιακό. Αυτά τα

¹⁶ Nettleton, 2002: 107-145.

¹⁷ Σαββάκης, 2008: 21-23.

¹⁸ Lorig et al., Medical Care, 1999: 5-14.

¹⁹ Κοινωνική ανθρωπολόγος μεταπτυχιακές σπουδές στην Κοινωνική Ανθρωπολογία.

²⁰ Χατζούλη, 2012.

πεδία συνδιαμορφώνουν τις ταυτότητές τους και τροφοδοτούν το λόγο και τις δράσεις τους. Σημαντικό ρόλο ως προς αυτό, παίζουν οι συνεχόμενες βιοϊατρικές εξελίξεις και το πώς επηρεάζουν πολιτισμικά τις νοηματοδοτήσεις γύρω από την κατάσταση της υγείας τους. Η παρουσίαση του εαυτού και της ασθένειας επηρεάζεται από την αλληλεπίδραση μεταξύ βιολογίας και πολιτισμού.

Η ερευνήτρια ανιχνεύει στη ζωή των θαλασσαιμικών ατόμων πολλαπλές και συχνά αντιθετικές αναπαραστάσεις του εαυτού. Τα θαλασσαιμικά άτομα καλούνται να συγκροτήσουν την ταυτότητά τους μέσα από ζεύγη αντιθέσεων που τους περικλείουν στερεοτυπικά. Λόγω της πρόωρης θνησιμότητας που παρουσίαζαν πριν τη δεκαετία του '80, τοποθετούνται ακόμα και σήμερα στις αντιλήψεις των άλλων, μεταξύ ζωής και θανάτου, μεταξύ της φύσης (ως «λάθος» της φύσης) και του τεχνικά εφικτού, του επιτεύγματος της βιοϊατρικής (δηλαδή του πολιτισμού), μεταξύ του στιγματισμένου και του ισότιμου πολίτη. Γίνεται έτσι φανερό, ότι βάσει των κυρίαρχων κανονιστικών προτύπων, οι θαλασσαιμικοί τοποθετούνται στα όρια μεταξύ «κανονικής» και «μη κανονικής» ζωής (Χατζούλη 2012: 73).

Οι θαλασσαιμικοί, σύμφωνα με την Χατζούλη, υφίστανται στιγματισμό και περιθωριοποίηση, όπως γίνεται κατανοητό μέσα από τις εμπειρίες (που αφηγούνται) στη συναναστροφή τους με τους «φυσιολογικούς». Σε αυτά τα πλαίσια, τα άτομα με μεσογειακή αναιμία διαπραγματεύονται τη διαφορά τους, καθώς αξιολογούν, οικειοποιούνται και ερμηνεύουν τις πληροφορίες της βιοϊατρικής, και με αυτό τον τρόπο αναστοχάζονται τις εμπειρίες τους. Με την εξέλιξη του κυρίαρχου λόγου γύρω από την ασθένεια, τον συνδιαμορφώνουν, καθώς ανανοηματοδοτούν τους όρους-ταμπέλες που κυριαρχούν στα βιώματά τους.

Για παράδειγμα αποδύονται τον όρο «παιδιά με μεσογειακή αναιμία», που προέκυψε λόγω του πρόωμου θανάτου που υφίσταντο παλιότερα. Με τη σύγχρονη θεραπευτική αγωγή έχει εκλείψει αυτό το φαινόμενο, αλλά παρόλα αυτά πυροδότησε μια σειρά σταθερών προκαταλήψεων στις οποίες προσπαθούν να αντιταχθούν. Ο όρος «παιδιά» επίσης, παραπέμπει σε άτομα εξαρτημένα από τους γονείς τους, που δεν ξέρουν τι είναι καλό για τα ίδια. Αντί γι' αυτό τον ρόλο, οι θαλασσαιμικοί πήραν τα επιτεύγματα της ιατρικής και τις ζωές τους στα χέρια τους. Από την άλλη πλευρά, η σχέση εξουσίας πέρασε από το σχήμα «γονείς-παιδιά», στο σχήμα «γιατρός-ασθενής».

Για τους ασθενείς με μεσογειακή αναιμία παίζει μεγάλο ρόλο το πόσο εμφανής είναι η νόσος τους, λόγω κάποιων σωματικών χαρακτηριστικών που σε άλλα άτομα είναι πιο έντονα και σε άλλα λιγότερο. Ο βαθμός ορατότητας της ασθένειας παίζει ρόλο στη διαχείρισή της, στην αποκάλυψή της ή όχι. Τα εξωτερικά σωματικά χαρακτηριστικά που τους κάνουν να διαφέρουν είναι το πιο ωχρο δέρμα το χαμηλό ύψος και στους άντρες λίγη τριχοφυΐα και γενικά καθυστερημένη ανάπτυξη κατά την εφηβεία. Το σώμα και η ζωτικότητα του είναι μια αξία που μοιράζονται οι θαλασσαιμικοί με τη σύγχρονη κοινωνία, και αποδίδουν βάρος στην ανάδειξη μιας καλής τους εικόνας, καθώς είναι βασικό κριτήριο αποδοχής ή απόρριψής τους από τους άλλους. Ένας τρόπος απόδειξης της καλής σωματικής τους κατάστασης είναι με την επίτευξη τεκνοποίησης, ως δείκτη όχι μόνο υγείας αλλά και ευρύτερης πολιτισμικής αξίας. Πρόκειται για πρακτικές που ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις της κοινωνίας για κανονικότητα.

Η απόκτηση απογόνων από τους θαλασσαιμικούς επιβεβαιώνει την ομοιότητα τους με τους «υγιείς», αναπαράγει την «πολιτιστική ισχύ της γονεϊκότητας» με νέες μορφές κανονικότητας (Χατζούλη, 2013: 228). Οι θαλασσαιμικοί γονείς «έχουν όλο και πιο ουσιαστικό λόγο πάνω στην κατασκευή των κανονιστικών αναπαραγωγικών προτύπων» (Χατζούλη, 2013: 226).

Όπως είδαμε προτύτερα, οι σύλλογοι κατέχουν κεντρικό ρόλο στην ανάδειξη της ισοτιμίας και της αξίας των ασθενών σε μια θεσμοθετημένη συλλογικότητα. Ανάλογα στους συλλόγους ατόμων με μεσογειακή αναιμία, τα μέλη, μέσω των κοινών τους βιωμάτων, διαμορφώνουν και μοιράζονται μια συλλογική, θετική ταυτότητα. Στην Αθήνα η αναπαραγωγική ικανότητα εμφανίζεται ως η πιο υψηλά αξιολογημένη, για την αναβάθμιση της κοινωνικής θέσης των θαλασσαιμικών.²¹

Η κατάσταση της ζωής των θαλασσαιμικών, μεταξύ ζωής και θανάτου, τους έχει οδηγήσει σε μια σειρά αναστοχασμών και αξιολογήσεων για την ζωή και τον θάνατο (Χατζούλη, 2012: 120).

²¹ Χατζούλη, 2014.

Ενότητα 4^η: Η μεθοδολογία της έρευνας.

4.1 Αντικείμενο της έρευνας

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μελέτη της κοινωνικής πραγματικότητας των ατόμων που πάσχουν από β-μεσογειακή αναιμία, άτομα δηλαδή που θεωρητικά μπορούν να χαρακτηριστούν στιγματισμένα. Η έρευνα επιχειρεί να αναδείξει πως διαχειρίζονται οι θαλασσαιμικοί την ταυτότητα τους, σε μια μικρή και παραμεθόρια περιοχή, όπως είναι το νησί της Λέσβου. Η παρούσα μελέτη ευελπιστεί να εφαρμόσει την άποψη του Ervin Goffman, ότι κάθε στιγματισμένο άτομο δεν είναι ένα παθητικό ον αλλά διακατέχεται από προθέσεις, κίνητρα και δράσεις επαναξιολόγησης της κοινωνικής του θέσης και πως η ταυτότητά του βρίσκεται σε συνεχή διαπραγμάτευση.

4.2 Η προσέγγιση της έρευνας

Η παρούσα εργασία στοχεύει στην διερεύνηση και κατανόηση σε βάθος των κοινωνικών φαινομένων με χρήση των εργαλείων της ποιοτικής έρευνας. Ο τύπος της έρευνας δίνει τη δυνατότητα να αντληθούν πλούσιες πληροφορίες, με απώτερο σκοπό την εξαγωγή συμπερασμάτων που αφορούν την κοινωνιολογία της ασθένειας συγκεκριμένα της β-μεσογειακή αναιμία, σε νησιωτική παραμεθόρια, γεωγραφικά και κοινωνικά περιοχή.

Στόχος της έρευνας δεν αποτελεί απλά η περιγραφή μιας στάσης ή μιας συμπεριφοράς αλλά η σφαιρική κατανόηση του κοινωνικού φαινομένου. Η παρούσα εργασία επιδίωξε να διερευνήσει την εμπειρία των ατόμων και τα υποκειμενικά νοήματα που τη συγκροτούν, εστιάζοντας πάντα στο ευρύτερο κοινωνικό και πολιτισμικό (αξιακό και ιδεολογικό) πλαίσιο μέσα στο οποίο αλληλοεπιδρούν και σε σχέση και με τον εαυτό τους.

Η ποιοτική έρευνα έχει επιλεγεί γιατί θεωρήθηκε ότι αποτελεί την κατάλληλη μεθοδολογική επιλογή για να διερευνηθούν σε βάθος οι αναπαραστάσεις, οι στάσεις, οι αντιλήψεις, τα κίνητρα, καθώς και τα συναισθηματικά δεδομένα της συμπεριφοράς αυτών που συμμετέχουν στην έρευνα.

Η εργασία αυτή ακολουθεί τη φαινομενολογική προσέγγιση, καθώς οι επιρροές της στην κοινωνιολογία του σώματος οδήγησαν στην διαπίστωση ότι για την κατανόηση του ανθρώπινου σώματος είναι απαραίτητα «κλειδιά» ο νους και η βιωμένη εμπειρία, βάσει των οποίων οι άνθρωποι ερμηνεύουν, νοηματοδοτούν και οικειοποιούνται τον κοινωνικό κόσμο. Αυτή η προσέγγιση ανιχνεύει την ευαίσθητη σχέση ανάμεσα στον *εαυτό*, την *ταυτότητα* και το *σώμα*,²² ως εκ τούτου αποτελεί πρόσφορο πεδίο για τη μελέτη των θαλασσαιμικών.

4.3 Ερευνητικά ερωτήματα

Οι στόχοι της έρευνας συνοψίζονται στα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- Με ποιες τεχνικές διαχειρίζονται την κοινωνική τους ταυτότητα τα άτομα με β-μεσογειακή αναιμία;
- Πως προσδιορίζουν τη στιγματισμένη τους ταυτότητα, άτομα με β-μεσογειακή αναιμία, στα συγκεκριμένα πλαίσια του οικογενειακού, του κοινωνικού περιβάλλοντος;
- Ποιες είναι οι αντιλήψεις τους απέναντι στην βιοϊατρική τεχνολογία και πόσο αυτή έχει συμβάλλει στον επαναπροσδιορισμό της κανονικότητας τους;
- Ποια η σχέση τους απέναντι στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ενός επαρχιακού νοσοκομείου;
- Ποιους αναστοχασμούς και προσδοκίες έχουν για την ζωή τους;

4.4 Συλλογή των δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με την μέθοδο της ημι-δομημένης συνέντευξης. Ο τύπος της συνέντευξης επιτρέπει, περαιτέρω ερωτήσεις, όταν αυτές βοηθούν τον ερωτώμενο να εμβαθύνει περισσότερο. Επίσης κατά την μεταγραφή από ηχητική πληροφορία σε γραπτή, σημειώθηκαν οι τυχόν σωματικές-συναισθηματικές αντιδράσεις ως επιπλέον πηγή πληροφορίας και ερμηνείας.²³

²² Nettleton, 2002: 152, 157 και Σαββάκης, 2013: 109-110.

²³ Robson, 2010: 325, 330.

Κομβικά σημεία της έρευνας υπήρξαν ο σεβασμός προς τους συμμετέχοντες και η αναπόφευκτη συναισθηματική εμπλοκή του ερευνητή (Τζανάκης Μ. Σαββάκης Μ. 2007:121).

Η δομή της συνέντευξης διαρθρώθηκε με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, από τα οποία προέκυψε ένα σχέδιο συνέντευξης και χρησιμοποιήθηκε για να βοηθήσει τον ερωτώμενο αλλά και για να κατευθύνει την συνέντευξη μέσα στα πλαίσια της έρευνας. Έτσι προέκυψαν 13 θεματικές ενότητες, κάτω από τις οποίες διατυπώθηκαν συγκεκριμένα ερωτήματα, που στοχεύουν στην διερεύνηση σε βάθος των αντιλήψεων, των κινήτρων, των προθέσεων και των συναισθημάτων του ερωτώμενου.

Έτσι αρχικά έκτος από τις ερωτήσεις γενικού περιεχομένου και καθημερινότητας (ενότητες 1,2), οι ερωτήσεις αφορούν το οικογενειακό περιβάλλον του ερωτώμενου και σε δεύτερο επίπεδο το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον (ενότητες 3-6). Είναι ερωτήσεις που αφορούν την οικογένεια, τους φίλους και τυχόν ερωτικούς συντρόφους, και πως διαχειρίζονται τα ζητήματα που προκύπτουν σε αυτά τα πλαίσια, σε πρακτικό και συναισθηματικό επίπεδο.

Οι επόμενες ενότητες αφορούν τις αντιλήψεις τους σε σχέση με τον εαυτό τους σε τομείς όπως, η μόρφωση και η εργασία (ενότητες 7-9) καθώς και η συμμετοχή και δράση στο Σύλλογο τους (ενότητα 10).

Έπειτα διερευνώνται οι αντιλήψεις σχετικά με την ιατρική τεχνολογία και την ασθένεια τους καθώς και η συμπεριφορά τους απέναντι στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ενός επαρχιακού νοσοκομείου όπως αυτό της Μυτιλήνης (ενότητες 11, 12).

Τέλος διερευνώνται αναστοχασμοί και μελλοντικοί στόχοι (ενότητα 13).

Στην έρευνα συμμετείχαν 13 άτομα, όλα μέλη του συλλόγου πασχόντων με β-μεσογειακή αναιμία στο νησί της Λέσβου. Ο τόπος διεξαγωγής της συνέντευξης επιλέχθηκε από το κάθε άτομο και ο χρόνος που διήρκησε η συνέντευξη διαφέρει, ανάλογα με τον βαθμό άνεσης που επιτεύχθηκε κατά την διάρκεια της συνέντευξης και την διάθεση του ερωτώμενου.

4.5 Περιγραφή των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα

Με την βοήθεια του ιατρού της Μονάδας Μεσογειακής του Νοσοκομείου Μυτιλήνης καθώς και της Προέδρου του Συλλόγου Θαλασσαιμικών της Λέσβου, έγινε η επαφή με τα μέλη του συλλόγου, από τα οποία επιλέχθηκαν 13 ανάλογα με την διαθεσιμότητα τους. Το δείγμα αποτελείται από 8 γυναίκες και 5 άντρες, ηλικίας από 19 έως 48 ετών. Οι 7 είναι έγγαμοι, οι 4 άγαμοι και 1 σε διάσταση. Τέλος 6 από αυτούς είναι γονείς και 7 δεν έχουν τεκνοποιήσει ακόμη.

Πρώτη συμμετοχή (κωδικός Σ.1)

Γυναίκα, 48 ετών, κάτοικος Μυτιλήνης, με προσεγμένη εμφάνιση. Είναι απόφοιτη τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, συνταξιούχος νηπιαγωγός και παντρεμένη για δεύτερη φορά. Έχει δύο παιδιά εν ζωή από τον πρώτο γάμο. Το ένα εξ αυτών ασθενεί όπως και η ίδια από β-μεσογειακή αναιμία, λόγος που συνέβαλλε στην επιλογή της για την συνέντευξη. Είναι πρόεδρος του συλλόγου των θαλασσαιμικών στο νησί (ένας επιπλέον λόγος επιλογής της). Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 42 λεπτά, και πραγματοποιήθηκε στο γραφείο του Συλλόγου.

Δεύτερη συμμετοχή (κωδικός Σ.2)

Γυναίκα, 48 ετών, κάτοικος Μυτιλήνης, με προσεγμένη εμφάνιση. Είναι απόφοιτος δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, συνταξιούχος υπάλληλος. Πρόσφατα ήρθε σε διάσταση με τον σύζυγο της. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Δεν έχει παιδιά, αν και έχει προσπαθήσει αρκετές φορές (ένας επιπλέον λόγος επιλογής). Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 1 ώρα και πραγματοποιήθηκε στο γραφείο του Συλλόγου.

Η συμμετέχουσα Σ.2 είχε έντονη συναισθηματική φόρτιση σε ορισμένες στιγμές της συνέντευξης. Υπήρχε κίνδυνος αποστασιοποίησης της συμμετέχουσας αν ο ερευνητής είχε στην παρούσα φάση υπερβολική τυπικότητα (Τζανάκης Μ. Σαββάκης Μ. 2007:122).

Τρίτη συμμετοχή (κωδικός Σ.3)

Γυναίκα, 48 ετών, κάτοικος Μυτιλήνης τα τελευταία τέσσερα χρόνια, με προσεγμένη εμφάνιση. Είναι απόφοιτος Παιδαγωγικής ακαδημίας, συνταξιούχος, παντρεμένη. Έχει ένα παιδί υιοθετημένο. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Η μικρότερη αδερφή της είναι ασθενής με μια ενδιάμεση μορφή θαλασσαιμίας που της επιτρέπει να μεταγγίζεται λιγότερες φορές τον μήνα (ένας επιπλέον λόγος επιλογής). Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 40 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στο γραφείο του Συλλόγου.

Τέταρτη συμμετοχή (κωδικός Σ.4)

Γυναίκα, 38 ετών, κάτοικος Μυτιλήνης, με προσεγμένη εμφάνιση. Είναι απόφοιτος Γυμνασίου, δεν εργάζεται. Παντρεμένη σε δεύτερο γάμο. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Έχει δύο παιδιά, το ένα από τον πρώτο της γάμο και το άλλο από το δεύτερο. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 41 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στο γραφείο του συλλόγου.

Πέμπτη συμμετοχή (κωδικός Σ.5)

Άντρας, 42 ετών, κάτοικος Μυτιλήνης, με προσεγμένη εμφάνιση. Απόφοιτος Πανεπιστημίου, συνταξιούχος, παντρεμένος με δύο παιδιά. Ο αδερφός του είναι ασθενής. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Είναι εκπρόσωπος του συλλόγου στην Πανελλήνια Ομοσπονδία Θαλασσαιμικών (ένας επιπλέον λόγος επιλογής). Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 48 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στο γραφείο του συλλόγου.

Έκτη συμμετοχή (κωδικός Σ.6)

Άντρας, 37 ετών, κάτοικος Λουτρών, Μυτιλήνης. Απόφοιτος Λυκείου, εργαζόμενος στο Δήμο Μυτιλήνης στην ΔΕΥΑΛ (συνάδερφος με τον ενδέκατο συμμετέχοντα), παντρεμένος με δύο παιδιά. Ο αδερφός του (είναι η πέμπτη συμμετοχή) είναι ασθενής με β-μεσογειακή αναιμία. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 34 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Έβδομη συμμετοχή (κωδικός Σ.7)

Γυναίκα, 45 ετών, κάτοικος Μυτιλήνης. Απόφοιτος ΑΕΙ, παντρεμένη με ένα παιδί. Ο αδερφός της ήταν ασθενείς με β-μεσογειακή αναιμία, ο οποίος απεβίωσε πριν από επτά χρόνια. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Είναι πρόσφατα συνταξιούχος. Υπήρξε προϊσταμένη στην υπηρεσία της (ένας επιπλέον λόγος επιλογής). Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 36 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Ογδοη συμμετοχή (κωδικός Σ.8)

Γυναίκα, 46 ετών. Διαμένει περιοδικά στην Αθήνα και την Μυτιλήνη. Είναι νηπιαγωγός, ανύπαντρη και δεν έχει παιδιά. Ο αδερφός της είναι φορέας της β-μεσογειακής αναιμίας. Έχει έντονη συνδικαλιστική και εθελοντική δράση στην Αθήνα και στην Μυτιλήνη. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 45 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Ένατη συμμετοχή (κωδικός Σ.9)

Άντρας, 36 ετών. Διαμένει και εργάζεται ως ελεύθερος επαγγελματίας (γραφίστας) στην Σκάλα Καλλονής. Απόφοιτος ΤΕΙ. Ανύπαντρος, χωρίς παιδιά. Αυτός είναι ο κύριος λόγος επιλογής του για την έρευνα. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 30 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Δέκατη συμμετοχή (κωδικός Σ.10)

Άντρας, 38 ετών. Διαμένει στους Πύργους Μεσαγρού. Απόφοιτος Λυκείου, αν και είχε εγγραφεί σε τμήμα του Πανεπιστημίου Αιγαίου το οποίο δεν το παρακολούθησε ποτέ. Εργάζεται ως ψαράς, όπως ο πατέρας και ο αδερφός του. Ανύπαντρος, χωρίς παιδιά (λόγος επιλογής). Είναι πρόεδρος στο σύλλογο αλιέων των Πύργων Μεσαγρού. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 30 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Ενδεκάτη συμμετοχή (κωδικός Σ.11)

Άντρας, 33 ετών. Διαμένει στην Μυτιλήνη, έχει γεννηθεί στην Νότια Αφρική και έχει μεγαλώσει εκεί (λόγος επιλογής). Απόφοιτος Λυκείου, εργάζεται στο Δήμο Μυτιλήνης στη ΔΕΥΑΛ (συνάδερφος με τον έκτο συμμετέχοντα). Ανύπαντρος χωρίς παιδιά (λόγος επιλογής). Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 33 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Δωδέκατη συμμετοχή (κωδικός Σ.12)

Γυναίκα, 26 ετών, με προσεγμένη εξωτερική εμφάνιση. Η καταγωγή της είναι από την Αλβανία (λόγος επιλογής). Διέμενε με τους γονείς της στην Κέα, ενώ τα τελευταία χρόνια εργαζόταν στην Αθήνα. Απόφοιτος Λυκείου, εργάζεται στο Δήμο Μυτιλήνης. Είναι πρόσφατα (4 μήνες) παντρεμένη χωρίς παιδιά. Διαμένει στην Μυτιλήνη εδώ και τέσσερις μήνες, είναι νέο και δραστήριο μέλος του Συλλόγου (λόγος επιλογής). Τα δύο αδέρφια της είναι φορείς της β- μεσογειακής αναιμίας. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 40 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Δέκατη τρίτη συμμετοχή (κωδικός Σ.13)

Γυναίκα, 19 ετών (λόγος επιλογής), κάτοικος Μυτιλήνης. Είναι απόφοιτος λυκείου, δεν εργάζεται. Είναι ανύπαντρη. Η μητέρα επίσης της πάσχει από την νόσο. Ο αδερφός της είναι φορέας και η μητέρα της νοσεί (η πρώτη συμμετοχή). Αυτός είναι κύριος λόγος επιλογής της για την έρευνα. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν 30 λεπτά και πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα μετάγγισης του Νοσοκομείου Μυτιλήνης.

Η συμμετέχουσα Σ.13 στην έρευνα αναγνώρισε στον ερευνητή κοινωνικές ιδιότητες όπως το φύλο, την επαγγελματική ειδικότητα, την ηλικία. Προσανατόλισε τη δράση της με βάση αυτή την αναγνώριση, επιλέγοντας λιτές απαντήσεις, αν και υπήρξε ως επιδίωξη από τον ερευνητή για το ακριβές αντίθετο (Τζανάκης Μ Σαββάκης Μ, 2007: 121).

Συνοπτικός Πίνακας Βιογραφικών χαρακτηριστικών των πληροφορητών.

	Φύλο	Ηλικία	Κατοικία	Εκπαίδευση	Εργασία	Οικογενειακή κατάσταση	Χρόνος
Σ.1	Γ	48	Μυτιλήνη	Γ'βάθμια	Συνταξιούχος	Έγγαμη, τέκνα	42 λεπτά
Σ.2	Γ	48	Μυτιλήνη	Β'βάθμια	Συνταξιούχος	Σε διάσταση, άτεκνη	60 λεπτά
Σ.3	Γ	48	Μυτιλήνη	Γ'βάθμια	Συνταξιούχος	Έγγαμη, τέκνα	40 λεπτά
Σ.4	Γ	42	Μυτιλήνη	Β'βάθμια	Άνεργη	Έγγαμη, τέκνα	41 λεπτά
Σ.5	Α	42	Μυτιλήνη	Γ'βάθμια	Συνταξιούχος	Έγγαμος, τέκνα	48 λεπτά
Σ.6	Α	37	Λουτρά	Β'βάθμια	Δ.Υπάλληλος	Έγγαμος, τέκνα	34 λεπτά
Σ.7	Γ	45	Μυτιλήνη	Γ'βάθμια	Συνταξιούχος	Έγγαμη, τέκνο	36 λεπτά
Σ.8	Γ	46	Αθήνα, Μυτιλήνη	Γ'βάθμια	Εκπαιδευτικός	Άγαμη, άτεκνη	45 λεπτά
Σ.9	Α	36	Σκάλα Καλλονής	Γ'βάθμια	Ελ. Επαγγελμ.	Άγαμος, άτεκνος	30 λεπτά
Σ.10	Α	38	Μεσαγρός	Β'βάθμια	Ελ. Επαγγελμ.	Άγαμος, άτεκνος	30 λεπτά
Σ.11	Α	33	Μυτιλήνη	Β'βάθμια	Δ. Υπάλληλος	Άγαμος, άτεκνος	33 λεπτά
Σ.12	Γ	26	Μυτιλήνη	Β'βάθμια	Δ. Υπάλληλος	Έγγαμη, άτεκνη	40 λεπτά
Σ.13	Γ	19	Μυτιλήνη	Β'βάθμια	Άνεργη	Άγαμη, άτεκνη	30 λεπτά

Ενότητα 5^η: Ανάλυση συνεντεύξεων

1^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Με ποιες τεχνικές διαχειρίζονται οι θαλασσαιμικοί την κοινωνική τους ταυτότητα;

Ο Goffman έχει δεχτεί την επιρροή του Durkheim, «περιγράφει έναν εαυτό που είναι κοινωνικοποιημένος και ταυτόχρονα μη κοινωνικοποιημένος, προϊόν μιας στρατηγικής χειρισμού των εντυπώσεων και αποτέλεσμα κοινωνικών περιορισμών» (Μακρυνιώτη, 2006: 23).

Μια από τις τεχνικές διαχείρισης της κοινωνικής ταυτότητας των θαλασσαιμικών της έρευνας είναι η απόσταση από τον ρόλο του ασθενή. Μέρος της ταυτότητας των θαλασσαιμικών αποτελεί η ασθένεια. Οι προσλήψεις των άλλων σχετικά με την ασθένεια καθορίζουν το βαθμό που κάποιος ασθενής θα υιοθετήσει ή μη τον ρόλο του αρρώστου. Από την έρευνα έχει φανεί ότι οι θαλασσαιμικοί κάνουν ευρεία χρήση αυτής της τεχνικής σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους.

Θεωρούν πως η ασθένειά τους δεν τους διαφοροποιεί από τους υπόλοιπους υγιείς, και ζουν μια φυσιολογική ζωή. Η ασθενής 3 (Σ.3) μεταξύ άλλων αναφέρει «...η ζωή μας είναι όπως των άλλων ανθρώπων» και ο Σ.5 «είμαι φυσιολογικός... μπορώ να κάνω ότι κάνει ένας κανονικός άνθρωπος», όπως και η Σ.1 «ποτέ μου δεν σκέφτηκα ότι, ας πούμε, είμαι διαφορετική από τους υπόλοιπους ανθρώπους».

Η απόσταση από τον ρόλο τους ως ασθενείς, είναι φανερή σε όλα τα κοινωνικά πλαίσια, στο οικογενειακό, στο φιλικό, επαγγελματικό περιβάλλον. Ο Σ.5 αναφέρει των αισθάνεται άβολα όταν οι άλλοι προσπαθούν να είναι πιο προσεκτικοί στην συμπεριφορά τους «...είναι πιο προστατευτική η σύντροφος μου. Ώρες, ώρες με ενοχλεί, υπάρχουν στιγμές που είναι λίγο κουραστικό -είσαι καλά, -θες να πιεις κάτι;» Όσον αφορά στο σχολικό περιβάλλον, ασθενής Σ1 αναφέρει μια πιο προσεκτική συμπεριφορά «είσαι άρρωστη εσύ, δεν θα πας να τρέξεις, θα κουραστείς». Αντίθετα ο ασθενής Σ.6 αναφέρει πως πείστηκε για να ανταποκρίνεται στην εργασία του, αρνούμενος τον ρόλο του ασθενούς. Χαρακτηριστικά λέει: «Δεν κατάλαβαν οι εργοδότες μου, δεν καταλάβαινα και εγώ όμως, δεν είχα πρόβλημα».

Έχει παρατηρηθεί από τις συνεντεύξεις των θαλασσαιμικών ότι αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως υγιή, ότι δεν έχουν κάποιο πρόβλημα σχετικά με την υγεία τους. Στην έρευνα φάνηκε ότι το σώμα των θαλασσαιμικών αποτελεί την

ταυτότητα τους και άλλες φορές ότι συνυπάρχει χώρια από αυτούς. Ο ερωτώμενος Σ.6 λέει: *«Δεν το έχω ότι έχω κάποιο πρόβλημα, δηλαδή το έχω σαν τρόπο ζωής πια»*, ενώ η Σ.12 ανέφερε πως *«...δεν ένιωθα ποτέ άρρωστη, ποτέ»*.

Όπως αναφέρει η Nettleton (2002), ο τρόπος που προσλαμβάνουν οι άλλοι την ασθένεια, καθορίζει εάν ο ασθενής θα υιοθετήσει τον ρόλο. Οι θαλασσαιμικοί ως «μελλοθάνατοι» αποκλείονται από όσα κάνουν οι ζωντανοί. Η Χατζούλη (2011) υποστηρίζει πως αυτό οδηγεί στον «κοινωνικό τους θάνατο». Το σύνολο των ερωτώμενων αναφέρει ότι η κοινωνία της Λέσβου αντιμετωπίζει με προκατάληψη τα αιτήματά τους προς την κανονικότητα και αυτό είναι στενάχωρο για τους ίδιους. Η Σ.3 αναφέρει: *«Ακόμα και τώρα στο χωριό την αδερφή μου που μάθανε ότι γεννούσε... μερικοί δεν το πιστεύουν... σου λένε -πως είναι δυνατόν αυτό»*.

Το ρόλο του ασθενή τον έχει ορίσει πιο πριν το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο υπάρχει το άτομο. Μέρος αυτού είναι και το ιατρικό περιβάλλον. Η δυσκολία να διαχειριστούν το ρόλο του ασθενή πολλές φορές οδηγεί στην άρνηση της θεραπευτικής αγωγής και κατά συνέπεια στον ίδιο τον θεράποντα ιατρό ή στην δυσφορία απέναντι στη νοσηλευτική μονάδα. Ο ασθενής Σ.5 παραδέχεται τις διαφωνίες του με τον γιατρό του *«...τον ακούω τον ιατρό μου, αλλά που και που έχουμε διαφωνίες»*, ενώ ο Σ.11 παραδέχεται πως *«...έχω κάποιο πρόβλημα με το ζάχαρο... ο γιατρός μου θέλει να το μετρώ κάθε μέρα, εγώ δεν θέλω»* (γέλια). Το ίδιο και η Σ.13: *«...πιο παλιά όχι δεν έπαιρνα τα φάρμακα μου όσο συχνά έπρεπε»*. Την δυσάρεστη εμπειρία της στο νοσοκομείο περιγράφει η Σ.2: *«Δεν μου αρέσει που παίρνω αίμα στο νοσοκομείο, εκεί χαλιέμαι λίγο»*. Ο χώρος του νοσοκομείου της δίνει το ρόλο του ασθενή.

Το άτομο με θαλασσαιμία νοιώθει αβεβαιότητα όταν συναναστρέφεται με υγιείς, νοιώθει ανασφάλεια για τον τρόπο που θα τον αποδεχτούν (Goffman, 2001: 77-78). Μία τεχνική ελέγχου των πληροφοριών για τον Goffman είναι το «ξεγλίστρημα». Οι συμμετέχοντες που κάνουν χρήση της τεχνικής αυτής έχουν βρεθεί στην δυσάρεστη θέση να αναγκαστούν και να αποκαλύψουν την ασθένεια τους. Ο Σ.6 εξομολογείται: *«Δεν μπορούσαν να το καταλάβουν... -γιατί δεν πάω στη δουλειά, γιατί...γιατί ...γιατί- τέλος πάντων έκατσα και τους τα εξήγησα...»*. Επιπλέον έχουν μάθει μέσα από το «ξεγλίστρημα» τι πιστεύουν οι άλλοι για τους όμοιους τους (Goffman, 2001: 160). Έτσι η Σ.3 αποκαλύπτει: *«Έχω κουμπάρους στην Αθήνα που*

δεν το έχω πει... κοροϊδεύαν, δεν ξέρω τους έβλεπα να χλευάζουν τις αρρώστιες και δεν τους είχα ικανούς να κάτσω να τους εμπιστευτώ κάτι τέτοιο».

Το ίδιο συμβαίνει και στη τεχνική διαχείριση της εντύπωσης, όπου οι θαλασσαιμικοί προσπαθούν να παραπλανήσουν τον κοινωνικό περίγυρο αποσκοπώντας να τους συμπεριφερθούν ως υγιείς.²⁴ Η Μακρυνιώτη (2001) διαπιστώνει πως ο σκοπός τους είναι να δημιουργήσουν μια «ψεύτικη ταυτότητα», η οποία θα τους επιτρέψει να συμμετέχουν με ίσους όρους στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Έχει γίνει φανερό από τον λόγο των θαλασσαιμικών ότι ως τεχνική γίνεται ευρεία η χρήση της, χωρίς να το προσέχουν συνειδητά. Ο ερωτώμενος Σ.6 αναφέρει: *«...είχα πάει στους καθηγητές, τους έλεγα «δεν θέλω να διαρρεύσει ότι έχω πρόβλημα».*

Εμφανές στις συνεντεύξεις έχει γίνει και μια άλλη τεχνική διαχείρισης των εντυπώσεων που είναι η προβολή ικανοτήτων και δραστηριοτήτων. Αν και θα περίμενε κανείς ότι η ασθένεια τους το στερεί ή τους το απαγορεύει, οι θαλασσαιμικοί έχουν πλούσιες δραστηριότητες και εργάζονται κανονικά και εντατικά στην ζωή τους. Η Σ.3 αναφέρει περιπαιχτικά: *«Ο άντρας μου έλεγε μια φορά -άμα δεν είχες μεσογειακή να σε φρενάρει λίγο, θα με είχες ξεπατωμένο»* (έντονα γέλια). Ο Σ.5 αναφέρεται στην εργασία του: *«Ήμουν μηχανικός δικτύων... ήμουν εκπαιδευτικός... ήμουν υπεύθυνος για όλο το Νομό Λέσβου»*, όπως και στις ικανότητες του ως εκπαιδευτικός *«Απ' ότι μου λεν ήμουν καλός να κάνω μάθημα να μεταδίδω γνώση... η σχέση με τα παιδιά αρκετά καλή...»*. Στις ερωτικές σχέσεις δε, ο Σ.5 αναφέρει πως: *«Δεν είχα ερωτικές αποτυχίες»* (γέλια).

Εκτός από την προβολή ικανοτήτων και δραστηριοτήτων, ο σαρκασμός και το αστείο²⁵ συμπληρώνουν τις τεχνικές διαχείρισης των εντυπώσεων. Ορισμένοι θαλασσαιμικοί δεν αποκρύπτουν ότι ίσως είναι ατιμωτικό για αυτούς και δείχνουν να έχουν την πρόθεση να προκαλέσουν ακραίες εντυπώσεις. Ο Σ.5 σχολιάζει: *«...ο καθένας με τα προβλήματά του. Πιο είναι το καλύτερο; Σαν να μου λες, να πέσεις από το γκρεμό ή να πέσεις από τον πέμπτο όροφο»* (γέλια). Η Σ.2, επίσης αστειεύεται με την ασθένεια της *«Νομίζω ότι όλος ο κόσμος έχει»* (έντονα γέλια). Στην ερώτηση -τι σημαίνει η μεσογειακή αναιμία για εκείνη, η Σ.12 απάντησε γλαφυρά: *«Ένας καφές κάθε 10 με 12 ημέρες και πάλι στα ίδια στην ζωή μου... κάνουμε ένα διάλλειμα».*

²⁴ Ritzer, 2012: 330, Goffman, 2001: 111, Giddens, 2002: 141.

²⁵ Μακρυνιώτη, 2001: 51.

Ως ένας τρόπος διαχείρισης των εντυπώσεων αποτελεί η προβολή του εαυτού αρκετών θαλασσαιμικών, ως μάρτυρα, «με τη διπλή έννοια του όρου». Από την μία υποφέρουν λόγο της ασθένειας, ενώ ταυτόχρονα λυτρώνονται ως εκλεκτοί του Θεού (Σαββάκης, 2007: 2). Η Σ.2 εκφράζει την κούραση και την ταλαιπωρία που νοιώθει: «...δεν μπορώ πια, έχω οστεοπόρωση και έχω φριχτούς πόνους αυτές τις μέρες με την υγρασία δεν είμαι καλά όταν ξυπνάω είμαι ένα ράκος». Στην πλειονότητα τους, οι ασθενείς εκφράζουν βαθιά πίστη στο Θεό και θεωρούν την ασθένεια τους ως μια δοκιμασία. Η ασθενής Σ.7 πιστεύει πως: «ο Θεός μας δοκιμάζει προσπαθώντας να σε κάνει καλύτερο...», όπως και ο Σ.6: «και εμείς είμαστε ευλογημένοι, και εμείς είμαστε ευλογημένοι, και εμείς. Γιατί σηκώνουμε μια πάθηση και την σηκώνουμε 37 χρόνια. Την σηκώνουμε χωρίς να τα παρατάμε, χωρίς να αυτοκτονούμε... είμαστε και εμείς ευλογημένοι, υπάρχει κάποια ευλογία κάποια δύναμη».

Έχει παρατηρηθεί στην έρευνα ότι μια τεχνική που εφαρμόζουν θαλασσαιμικά άτομα, που επιδιώκουν να περιορίσουν την επαφή ανάμεσα στον εαυτό τους και στο άλλον, είναι η συσκότιση (Ritzer, 2012:329). Η ερωτώμενη Σ.7, που έχει χάσει τον αδερφό της (όχι από την θαλασσαιμία), δυσκολεύεται να αντιμετωπίσει την έννοια του θανάτου και αρνείται να εκφράσει τα συναισθήματα της σε σχέση με αυτό, δίνοντας μονολεκτικές και μετά από μακρόχρονη παύση απαντήσεις. Η Σ.12 αποφεύγει να απαντήσει σε ερωτήσεις σχετικές με την εφηβεία της και λέει χαρακτηριστικά «Δεν θυμάμαι στην εφηβεία». Η μικρότερη σε ηλικία Σ.13, δεν αποκαλύπτει εάν έγινε προγεννητικός έλεγχος από τους γονείς της (ενώ είχε γίνει έλεγχος και η γέννηση της ήταν αποτέλεσμα ιατρικού λάθους, πράγμα που το γνωρίζει).

Τα άτομα που φέρουν στιγματισμένες ταυτότητες, όταν δεν επιχειρούσαν να ξεγλιστρήσουν, εφαρμόζαν μια άλλη τεχνική, αυτή της κάλυψης. Τα άτομα που φέρουν «ανυπόληπτα» γνωρίσματα (μη εμφανή) προσπαθούν να ελέγξουν τις πληροφορίες σχετικά μ' αυτές τις ατελείς όψεις του εαυτού.²⁶ Η εξωτερική εμφάνιση των θαλασσαιμικών αποτελεί βασικό σημείο αναφοράς στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, όπως αναφέρει η Χατζούλη (2012). Τα σωματικά χαρακτηριστικά των θαλασσαιμικών που τους ξεχωρίζουν είναι, το πιο ωχρό χρώμα του δέρματος. Ενδοκρινολογικά προβλήματα διαμορφώνουν ένα σωματότυπο πιο παιδικό. Στους άνδρες μειωμένο ύψος, μειωμένη τριχοφυΐα, ενώ στις γυναίκες απουσία εμμηνου

²⁶ Nettleton, 2002: 136, Goffman, 2001: 112.

ρύσης (Χατζούλη, 2012: 141). Οι θαλασσαιμικοί, επιδιώκουν να έχουν μια προσεγμένη εξωτερική εμφάνιση ώστε να αποφύγουν την αποκάλυψη της ασθένειας τους και κατά συνέπεια την απόρριψή τους λόγω αυτής. Αυτό είναι περισσότερο έντονο στις γυναίκες όπως η Σ.3: *«Μόνο έξω... στο σπίτι μέσα μπορεί να είμαι με τα νυχτικά μου»*.

Τέλος, ανάλογα με το κοινωνικό περιβάλλον, οι τεχνικές διαχείρισης είναι μεταβαλλόμενες. Αυτή η αντίληψη επαληθεύεται από τον λόγο των θαλασσαιμικών που συμμετείχαν στην έρευνα. Καθοριστικό ρόλο για την διαχείριση απαξιωτικών πληροφοριών παίζει ο κοινωνικός περίγυρος του θαλασσαιμικού. Η Σ.3 αναφέρει πως: *«Ναι, μερικές χωριανές κοίταζαν να βρουν πρόσφορο έδαφος να σου την πουν. Στα χωριά τώρα εντάζει... στην Αθήνα αυτό το πράγμα δεν το βίωσα...»*. Ο Σ.11 που μεγάλωσε στο εξωτερικό αναφέρει: *«Όσο ήμουν στο εξωτερικό, δεν είχα κανένα πρόβλημα το συζητούσαμε με όλους. Όταν ήρθα στην Ελλάδα... δυσκολεύτηκα γιατί δεν τους ήξερα πώς θα συμπεριφερθούν πως θα μου μιλήσουν πώς θα [...] Στην Ν. Αφρική η κοινωνία ήταν πιο ανοιχτή... σε συμπεριφερόταν με τον ίδιο τρόπο»*.

Η στάση των «υγιών» μπορεί να αλλάξει, αλλά η αποδοχή που προσδοκούν τα ασθενή άτομα χρησιμοποιώντας τις παραπάνω τεχνικές μπορεί να αποδειχθεί φανταστική. Η αποδοχή που τους παρέχονται καμιά φορά αποδεικνύεται αναληθής, και αναφερόμαστε σε αυτό που ορίζει ο Goffman (2001) ως μια «φυσιολογικότητα φανταστική». Η περίπτωση της Σ.4 είναι χαρακτηριστική: *«...στο τέλος όταν ήταν για να χωρίσουμε μου είπε, -καλά που βρέθηκα εγώ και σε πήρα, γιατί με το πρόβλημα που έχεις δεν θα σε έπαιρνε κανένας άλλος»*.

Έχει παρατηρηθεί από την έρευνα ότι όταν οι θαλασσαιμικοί έρχονται σε κοντινή επαφή με γνωστούς, τότε η διαφορετικότητά τους δεν αποτελεί καθοριστικό παράγοντα στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Η αρχική αρνητική στάση των «υγιών» μπορεί να αλλάξει εντελώς με την πάροδο του χρόνου. Η ασθενής Σ.4 αφηγείται την πρώτη επαφή της με τα πεθερικά της: *«Οι πρώτες αντιδράσεις των γονιών είναι αρνητικές... τώρα όμως θα έρθει η πεθερά μου να πιούμε τον καφέ μας, θα γελάσουμε»*. Το ίδιο βίωσε και η Σ.7: *«Είχα θέμα από την πεθερά μου. Στην αρχή δεν το δέχτηκε... έχει αλλάξει διότι με γνώρισαν»*.

Σύνοψη

Όταν κάποιος αποκτήσει το ρόλο του αρρώστου οτιδήποτε και αν κάνει αναλύεται στη βάση αυτού του ρόλου. Σε πολλές περιπτώσεις η κοινωνική ταυτότητα της ασθένειας μπορεί να δημιουργήσει στερεότυπα για τον ασθενή που συχνά τείνουν να είναι ιδιαίτερα αρνητικά εκ μέρους της κοινωνίας. Θα πρέπει να αναφερθεί ότι το πεδίο της έρευνας ήταν η κοινωνία της Λέσβου, που σημαίνει ότι πρόκειται για μελέτη που έγινε σε μεγάλο μέρος της σε συμμετέχοντες που ζουν σε χωριά και όχι στο αστικό περιβάλλον. Στις σχετικά μικρές κοινωνίες όπως του νησιού της Λέσβου, φαίνονται οι προκαταλήψεις πολύ πιο έντονα.

Στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας έρευνας φάνηκε ότι το σώμα των θαλασσαιμικών άλλες φορές αποτελεί την ταυτότητα τους και άλλες φορές ότι συνυπάρχει χωρία από αυτούς. Οι θαλασσαιμικοί που συμμετείχαν στην έρευνα νοιώθουν πως δεν διαφοροποιούνται από τους υπόλοιπους υγιείς συνανθρώπους τους. Ο λόγος τους φανερώνει ότι οι ίδιοι αισθάνονται ότι ζουν μια φυσιολογική ζωή.

Η αδυναμία επιβεβαίωσης των κοινωνικών προσδοκιών τους ωθεί να εφαρμόζουν τεχνικές συγκάλυψης ή αποσιώπησης απαξιωτικών γι' αυτούς πληροφοριών. Οι συμμετέχοντες έχουν στόχο να κερδίσουν την αποδοχή των «υγιών». Η αποδοχή αυτή δεν είναι μια ουδέτερη διαδικασία προϋποθέτει τη προσαρμογή στα πρότυπα της κοινωνικής ομάδας των «υγιών» και αντανακλά την οπτική της ευρύτερης κοινωνίας. Η επιθυμία των θαλασσαιμικών αποδείχθηκε αναληθής- φαντασιακή από την έρευνα.

Το σύνολο των ερωτώμενων αναφέρει ότι η κοινωνία της Λέσβου αντιμετωπίζει με προκατάληψη τα αιτήματά τους προς την κανονικότητα και αυτό είναι παράγοντας ανασφάλειας και δυσφορίας για τους ίδιους.

2^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Πως προσδιορίζουν οι θαλασσαιμικοί την στιγματισμένη τους ταυτότητα, μέσα σε συγκεκριμένα πλαίσια του οικογενειακού και του κοινωνικού περιβάλλοντος;

Η έννοια του κοινωνικού κεφαλαίου όπως ορίζεται από τον P. Bourdieu ως « το σύνολο των εν ενεργεία ή των εν δυνάμει ή των εν δυνάμει πόρων που συνδέονται με την κατοχή ενός δικτύου μόνιμων σχέσεων» (Μπουρντιέ, 1994:92). Οι σχέσεις είναι ταυτόχρονα και συμβολικές, καθώς μέσα από αυτές οδηγούμαστε στη κοινωνική αναγνώριση. Η ενεργείς κοινωνικές σχέσεις έχουν σαν αποτέλεσμα καλύτερη πρόληψη και αντιμετώπιση της ασθένειας (Αλεξίου, 2007: 509).

Αποδεικνύεται από τους θαλασσαιμικούς της έρευνας ότι γεγονότα όπως ο γάμος, η γέννηση παιδιού, η εργασία, δεν τους εντάσσουν στην κανονικότητα των υγείων. Οι δήθεν ευκαιρίες προσαρμογής που τους προσφέρονται δεν είναι πραγματικές.

Τα άτομα με στίγμα έχουν τις ίδιες απόψεις για την κοινωνία, τα πρότυπα και τους κανόνες με τους «φυσιολογικούς». Από τον λόγο των θαλασσαιμικών που συμμετείχαν στην έρευνα φαίνεται ότι αυτό ισχύει σε όλα τα πλαίσια, όπως αυτό της οικογένειας, της γονεϊκότητας, των διαπροσωπικών σχέσεων, της εργασίας τους.

2.1 Οικογενειακό περιβάλλον

Η οικογένεια μπορεί να είναι παράγοντας που θα συμπαρασταθεί στον χρόνιο ασθενή και θα καθορίσει την αντίληψη του σε σχέση με την ασθένεια (Nettleton, 2002: 138). Από την πλειονότητα των συνεντεύξεων των θαλασσαιμικών έχει αποδειχθεί ότι οι οικογένειες τους είναι αυτές που τους προστατεύουν και που καθορίζουν από την νεαρή ηλικία τις αντιλήψεις τους για την ασθένεια. Επίσης τους διαπαιδαγωγούν να ανταπεξέρχονται σε κακόβουλες προκλήσεις στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Η ασθενής Σ.8 λέει: *«μαζί, με τους γονείς μου το αντιμετωπίσαμε και παρακολούθησαν κάποια σεμινάρια σε σχέση με το πώς θα πρέπει να μου φερθούν να με μεγαλώσουν... το δούλεψαν πολύ οι γονείς μου με μένα, στο να μπορώ να σταθώ στα πόδια μου»*. Η νεαρή γυναίκα Σ.13 μιλάει για την σχέση που έχει αναπτύξει με την μητέρα της: *«Με την μαμά έχουμε άλλου είδους σχέση... με προσέχει πιο πολύ από τον αδερφό μου, γενικά προσέχει να μην κουράζομαι, να ντύνομαι καλά να μην κρυώνω»*.

Η Σ.12 συμπληρώνει: *«Αν κρύβανε έστω και το παραμικρό γι' αυτό το θέμα σίγουρα θα το κουβάλαγα και εγώ...με έκαναν να το αντιμετωπίσω και εγώ πιο χαλαρά να μην με νοιάζει, το ίδιο ακριβώς και τα αδέρφια μου».*

Ενδέχεται το οικογενειακό περιβάλλον να «κλείσει» τον θαλασσαιμικό μέσα σ' ένα «κέλυφος οικιακής αποδοχής» για προστασία, ελέγχοντας τις απαξιωτικές για αυτόν πληροφορίες (Goffman, 2001: 100). Στη συνέντευξη του η Σ.8 μεταφέρει την άποψη της για το θέμα: *«Συνήθως οι γονείς κουβαλάνε την ενοχή... Αντί η οικογένεια να σε θωρακίσει στηρίζοντας σε ψυχολογικά, θέλει να σε θωρακίσει κλείνοντας σε μέσα. Αυτό είναι το λάθος, το οποίο εμένα οι δικοί μου δεν το κάνανε».* Η Σ.4 μιλάει για την επιρροή που είχε η οικογένεια στην εκπαίδευσή της: *«ο μπαμπάς έλεγε -τέλειωσες το γυμνάσιο, καλά είσαι και εγώ δεν το κυνήγησα».* Στο οικογενειακό περιβάλλον της Σ.4 δεν υπάρχουν βασικοί παράγοντες που διέπουν την προσωπικότητα του ατόμου όπως η αυτονομία, η αυτοπεποίθηση. Αυτά τα στοιχεία προϋποθέτουν κοινωνικό κεφάλαιο(Αλεξίου, 2007: 507).

Υπάρχουν γεγονότα, ιδίως αυτά που συμβαίνουν σε σχετικά μικρή ηλικία, που καταρρίπτουν το φράγμα της οικιακής προστασίας και οδηγούν στην λεγόμενη βιογραφική ρήξη-αποδιοργάνωση. Βιογραφική ρήξη είναι «ένα αντικειμενικό γεγονός, το οποίο εγγράφεται στη βιογραφική διαδρομή ενός ατόμου και βιώνεται υποκειμενικά ως τομή στον βιογραφικό χρόνο, συνδέεται με τη διάρρηξη των δομών της καθημερινής ζωής, την άρση των αυτονόητων στοιχείων της και τη σχετικοποίηση των διαθέσιμων αποθεμάτων κοινωνικής γνώσης» (Σαββάκης & Τζανάκης, 2006: 37-64). Τέτοια γεγονότα περιγράφουν και οι συμμετέχοντες στην έρευνα, με πιο χαρακτηριστικές τις εμπειρίες της Σ.4 όπου αφηγείται ένα τραυματικό γεγονός στο σχολείο: *«Μικρή είχα δεχτεί κάποια πειράγματα από συμμαθήτριά μου συγκεκριμένη που δε άφηνε τις φίλες μου να με πλησιάσουν να παίξουμε γιατί έχω βρώμικο αίμα. Έλεγε ότι -θα πάει 18 χρόνια και θα πεθάνει».* Ανάλογη εμπειρία είχε και ο Σ.5: *«Μικρός ποδόσφαιρο θυμάμαι όταν έφτασε η εποχή για να περάσει κόσμος από γιατρούς εγώ δε μπορούσα να πω θέλω να παίξω ποδόσφαιρο..... «έξω». Παιδικά τραύματα μπορείς να το πεις και έτσι» (έντονα γέλια).*

Από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι στα μέλη ορισμένων οικογενειών με άτομα με θαλασσαιμία υπάρχει ψυχολογική ένταση-διαφωνία στις μεταξύ τους σχέσεις. Η ένταση αυτή μπορεί να είναι μεταξύ των ίδιων με τους γονείς του, είτε με τα παιδιά του, είτε με τον/την συντρόφου του καθώς και με τα πεθερικά του. Χαρακτηριστική

είναι η ένταση που αναπτύσσεται μεταξύ μητέρα και κόρης που έχουν και οι δύο την ασθένεια: Η μητέρα Σ.1 αναφέρει: *«αυτό το παιδί δεν μπόρεσε να αποδεχτεί κάποια πράγματα ήταν και είναι πολύ αντιδραστικό...ίσως τιμωρεί εμένα...»*. Η γυναίκα Σ.12 αναφέρεται στην σχέση των γονιών της: *«ένιωθαν τις τύψεις τους οι γονείς μου... ο ένας προσπαθεί να ξεσπάσει στον άλλον σε ένα ζευγάρι»*.

Από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι οι ασθενείς με β-μεσογειακή αναιμία θεωρούν ότι οι γονείς τους δεν έχουν ευθύνη για την κατάσταση της υγείας τους, με την αιτιολόγηση ότι δεν υπήρχε προγεννητικός έλεγχος τότε που γεννηθήκανε. Η γυναίκα Σ.3 που είναι σχετικά μεγάλη αναφέρει: *«Την δικιά μας εποχή δεν γνώριζαν πράγματα, δεν υπήρχαν εξετάσεις που μπορούσαν να κάνουν»*. Ανάλογα λέει και ο Σ.6: *«Όχι τότε που έγιναν όλα αυτά δεν υπήρχαν οι εξετάσεις για να μάθουν για στίγματα και τέτοια πράγματα άρα δεν υπάρχει θέμα ότι φταίνε εκείνοι»*.

2.2 Ερωτικές σχέσεις

Οι ερωτικές σχέσεις των χρόνια ασθενών είναι πιο περίπλοκες και μπορεί να επηρεάσουν την αυτοπεποίθηση του ατόμου.²⁷ Από τις συνεντεύξεις ορισμένων νεαρών θαλασσαιμικών αντιλαμβανόμαστε ότι υπάρχει δυσκολία στο να συνάψουν ερωτικές σχέσεις. Οι υγιείς επηρεάζονται από τους γονείς τους ή από το φιλικό τους περιβάλλον, καθώς και από το ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο στο οποίο ζουν. Ο άντρας Σ.10 μιλάει για τις σχέσεις με το άλλο φύλο: *«από κοπέλες συνήθως του χωριού... μόλις τώρα ακούγανε γι' αυτό δεν ήθελαν σχέση... μια κοπέλα που τα πηγαίναμε πολύ καλά, πιστεύω πως οι γονείς της ήταν ο παράγοντας που χωρίσαμε. Μετά από αυτό... έβλεπα πιο πολύ να παίζω... δεν με ένοιαζε να κάνω κάτι σοβαρό»*. Η γυναίκα Σ.12 το αντιμετωπίζει με χιούμορ: *«Έχω φάει χυλόπιτες...»*.

Ένα περιστατικό της ζωής μπορεί να έχει διπλή επίπτωση στην ηθική σταδιοδρομία. Άμεσα ως καμπή, και μετέπειτα ως αιτιολόγηση μιας απόφασης που λαμβάνεται.²⁸ Από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι οι ασθενείς με β-μεσογειακή αναιμία γνωστοποιούσαν την κατάσταση της υγείας τους στους ερωτικούς τους συντρόφους αμέσως. Με αυτόν τον τρόπο κρατούσαν την υπόληψη τους και σύναπταν έντιμες σχέσεις. Η Σ.2 αναφέρει: *«στο σύζυγο μου, από το πρώτο λεπτό που τα φτιάξαμε του είπα ότι -έχω αυτό το πρόβλημα»*. Το ίδιο και η Σ.9: *«Ναι, ναι κάποιες φορές από την*

²⁷ Nettleton 2002: 125.

²⁸ Μακρυνιώτη 2001:107

αρχή... δεν έκανα σχέση και να το μάθει μετά από δυο τρεις μήνες». Επίσης και η Σ.12: «Από την πρώτη μέρα».

2.3 Συζυγικές σχέσεις

Το αμέσως επόμενο πρόσωπο που μετατρέπεται σε επαίοντα μετά τους γονείς είναι ο/η σύζυγος του ασθενή, αυτός αποτελεί τον επόμενο φροντιστή που μπορεί να στηριχθεί. Υπάρχει αμφιβολία από τον επαίοντα αν θα είναι αποδεκτός από τον στιγματισμένο.²⁹ Η Σ.3, παντρεμένη αρκετά χρόνια αναφέρει: «Είμαστε 25 χρόνια μαζί, με στηρίζει πάρα πολύ... έχω έναν άνθρωπο να με νοιάζεται, να με αγαπάει, να με φροντίζει κάποιες φορές, να τον φροντίζω και εγώ». Ο άντρας Σ.5 αναφέρει την φροντίδα που δέχεται από την σύζυγο του: «Είναι πιο προστατευτική η σύντροφος μου».

Έχει παρατηρηθεί ότι σε ορισμένους θαλασσαιμικούς να υπάρχει αυξημένη εξάρτηση και φόβος για τυχόν επαναφορά του επαίοντα (συντρόφου) στην κανονικότητα.³⁰ Οι θαλασσαιμικοί τελούν υπό συνεχή συναισθηματική πίεση για το μέλλον της ζωής τους. Μπορεί να οδηγηθούν σε απομόνωση και σε μελαγχολία όταν χαθούν οι σταθερές γύρω από τους επαίοντες. Αυτό φάνηκε καθαρά στην περίπτωση της Σ.2, την ασθενή που βρίσκεται σε διάσταση: «*Ημουν πολύ εξαρτημένη από τον άνδρα μου... και είναι ακόμα δύσκολο να πω ότι δεν θα είμαστε πια μαζί*».

Υπάρχουν άτομα με στιγματισμένη ταυτότητα που αποδέχονται την κατώτερη κοινωνική τους θέση και δεν εγείρουν αξιώσεις.³¹ Η έρευνα επιβεβαίωσε ότι μέρος των θαλασσαιμικών, λόγω της ασθένειας τους, δεν εγείρουν αξιώσεις στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, είτε αυτές είναι οικογενειακές, είτε συντροφικές. Η ερωτώμενη Σ.2 αναφέρει για τον σύντροφο της: «*κάποια στιγμή ίσως κουράστηκε γιατί είχα πολλά προβλήματα υγείας, δε μπορούσα να τον ακολουθήσω σε όλες τις δραστηριότητες του, Δεν του χάλασα ποτέ χατίρι, έπαιρνε ότι ήθελε, έκανε ότι ήθελε*».

²⁹ Goffman 2001:95-98

³⁰ Goffman 2001:98.

³¹ Μακρυνιώτη 2001:20

2.4 Γονεϊκότητα

Για τον Ένγκελς η τεχνολογική πρόοδος μεταβάλλει τις ανθρώπινες σχέσεις σε απρόσωπες με στόχο το οικονομικό κέρδος. Η μητρότητα παρέχει στη γυναίκα εξουσία, αλλά ταυτόχρονα και την υποδουλώνει. Η υποχρεωτική τεκνοποίηση εκφράζει την υποδούλωση των γυναικών. (Ένγκελς 1984:40).

Οι μαρξιστικές θεωρήσεις υποστηρίζουν ότι οι νέες τεχνολογίες αναπαραγωγής έχουν στόχο το οικονομικό κέρδος, και κάθε σχέση όπως και η μητρότητα θα μετατραπεί σε οικονομική (Οικονόμου, Σπυριδάκης 2012: 190).

Ο λόγος της Σ.8 επιβεβαιώνει ότι έχει ειπωθεί Σ.8 *«Υπάρχουν οικονομικά συμφέροντα εμπορικά-ιατρικά»*.

Ο Foucault υποστηρίζει ότι η πειθαρχική εξουσία λειτουργεί μέσω της δημιουργίας νέων προτύπων Μέσα από αυτά αποκτά και εξασφαλίζει την εξουσία της πάνω στα σώματα. Η ανδρική κυριαρχία «μεταλλάσσεται» απέναντι στις αντιστάσεις των γυναικών Οι νέες τεχνολογίες αναπαραγωγής είναι πειθαρχικές τεχνικές που κατέστησαν τα γυναικεία σώματα εκμεταλλεύσιμα από κυρίαρχους φορείς. Τα γυναικεία σώματα έχουν όλο και περισσότερο «ιατρικοποιηθεί» (Nettleton, 2002: 182).

Στην παρούσα μελέτη υπάρχουν σημεία αποχαρκτηρισμού με τα οποία οι θαλασσαιμικοί προβάλλουν διεκδικήσεις για κύρος και αναθεωρούν την εικόνα που η κοινωνία έχει για αυτούς.³² Με την σχετική έρευνα έχει διαπιστωθεί ότι τα θαλασσαιμικά άτομα έχουν την δυνατότητα να διακριθούν από την διαφορετικότητα τους και να παράγουν στη συνέχεια άλλα βιογραφικά δεδομένα. Αυτά τα δεδομένα διακρίνονται σε δύο ομάδες. Στην πρώτη είναι ως γονείς, ή εν δυνάμει γονείς, μέσα από τη δική τους αναπαραγωγική δράση (υπάρχει εξαίρεση σε αυτό –η υιοθεσία της Σ.3). Οι περισσότεροι είναι ήδη ή θέλουν να γίνουν γονείς. Η ασθενής Σ.3 που έχει υιοθετήσει αναφέρει: *«Η ζωή μου όλη είναι το παιδί τώρα, νομίζω ότι είναι η συνέχεια η δική μου[...] Ένα κομμάτι από την ζωή μου...»*. Ο άντρας Σ.6 μιλάει για τα παιδιά του: *«Όλη μου η ζωή είναι. Έκανα όνειρα από μικρός να παντρευτώ να κάνω παιδιά να κάνω μια καλή οικογένεια όλα ο θεός μου τα έφερε έτσι . Τα έκανα και είναι ότι πιο πολύτιμο έχω»*. Η Σ.12 που δεν έχει ακόμα παιδιά λέει: *«Εξέλιξη... αυτό που είσαι το περνάς στο πλάσμα, διαγωνίζεσαι»*.

³² Goffman 2001:114-128.

Η έμφυλη διάσταση της γονεϊκότητας επηρεάζει περισσότερο τις γυναίκες, οι οποίες, λόγω της μητρότητας, αλλάζουν στάση απέναντι στην ασθένεια (Χατζούλη, 2013: 201-203). Από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι η ανάγκη για την αναπαραγωγή αποτελεί κίνητρο να συνεχίσουν την προσπάθεια για επιβίωση. Μέσα από την αναπαραγωγή επιδιώκουν να διαχειριστούν το κομμάτι εκείνο της κανονικότητας τους, το οποίο δεν το δέχεται η κοινωνία. Η γυναίκα Σ.1 αναφέρει: *«Ε, σκέφτηκα τα παιδιά. Είναι κρίμα να μείνετε από τώρα χωρίς μαμά πρέπει λοιπόν να κάνω κάτι. Οντως από τότε και μετά έπιασα πάρα πολύ εντατική αποσιδήρωση»*.

2.5 Κοινωνικό περιβάλλον

Η δεύτερη ομάδα από βιογραφικά δεδομένα που δημιουργεί ένα θαλασσαιμικό άτομο είναι οι διεκδικήσεις του στο εργασιακό του περιβάλλον. Μέσα από αυτήν αποκτούν κύρος, καταξίωση και την αποδοχή ως φυσιολογικά και ικανά άτομα που εργάζονται ισότιμα με τους άλλους. Τα περισσότερα άτομα εργάζονταν και τώρα είναι στην σύνταξη. Η νηπιαγωγός Σ.1 μιλά για την δουλειά της: *«Στα χωριά ο δάσκαλος είναι ένα πρόσωπο ξεχωριστό, ήσουν ένα άτομο σπουδαίο για την ζωή τους»*. Ο ερωτώμενος Σ.6, άντρας που εργάζεται λέει: *«...άμα δεν εργάζεσαι δεν μπορείς να προσφέρεις»*. Η γυναίκα Σ.7, επίσης εργαζόμενη επισημαίνει την αναγκαιότητα της εργασίας της: *«Μπορώ να προσφέρω στην κοινωνία, όπως όλοι οι άλλοι και στην οικογένεια μου»*. Η μικρότερη, η 19χρονη για την ώρα είναι άνεργη, Σ.13, θεωρεί πως: *«Όταν εργάζεσαι σε αποδέχονται καλύτερα»*. Η ασθενής Σ.7 περιγράφει τις δυσκολίες που αντιμετώπισε στην εργασία της όταν έφτασε να διεκδικήσει θέση κύρους: *«Δεν το δεχόντουσαν. Μία συναδέλφισσα, δεν το δεχόντανε, δεν το δεχόντανε. Ήθελε να είναι εκείνη προϊσταμένη, ήταν παλαιότερη, είχε χρησιμοποιήσει και την ασθένεια μου»*.

Στους άντρες είναι πιο ισχυρός ο ρόλος του κοινωνικού φύλου από τον ρόλο του ασθενή. Η επιδίωξη για ταύτιση με τα αντρικά κοινωνικά πρότυπα των θαλασσαιμικών είναι τόσο ισχυρά που θέτουν τη ζωή τους σε κίνδυνο. Ο άντρα Σ.5 περιγράφει την αθλητική του προσπάθεια για ένα εύρωστο σώμα: *«Πάντα ήθελα να ασχοληθώ με κάποια αθλήματα, κάτι που δεν το επιτρέπει η υγεία μου. Θα βγάλω τώρα τα σπασμένα παίζω τένις, ζυπνάν οι μυς, είσαι πιο δυνατός, το να ζυπνήσεις τους μυς*

είναι καλό». Ο νεαρός Σ.9 λέει: «τσιγάρο, ποτό, ζενύχι...δεν ευθύνονται οι φίλοι μου... μπορώ να πιώ δυο τρεις μπύρες».

Με την συμμετοχή των θαλασσαιμικών σε δραστηριότητες, όπως αθλητικές, καλλιτεχνικές, συνδικαλιστικές, εθελοντικές, καθώς και συγγραφικές, αναλαμβάνουν δευτερεύοντες ρόλους. Η διαφοροποίησή τους αυτή προσθέτει νέα βιογραφικά δεδομένα που τα ολοκληρώνουν σαν άτομα, κοινωνικοποιούνται και επαναφέρουν την έννοια της κανονικότητας στις κοινωνικές τους σχέσεις, εγείρουν με αυτό τον τρόπο αξιώσεις για την ισότιμη αντιμετώπιση τους. Τα άτομα που συμμετέχουν στην παρούσα έρευνα, είναι εθελοντές, έχουν καλλιτεχνικές αναζητήσεις, αθλητική δραστηριότητα, συνδικαλιστική δράση. Ο ερωτώμενος Σ.10 αναφέρει: «*Ήμουν Πρόεδρος από το 2000 σε έναν Σύλλογο Αλιέων που είχαμε, σε μια ομάδα ήμουν γραμματέα, στην αυτοδιοίκηση έχω ασχοληθεί, μ' αρέσει να βοηθάω τον κόσμο*». Ο νεότερος του Σ.9 είναι εθελοντής: «*Με τον εθελοντισμό υπηρετείς το κοινωνικό σύνολο*». Ο Σ.11 έχει ποικίλες δραστηριότητες: «*...έχω κάνει και θέατρο, έχω ασχοληθεί με συνδικαλιστικές δραστηριότητες, με αθλητικές ασχολούμουν πάρα πολλά χρόνια*».

Η θρησκευτικότητα είναι μια μορφή συνειδητής συλλογικής αντίστασης απέναντι στις αρνητικές κοινωνικές ταξινομήσεις (Σαββάκης, 2007: 545). Οι αφηγητές μέσα από την θρησκευτικότητα τους τοποθετούνται μέσα στον κοινωνικό κόσμο και διαχειρίζονται την ασθένειά τους. Η ασθένεια μέσα από την θρησκευτικότητα σχετικοποιείται και αποκτά ένα πιο ανεκτό νόημα (Σαββάκης, 2007: 547- 548). Έχει καταγραφεί από θαλασσαιμικό(Σ.6) να θεωρηθεί ευλογία την ασθένεια του(Goffman 2001:74). Ο συμμετέχων Σ.6 αναφέρει χαρακτηριστικά «*Ε.. ναι νομίζω είναι μια δοκιμασία...στους δυνατούς δίνει (ο Θεός) μία πάθηση γιατί είναι δυνατοί... και εμείς είμαστε ευλογημένοι, και εμείς είμαστε ευλογημένοι, και εμείς... υπάρχει κάποια ευλογία κάποια δύναμη*».

Η ασθένεια είναι ζήτημα που ανήκει στο θεό και όχι στην ιατρική επιστήμη (Σαββάκης, 2007: 552). Ο συμμετέχων Σ.10 αναφέρει «*από «Πάνω»... Εκείνος ξέρει*»

2.6 Οι θαλασσαιμικοί ως ομάδα

Η ταύτιση με μια ομάδα δημιουργεί μια τάση συμμόρφωσης με τις κανονιστικές απόψεις της ομάδας. Αυτή η διαδικασία ονομάζεται «αναφορική

πληροφοριακή επιρροή». Τα άτομα της ομάδας συμμορφώνονται με την άποψη της ομάδας που ανήκουν (Wetherell, 2005: 70).

Στην συγκεκριμένη έρευνα, ένα άτομο είναι εμφανώς λιγότερο ταυτισμένο με την ομάδα των όμοιων του και δεν συμμετέχει στις συλλογικές δραστηριότητες της ομάδας αυτής. Το συγκεκριμένο θαλασσαιμικό άτομο έχει έρθει πρόσφατα στο νησί της Λέσβου, προερχόμενο από την Αθήνα (Σ.12). Εκεί όπως το ίδιο υποστηρίζει, οι ανθρώπινες σχέσεις ήταν πιο απρόσωπες. Αυτό του παρείχε την δυνατότητα αποποίησης του ρόλου του ως ασθενή. Όταν το στιγματισμένο άτομο έχει περισσότερες επαφές με «υγιείς» αντιλαμβάνεται τον εαυτό του με μη στιγματισμένους όρους (Wetherell, 2005: 72).

2.6 Σχέση θαλασσαιμικών με το Σύλλογο Μεσογειακής Αναιμίας της Λέσβου

Σε συλλογικό επίπεδο τα μέλη μιας ομάδας, ατόμων με στιγματισμένη ταυτότητα, μπορούν να δρομολογήσουν πολιτικές αλλαγές και δραστηριότητες στο να ξεπεραστούν διακρίσεις και προκαταλήψεις (Nettleton, 2002: 144), (Goffman, 2001: 86-89).

Από την έρευνα είναι φανερό ότι θαλασσαιμικοί μέσα από τον Σύλλογό τους οργανώνουν τη ζωή τους. Δημιουργούν ομάδες πίεσης που θα προωθήσουν τις διεκδικήσεις τους στην Διοίκηση του νοσοκομείου Μυτιλήνης και μέσω της Ομοσπονδίας τους, στην Κυβέρνηση του κράτους. Εκφράζουν τις απογοητεύσεις τους που ο λόγος τους δεν εισακούεται και προμηθούν ότι το μέλλον τους ότι δεν θα είναι καλό. Μέσω του Συλλόγου συμβουλεύουν άλλα μέλη του Συλλόγου που δεν ακολουθούν την φαρμακευτική αγωγή που τους συστήνει ο ιατρός της Μονάδας. Ενημερώνουν το κοινωνικό σύνολο για πρόληψη της ασθένειας. Γενικά από το λόγο των θαλασσαιμικών βγαίνει το συμπέρασμα ότι ο Σύλλογος δεν αποτελεί μια κλειστή ομάδα που προφυλάγει τα μέλη του από τον εξωτερικό κόσμο, ακριβώς το αντίθετο είναι ενταγμένος μέσα στην κοινωνία της Μυτιλήνης και ανοιχτός σε αυτή. Τελικά η εικόνα από τις μαρτυρίες των συμμετεχόντων στην έρευνα είναι ότι υπάρχει μια θετική εικόνα ως προς τον ρόλο και την λειτουργία του Συλλόγου. Η πρόεδρος του Συλλόγου Σ.1 λέει: *«Προσπαθούμε για το καλύτερο... προσπαθούμε να έχουμε περισσότερα πράγματα [...] βοηθάμε όλοι, ότι μπορεί ο καθένας να κάνει [...] στο*

μέλλον θα τα καταφέρουμε να μην χάσουμε αυτά που έχουμε». Ο άντρας Σ.5, σχολιάζει: «αν δεν τρέξεις να δεις τους νόμους, να πας να μιλήσεις με κάποια άτομα, δεν υπάρχει περίπτωση», και «Έχει πετύχει ο Σύλλογος, απλά δυστυχώς με την κρίση όπως πέφτουν όλα... δηλαδή χάνουμε δικαιώματα μας σιγά, σιγά. Προσπαθούμε να μην τα χάσουμε, είχαμε κερδίσει κάποια πράγματα».

Σύνοψη

Στο 2^ο ερευνητικό ερώτημα μελετήθηκε πως επαναπροσδιορίζουν τη στιγματισμένη τους ταυτότητα, τα άτομα με β-μεσογειακή αναιμία σε συγκεκριμένα πλαίσια του οικογενειακού και του κοινωνικού περιβάλλοντος.

Όπως φάνηκε από την έρευνα, οι θαλασσαιμικοί έχουν τις ίδιες απόψεις για τα κανονιστικά πρότυπα με τους «υγιείς». Από τον λόγο τους φαίνεται ότι αυτό ισχύει σε όλα τα πλαίσια, όπως αυτό της οικογένειας, της γονεϊκότητας, των διαπροσωπικών σχέσεων, της εργασίας τους. Η αποδοχή των θαλασσαιμικών εξαρτάται από την συμμόρφωση τους και την παραμονή τους μέσα στα όρια που οι υγιείς έχουν καθορίσει και που εκφράζει την οπτική της ευρύτερης κοινωνίας. Αποδεικνύεται όμως πως γεγονότα όπως ο γάμος, η γέννηση παιδιού, η εργασία, δεν τους απαλλάσσουν από το στίγμα που φέρουν, ούτε τους εντάσσουν στην κανονικότητα των υγείων αν και αυτό είναι η αρχική τους επιδίωξη.

Από την πλειονότητα των συνεντεύξεων των θαλασσαιμικών έχει αποδειχθεί ότι οι οικογένειες τους είναι αυτές που τους προστατεύουν και που καθορίζουν από την νεαρή ηλικία τους τις αντιλήψεις τους για την ασθένεια. Επιπλέον, από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι στα μέλη ορισμένων οικογενειών υπάρχει ψυχολογική ένταση-διαφωνία στις μεταξύ τους σχέσεις. Επίσης όπως φάνηκε οι ασθενείς με β-μεσογειακή αναιμία θεωρούν ότι οι γονείς τους δεν έχουν ευθύνη για την κατάσταση της υγείας τους.

Από τις συνεντεύξεις ορισμένων νεαρών θαλασσαιμικών αντιλαμβανόμαστε ότι στο ζήτημα των ερωτικών σχέσεων υπάρχει δυσκολία στη σύναψή τους. Στο ηθικό ζήτημα όμως της γνωστοποίησης της ασθένειας τους προς τον ερωτικό τους σύντροφο είναι απόλυτα ειλικρινής.

Το επόμενο πρόσωπο ως «φροντιστής» στην οικογένεια, μετά τους γονείς είναι ο/η σύζυγος του ασθενή. Στην έρευνα ήταν εμφανής η αμέριστη υποστήριξη από την μεριά των συζύγων, αν και υπήρχε ο φόβος για τυχόν εγκατάλειψη από αυτούς.

Η έρευνα επιβεβαίωσε ότι μέρος των θαλασσαιμικών, λόγω της ασθένειας τους, δεν εγείρουν αξιώσεις στις διαπροσωπικές τους σχέσεις,

Με την σχετική έρευνα έχει διαπιστωθεί ότι τα θαλασσαιμικά άτομα έχουν την δυνατότητα να διακριθούν από την διαφορετικότητα τους και να παράγουν στη συνέχεια άλλα βιογραφικά δεδομένα. Οι περισσότεροι είναι ήδη ή θέλουν να γίνουν γονείς, το θεωρούν δεδομένο και «φυσιολογικό». Η έμφυλη διάσταση της γονεϊκότητας επηρεάζει περισσότερο τις γυναίκες, οι οποίες, λόγω της μητρότητας, φαίνεται ότι η ανάγκη για την αναπαραγωγή αποτελεί κίνητρο να συνεχίσουν την προσπάθεια για επιβίωση. Στους άντρες είναι πιο ισχυρός ο ρόλος του κοινωνικού φύλου από τον ρόλο του ασθενή. Η επιδίωξη για ταύτιση με τα αντρικά κοινωνικά πρότυπα των θαλασσαιμικών είναι τόσο ισχυρά που θέτουν τη ζωή τους σε κίνδυνο.

Από βιογραφικά δεδομένα που δημιουργεί ένα θαλασσαιμικό άτομο είναι και οι διεκδικήσεις του στο εργασιακό του περιβάλλον όπου μέσα από αυτό αποκτούν κύρος, καταξίωση και την αποδοχή ως φυσιολογικά και ικανά άτομα που εργάζονται ως ισότιμα με τους άλλους. Τα περισσότερα άτομα εργάζονταν και τώρα είναι στην σύνταξη, δεν έλλειψαν όμως οι περιπτώσεις όπου θαλασσαιμικό άτομο αντιμετώπισε δυσκολίες στην εργασία όταν έφτασε να διεκδικήσει θέση κύρους.

Τα θαλασσαιμικά άτομα παράγουν νέα βιογραφικά δεδομένα και με την συμμετοχή τους σε δραστηριότητες, όπως αθλητικές, καλλιτεχνικές, συνδικαλιστικές, εθελοντικές, καθώς και συγγραφικές, αναλαμβάνοντας έτσι δευτερεύοντες ρόλους.

Το θρησκευτικό συναίσθημα των θαλασσαιμικών φαίνεται να είναι εξαιρετικά αυξημένο. Οι θαλασσαιμικοί μέσα από την θρησκευτικότητα τους τοποθετούνται μέσα στον κοινωνικό κόσμο και προσπαθούν να διαχειριστούν ενεργητικά τον κοινωνικό τους στιγματισμό.

Από την έρευνα είναι φανερό ότι θαλασσαιμικοί μέσα από τον Σύλλογό τους οργανώνουν τη ζωή τους. Δημιουργούν ομάδες πίεσης που θα προωθήσουν τις διεκδικήσεις τους. Αυτό έχει σαν συνέπεια τα θαλασσαιμικά άτομα να κοινωνικοποιούνται, να επαναφέρουν την έννοια της κανονικότητας στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και να εγείρουν αξιώσεις για την αντιμετώπιση τους ως ισότιμες ανθρώπινες υπάρξεις.

3^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Ποιες είναι οι αντιλήψεις των θαλασσαιμικών απέναντι στην βιοϊατρική τεχνολογία και πόσο αυτή έχει συμβάλλει στον επαναπροσδιορισμό της κανονικότητας τους;

Ο θάνατος κατανοείται ως ασθένεια στις σύγχρονες κοινωνίες και αποτελεί αντικείμενο φόβου και απώθησης. Η βιοϊατρική τεχνολογία «εδράζεται στην αδιάκοπη προσπάθεια να καλυφθεί ο πολιτιστικά προερχόμενος φόβος απέναντι στην ασθένεια, το γήρας και το θάνατο» (Σαββάκης, 2011: 1-2). Την σημερινή εποχή, τα θαλασσαιμικά άτομα είναι εν ζωή λόγω της βιοϊατρικής τεχνολογίας των μεταγγίσεων, των εξετάσεων και μέσω της αποσιδήρωσης (Χατζούλη, 2012: 172).

Ανάμεσα στη επιστήμη και στα θαλασσαιμικά άτομα υπάρχει μια σχέση εξάρτησης. Η ιατρική επιστήμη χρειάζεται τους θαλασσαιμικούς για να επιβεβαιώσει την προσφορά της στην κοινωνία, αλλά και οι θαλασσαιμικοί εξαρτώνται από την τεχνολογία για να έχουν την ευκαιρία της επιβίωσης και της καλύτερης ποιότητας ζωής.

Από την έρευνα οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι η βιοϊατρική τεχνολογία παρέχει στους θαλασσαιμικούς μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής και καλύτερους όρους διαβίωσης, με νέα φάρμακα και εξετάσεις καθώς και την δυνατότητα μεταμόσχευσης μυελού. Ο ερωτώμενος Σ.5 περιγράφει την διαδικασία στο παρελθόν του και την βελτίωση που έφεραν οι νέες τεχνολογίες: *«παλιά έπρεπε να τρυπιέσαι κάθε βράδυ, αυτό σημαίνει δέσμευση κάθε μέρα (έμφαση στη φωνή) σε όλη σου την ζωή για 8-10 ώρες. Ενώ τώρα παίρνεις δύο χαπάκια... νομίζω είναι καλύτερη η ποιότητα ζωής»*. Η Σ.7 επίσης επισημαίνει την διαφορά: *«Έχουν βελτιωθεί οι συνθήκες, τα φάρμακα που έχουν βγει, κάνεις λιγότερο υποδόρια, έχει βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής μου»*. Και η Σ.4: *«με τις εξετάσεις που κάνουμε πιστεύω ότι μπορείς να προλάβεις κάποια πράγματα και με την μαγνητική που κάνουμε κάθε χρόνο για την μέτρηση σιδήρου θα φανεί αν ξεκινάει να γίνει κάτι»*. Ο Σ.6 λέει: *«Εγώ 16 που ήμουν, ήταν να κάνω την μεταμόσχευση μυελού από την αδερφή μου»*.

Σε πρώτη φάση, ο προγεννητικός έλεγχος, βοηθά να αποφευχθεί η γέννηση ασθενούς. Ο έλεγχος υποστηρίζεται επισήμως από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς. Με αυτό τον τρόπο η ιατρική γνώση σε συνεργασία με το κράτος παρεμβαίνουν και νομιμοποιούν τις διαδικασίες κανονικοποίησης (Χατζούλη, 2011: 70). Ο άντρας Σ.5 έκανε τις απαραίτητες εξετάσεις πριν αποφασίσει να κάνει οικογένεια: *«πριν*

παντρευτό είχα κάνει test για να δω ότι μπορώ να κάνω παιδιά και μάλιστα υγιή με την γυναίκα αυτή». Σε δεύτερη φάση, η βιοιατρική επεμβαίνει από την αρχή στην αναπαραγωγικής διαδικασίας. Ο άντρας Σ.5 μεταφέρει μια περίπτωση γνωστών του: «Παντρεύτηκαν δύο παιδιά και οι δύο με μεσογειακή και έκαναν εξωσωματική». Η νεαρή και πρόσφατα παντρεμένη Σ.12, είναι αισιόδοξη: «...κάτι θα κάναμε, εδώ άτομα και τα δύο με μεσογειακή έχουν παιδάκι, δεν θα βρούμε εμείς τη λύση;».

Σύνοψη

Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα διερευνώνται οι αντιλήψεις που έχουν οι θαλασσαιμικοί απέναντι στην βιοιατρική τεχνολογία και πόσο αυτή έχει συμβάλει στον επαναπροσδιορισμό της κανονικότητας τους. Ανάμεσα στη επιστήμη και στον θαλασσαιμικό υπάρχει μια σχέση εξάρτησης. Από την έρευνα οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι η βιοιατρική τεχνολογία παρέχει στους θαλασσαιμικούς μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής και καλύτερους όρους διαβίωσης, με νέα φάρμακα και εξετάσεις καθώς και την δυνατότητα μεταμόσχευσης μυελού. Η απόκτηση επίσης υγιών απογόνων από τους θαλασσαιμικούς με την βοήθεια της βιοιατρικής τεχνολογίας επιβεβαιώνει την ομοιότητα τους με τους υγιείς, αναπαράγει την «πολιτιστική ισχύ της γονεϊκότητας» με νέες μορφές κανονικότητας.

4^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Ποια η στάση των θαλασσαιμικών προς τον ιατρό και στο νοσηλευτικό προσωπικό ενός επαρχιακού νοσοκομείου;

4.1 Σχέση με τον ιατρό

Σύμφωνα με το Foucault, ο ιατρός αποκομίζει την εξουσία του από το θεσμοθετημένο του κύρος και την παραδοχή της τεχνικής του εξειδίκευσης. Αυτό του επιτρέπει να λειτουργεί ως «διαμεσολαβητής του κοινωνικού ελέγχου» και να συμβάλει στη διατήρηση του κυρίαρχου συστήματος αξιών.³³ Από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι η σχέση των θαλασσαιμικών με τον ιατρό της Μονάδας δεν είναι ισότιμη αλλά συμπληρωματική. Ο ιατρός συνεργάζεται με τους ασθενείς, ακούει τη γνώμη τους. Όμως σε τυχόν διαφωνίες υπερισχύει η επιστημονική του γνώμη. Η γυναίκα

³³ Nettleton, 2002: 187-188.

Σ.3, αναφέρει για την σχέση της με τον γιατρό: *«Μια χαρά, με τον γιατρό της μονάδας, λέμε όλα τα προβλήματα μας»*. Παρά τις διαφωνίες που προκύπτουν μεταξύ ασθενή και γιατρού που αναφέραμε πιο πάνω, η Σ:4 αναφέρει: *«παλιότερα κάποια στιγμή δεν ακολούθησα την αγωγή και διαφωνήσαμε, αλλά τελικά ακολούθησα την οδηγία του γιατρού»*. Η Σ.8 νοιώθει περισσότερο φιλική της σχέση της με τον γιατρό: *«...μ' αρέσει να αισθάνομαι ότι δεν είναι μόνο γιατρός μου, είναι ένας καλός φίλος, που συνεργαζόμαστε μαζί για το καλύτερο. Αν ένα σκεύασμα με προβληματίζει, θα το συζητήσω στον γιατρό μου, θα το εξαντλήσουμε μέχρι να με πείσει, που θα με πείσει, δεν υπάρχει περίπτωση, για ποιο λόγο πρέπει να το πάρω αυτό»*. Ο νέος άντρας Σ.9, περιγράφει: *«Αρκετά καλή η σχέση μας. Έχω μεγάλη εκτίμηση για το γιατρό. Κυρίως ακολουθώ την συμβουλή του στην φαρμακευτική αγωγή, στο πώς να προσέχω στη ζωή μου, στο τσιγάρο, ποτό, ξενύχτι»*.

Έχει καταγραφεί μία διαφορετική άποψη της θαλασσαιμικού Σ.12 που έχει έρθει πρόσφατα στο νησί της Λέσβου και ήρθε από την Αθήνα. Εκεί όπως η ίδια υποστηρίζει, οι ανθρώπινες σχέσεις είναι πιο απρόσωπες. Ο ιατρός ως ρόλος ορίζει το συμπληρωματικό ρόλο του ασθενή που στην περίπτωση της Σ.12 δεν είναι επιθυμητός.

Η «εξισορρόπηση» χρησιμοποιείται ως στρατηγική αντιμετώπισης στους χρόνιους ασθενείς. Σε αυτή, οι ασθενείς εξετάζουν το όφελος και το κόστος του να λαμβάνουν φάρμακα τα οποία προκαλούν δυσάρεστες παρενέργειες.³⁴ Παρατηρείται από τις συνεντεύξεις, ότι οι συγκεκριμένοι θαλασσαιμικοί έχουν άποψη για την φαρμακευτική αγωγή που θα τους χορηγηθεί (βλέπε παραπάνω οι Σ.4, Σ.8), αλλά η γνώμη του ιατρού θα υπερισχύσει σε τυχόν διαφωνία. Παρατηρείται επίσης ότι θεωρούν τους εαυτούς τους υπεύθυνους και υπόλογους στον τομέα της πρόληψης και της φαρμακευτικής αγωγής της ασθένειάς τους (Χατζούλη, 2012: 33). Η ασθενής Σ.1 παραδέχεται πως: *«για ένα αρκετά μεγάλο διάστημα δεν έκανα σωστά την θεραπεία που έπρεπε. Με αποτέλεσμα να συσσωρευτή πάρα πολύ σίδηρος στον οργανισμό μου»*. Ο άντρας Σ.6 παραδέχεται πως όταν ήταν νεότερος δεν πρόσεχε την υγεία του όσο έπρεπε: *«στα 18 μας στα 17 μας στα 20 είχαμε ξεφύγει. Ξενύχτια που συνοδευόταν με ποτό πολλές φορές, με τσιγάρα. Δόξα τον θεό που δεν μου έφερε κάτι το αρνητικό»*. Η γυναίκα Σ.8 λέει: *«Σε μας αν γίνει κάτι πολύ ακραίο, θα είναι από μη συμμόρφωση δική μας»*.

³⁴ Nettleton, 2002: 38-39.

4.2 Σχέση με το Νοσοκομείο Μυτιλήνης και την Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας

Η παραμονή σε ίδρυμα για κάποιο διάστημα έχει μια «απαξιώτική εξουσία» (Goffman, 2001: 171-172). Από τον λόγο ενός θαλασσαιμικού που συμμετέχει στην έρευνα, συμπεραίνουμε ότι θεωρεί ότι το Νοσοκομείο Μυτιλήνης είναι σύμβολο στίγματος και ως εκ τούτου του προσδίδει τον ανεπιθύμητο ρόλο του ασθενή. Από το λόγο των θαλασσαιμικών της έρευνας διαπιστώνουμε ότι οι σχέσεις στο Νοσοκομείο Μυτιλήνης, και ειδικά στη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας, είναι οικογενειακές. Υπάρχει οικειότητα μεταξύ ιατρού και ασθενή και αυτό βοηθάει στην καλύτερη αντιμετώπιση της ασθένειας σύμφωνα με τους συμμετέχοντες. Υπάρχουν όμως προβλήματα ως προς την Διοίκηση η οποία δεν κάνει ενέργειες για την βελτίωση των συνθηκών της Μονάδας του νοσοκομείου. Ωστόσο, οι περισσότεροι ερωτώμενοι αισθάνονται οικεία και ικανοποιημένοι από την σχέση τους με το Νοσοκομείο Μυτιλήνης και την Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας. Η Σ.1 αναφέρει: *« Στις επαρχιακές πόλεις είναι καλύτερα τα πράγματα, με την έννοια ότι είναι τα άτομα λίγα. Υπάρχει άλλη οικειότητα μεταξύ των ασθενών και των γιατρών και των νοσηλευτριών»*. Η Σ.3 μίλησε για τα προβλήματα: *«Εδώ τα πράγματα είναι λίγο πίσω. Τώρα έχουμε θέματα με το νοσοκομείο με τα δωμάτια με τον γιατρό[...]φωνάζουμε ξανά φωνάζουμε αλλά ακόμα αποτέλεσμα κανένα»*, όπως και ο ερωτώμενος Σ.10: *«Πιστεύω ότι δεν είναι και η καλύτερη, μας βγάζουν από το ένα δωμάτιο, μας στέλνουν στο άλλο. Πιστεύω ότι δεν είναι αντιμετώπιση για χρόνια ασθενείς αυτό το πράγμα, να μας περιφέρουν εδώ κι εκεί»*. Ο άντρας Σ.6 είναι ικανοποιημένος: *«Οι γιατροί εδώ μας προσέχουν, οι νοσηλεύτριες μας προσέχουν να έχουμε τα αίματά μας. Όλα αυτά μια χαρά, δεν έχω κανένα πρόβλημα μέχρι στιγμής»*, όπως και ο Σ.9: *«Είναι πολύ πιο ανθρώπινα τα πράγματα εδώ πέρα, εκεί τα πράγματα είναι λίγο πιο ψυχρά, πολύς κόσμος, οι συνθήκες του νοσοκομείου δεν ήταν τόσο καλές, καμία σχέση»*. Η Σ.13 λέει για τα νοσοκομεία στην Αθήνα: *«Εκεί δεν γνωρίζονται μεταξύ τους. Δεν είναι ωραίο αυτό»*.

Σύνοψη

Στο 4ο ερευνητικό ερώτημα διερευνήθηκε ποια σχέση έχουν οι θαλασσαιμικοί με τον θεράποντα ιατρό τους και το Νοσοκομείο Μυτιλήνης, και ειδικά με την Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας.

Από τις συνεντεύξεις φαίνεται πως οι θαλασσαιμικοί βρίσκονται σε μερική αντιπαράθεση με τον θεράποντα ιατρό της Μονάδας τους και κυρίως τα άτομα νεαρής ηλικίας. Ο ιατρός συνεργάζεται με τους ασθενείς, ακούει τη γνώμη τους, όμως στις μεταξύ τους διαφωνίες υπερισχύει τελικά η επιστημονική του γνώμη. Οι συγκεκριμένοι θαλασσαιμικοί έχουν άποψη για την φαρμακευτική αγωγή που θα τους χορηγηθεί. Παρατηρείται επίσης ότι θεωρούν τους εαυτούς τους υπεύθυνους και υπόλογους στον τομέα της πρόληψης και της φαρμακευτικής αγωγής της ασθένειας τους.

Από τον λόγο των θαλασσαιμικών της έρευνας διαπιστώνουμε ότι οι σχέσεις στη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας, είναι οικογενειακές. Υπάρχει οικειότητα μεταξύ ιατρού και ασθενή και αυτό βοηθάει στην καλύτερη αντιμετώπιση της ασθένειας. Εκφράστηκαν παράπονα προς την Διοίκηση του Νοσοκομείου, ωστόσο οι περισσότεροι ερωτώμενοι αισθάνονται ικανοποιημένοι από τις παροχές υγείας που τους παρέχονται.

5^ο Ερευνητικό Ερώτημα: Ποιους αναστοχασμούς και προσδοκίες έχουν για την ζωή τους;

Για τους συμμετέχοντες θαλασσαιμικούς κυρίαρχη αξία είναι η υγεία. Χαίρονται την καθημερινότητα τους την οποία έχουν κερδίσει με κόπο. Εξελίσσουν την ζωή τους και παλεύουν να ζήσουν γιατί το μέλλον τους είναι αβέβαιο. Αξιολογούν περισσότερο τους ανθρώπους που είναι κοντά τους. Οι προσδοκίες τους είναι στα παιδιά τους. Θεωρούν ότι πίσω από κάθε δοκιμασία κρύβεται ένα κρυφό νόημα, το οποίο όποιος το ανακαλύψει δίνει νόημα στη ζωή του. Η Σ.3, λέει: *«Εγώ δεν έχω σίγουρη την επόμενη μέρα, η τον επόμενο χρόνο, η τον επόμενο μήνα, παλεύω για να υπάρξω [...] οπότε εκτιμάω κάποια πράγματα περισσότερο στην καθημερινότητα [...] Θέλω να είμαι καλά, να μεγαλώσω το μικρό και να τον δω να προοδεύσει, δηλαδή να είναι ένας άνθρωπος σωστός στην κοινωνία»*. Η ερωτώμενη Σ.4 μιλάει για τις προσδοκίες της: *«Θέλεις να ζήσεις την ζωή σου κάθε μέρα. Επειδή έχουν φύγει πολλά*

παιδιά εκτιμάς καλύτερα την ζωή [...] Θέλω πάνω απ' όλα να είμαι καλά εγώ και ο άντρας μου, και να δω τα παιδιά μου να φτιάχνουν ένα καλό μέλλον για εκείνα... να για να δω μερικά πράγματα πολύ καλύτερα από ότι θα μπορούσα αν ήμουν φυσιολογικός άνθρωπος να τα δω...». Ο άντρας Σ.6 περιγράφει με σαφήνεια: «θέλω να μεγαλώσω τα παιδιά μου, να τα πάω σχολείο να τα παντρέψω αυτός είναι ο στόχος μου και όταν γίνει αυτό θέλω μετά να φύγω. Αν με βοηθήσει και το κάνω αυτό θα είναι το όνειρο μου».

Στους θαλασσαιμικούς είναι κεντρική η έννοια της ενσωμάτωσης στους αναστοχασμούς τους και στην εννοιολόγηση της εμπειρίας της πάθησης (Χατζούλη, 2012: 28). Έχει παρατηρηθεί από την έρευνα πως στους αναστοχασμούς των θαλασσαιμικών, το ασθενή άτομο γεννιέται, ζει και γίνεται ένα με την ασθένεια την συνηθίζει και συμφιλιώνεται με αυτή. Αυτό φαίνεται στις απαντήσεις του Σ.6: «Εγώ την έχω συνηθίσει τη αρρώστια την έχω πάνω μου, δεν έχω κανένα μα κανένα πρόβλημα». Το ίδιο νοιώθει και ο Σ.9: «Έτσι γεννηθήκαμε, το αντιμετωπίζουμε από την πρώτη μέρα που γεννηθήκαμε, οπότε συνεχίσαμε μέσα από αυτό». Η νεαρή ερωτώμενη Σ.12 απαντά δυναμικά και αισιόδοξα: «Ζούμε, δεν περιμένουμε, εξελίσσουμε τους εαυτούς μας, εξελίσσουμε την ζωή μας, δεν μένουμε στάσιμοι».

Σύνοψη

Στο 5ο και τελευταίο ερευνητικό ερώτημα ζητήθηκε από τους θαλασσαιμικού να εκφράσουν τους αναστοχασμούς, και τις προσδοκίες για την ζωή τους. Για τους συμμετέχοντες θαλασσαιμικούς, κυρίαρχη αξία είναι η υγεία. Στις σχετικές ερωτήσεις απαντούν πως χαίρονται την καθημερινότητα τους, προσπαθούν να προοδεύουν στην ζωή τους και να ζήσουν δημιουργικά, γιατί αναγνωρίζουν πως το μέλλον τους είναι αβέβαιο. Αξιολογούν περισσότερο τους ανθρώπους που είναι κοντά τους. Όλη τους η προσοχή, για το μέλλον εστιάζεται στα παιδιά τους. Έχει παρατηρηθεί από την έρευνα πως στους αναστοχασμούς των θαλασσαιμικών, το ασθενή άτομο γεννιέται, ζει και γίνεται ένα με την ασθένεια, την συνηθίζει και συμφιλιώνεται μαζί της.

6 Συμπεράσματα

Διαφαίνεται πως το σώμα για τους θαλασσαιμικούς της Μυτιλήνης αποτελεί το πρωταρχικό στοιχείο της ταυτότητάς τους και είναι ικανό να επηρεάσει το είδος και την έκβαση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Η σχέση των θαλασσαιμικών της έρευνας με το σώμα τους δεν είναι παγιωμένη, αλλά σηματοδοτείται εκ νέου και εναλλάσσεται. Άλλοτε αποτελεί την ταυτότητά τους και άλλοτε υπάρχει μια αποστασιοποίηση - απαξίωση προς αυτό. Η απαξιωτική θέση των θαλασσαιμικών οφείλεται στην αδυναμία του σώματός τους να ανταποκριθεί στα ευρέως κανονιστικά πρότυπα. Το «φαίνεσθαι» των θαλασσαιμικών είναι βασικό σημείο αναφοράς στη διαδικασία της διαπροσωπικής αξιολόγησης, εμπεριέχει κυρίαρχα κοινωνικά πρότυπα και επιταγές κανονικότητας. Οι τρόποι με τους οποίους οι θαλασσαιμικοί αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους, διαμεσολαβούνται από τις συνέπειες της ταξινομικής και συμβολικής αξίας του «φαίνεσθαι». Γι' αυτό το λόγο εφαρμόζουν τεχνικές που τους βοηθούν να διαχειριστούν την στιγματισμένη τους κοινωνική ταυτότητα. Οι θαλασσαιμικοί της έρευνας θεωρούν πως η κοινωνία της Μυτιλήνης αντιμετωπίζει με προκατάληψη τα αιτήματά τους προς την κανονικότητα.

Αναλύοντας τις σχέσεις αλληλεπίδρασης των θαλασσαιμικών σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια, διαπιστώνεται πως έχουν τις ίδιες απόψεις για την κοινωνία, τα πρότυπα και τους κανόνες όπως οι «φυσιολογικοί». Η αποδοχή που επιδιώκουν στις διαπροσωπικές τους σχέσεις προϋποθέτει προσαρμογή στα κοινωνικά πρότυπα. Αποδεικνύεται παρόλα αυτά, πως γεγονότα όπως ο γάμος, η γέννηση παιδιού, η εργασία, δεν τους εντάσσουν στην κανονικότητα των «υγείων» αν και αυτό είναι η αρχική τους επιδίωξη. Η αποδοχή τους από τους «υγιείς» αποδεικνύεται ψευδής.

Η συνεισφορά του οικογενειακού περιβάλλοντος των θαλασσαιμικών στην αυτοαντίληψη σχετικά με την ασθένειά τους, αποδεικνύεται καθοριστική. Στην παρούσα έρευνα ήταν εμφανής η αμέριστη υποστήριξη εκ μέρους της οικογένειας και των συζύγων. Οι θαλασσαιμικοί νιώθουν μια συνεχή συναισθηματική πίεση από το ενδεχόμενο αποχώρησης του επαΐοντα από την ζωή τους.

Από τις συνεντεύξεις ορισμένων νεαρών θαλασσαιμικών έγινε αντιληπτό ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να συνάψουν ερωτικές σχέσεις. Αν αυτό επιτευχθεί, γνωστοποιούν άμεσα την κατάσταση της υγείας τους στο/στη σύντροφό τους, τηρώντας έτσι μια «ηθική» στάση. Μέρος των συμμετεχόντων στην έρευνα εξέφρασε

τον δισταγμό του στο να διεκδικήσει αξιώσεις στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, είτε αυτές είναι οικογενειακές - συντροφικές, είτε κοινωνικές.

Η θρησκευτικότητα λειτουργεί συνεκτικά και διαμορφώνει συλλογική ταυτότητα. Η ασθένεια μέσα από την θρησκευτικότητα αποκτά ένα πιο ανεκτό νόημα.

Τα θαλασσαιμικά άτομα έχουν την δυνατότητα να πάρουν αποστάσεις από την διαφορετικότητά τους και να παράγουν στη συνέχεια άλλα βιογραφικά δεδομένα. Οι περισσότεροι είναι ήδη, ή θέλουν να γίνουν γονείς. Διεκδικούν τα δικαιώματά τους μέσα στον χώρο εργασίας, παρά τις όποιες δυσκολίες.

Είναι οργανωμένοι σε Σύλλογο, ο οποίος υπερασπίζεται τα δικαιώματά τους ως ισότιμοι πολίτες και είναι ανοιχτός στην κοινωνία της Μυτιλήνης. Μέσα από τον Σύλλογο ενισχύεται η αίσθηση του ανήκειν και κατ' επέκταση η αίσθηση της συλλογικής δράσης και διεκδίκησης. Ο Σύλλογος είναι ανοιχτός στην κοινωνία της Λέσβου προσφεύγει σε αυτή για ενημέρωση - πρόληψη της ασθένειας. Στηρίζει μέσω εθελοντικής εργασίας από μέλη του τις μαζικές εθελοντικές Αιμοδοσίες από το Νοσοκομείο στην πόλη της Μυτιλήνης και σε χωριά της Λέσβου.

Στην πλειονότητα τους είναι δραστήρια και ενεργά μέλη μέσα στην κοινωνία της Μυτιλήνης, και συνεχώς επαναφέρουν την έννοια της κανονικότητας στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και εγείρουν αξιώσεις για την αντιμετώπισή τους ως ισότιμες ανθρώπινες υπάρξεις.

Αρωγό σε αυτή τους την προσπάθεια έχουν τις νέες βιοϊατρικές εξελίξεις, οι οποίες τους προσφέρουν μεγαλύτερο προσδόκιμο όριο ζωής καθώς και καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με το παρελθόν. Οι θαλασσαιμικοί αναπαριστούν το θαύμα της επιστήμης. Τα πάσχοντα σώματα των θαλασσαιμικών συνκατασκευάζουν την βιοϊατρική πρακτική σε κοινά πεδία.

Η διαγνωστική γενετική εφαρμόζεται συστηματικά στους θαλασσαιμικούς. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα η εξ αίματος συγγένεια να εργαλειοποιείται στα χέρια των ειδικών. Ως χρόνιοι ασθενείς, ταξινομημένοι με βιοϊατρικούς όρους, έχουν μια θέση κατώτερη ιεραρχικά στο κοινωνικό γίνεσθαι.

Το κυριότερο που προσφέρουν οι βιοϊατρικές εξελίξεις είναι ότι παρέχουν στους θαλασσαιμικούς τη δυνατότητα να διακριθούν μέσα από την διαφοροποίησή τους και να προσθέτουν σε αυτή άλλα βιογραφικά δεδομένα, όπως η γονεϊκότητα. Αυτή αποτελεί στρατηγική αποπεριθωριοποίησης και πορεία προς την κανονικότητα.

Η αναπαραγωγική ικανότητα εμφανίζεται στην έρευνα ως η πιο υψηλά αξιολογημένη για την αναβάθμιση της κοινωνικής τους θέση. Αποτελεί μέσο αποκατάστασης της φθαρμένης τους ταυτότητας, επιβεβαιώνοντας τα κυρίαρχα κανονιστικά πρότυπα, κατά τα οποία ο γάμος και η τεκνοποίηση ολοκληρώνουν τα κοινωνικά υποκείμενα ανεξάρτητα του φύλου τους. Η αναπαραγωγική ικανότητα έχει διαπιστωθεί από την έρευνα ότι έχει καθοριστικό ρόλο στην κατασκευή της γυναικείας ταυτότητας.

Οι θαλασσαιμικοί της έρευνας έχουν άποψη για την θεραπευτική τους αγωγή. Αυτό τους οδηγεί σε αντιπαραθέσεις με τον θεράποντα ιατρό, στο τέλος της διαφωνίας όμως αποδέχονται την άποψη του. Θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο στο ζήτημα της πρόληψης της ασθένειάς τους και της παρέκκλισης από τη θεραπευτική αγωγή. Μεταξύ ιατρού και ασθενή υπάρχει οικειότητα και αυτό βοηθάει στην καλύτερη αντιμετώπιση της ασθένειας σύμφωνα με τους συμμετέχοντες.

Τα παράπονα για τις υποδομές του νοσοκομείου δεν έλλειψαν, αλλά οι περισσότεροι ερωτώμενοι αισθάνονται οικεία και ικανοποιημένοι από τη σχέση τους με τη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας. Από τον λόγο των θαλασσαιμικών της έρευνας διαπιστώνουμε ότι οι σχέσεις στη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας, είναι οικογενειακές, σε αντίθεση με τα μεγάλα αστικά κέντρα όπως η Αθήνα που οι σχέσεις είναι απρόσωπες.

Οι θαλασσαιμικοί της έρευνας τοποθετούνται, βάσει κυρίαρχων κανονιστικών προτύπων, στα όρια της κανονικότητας, στα όρια του ανθρώπινου και μη, στα όρια του από τη φύση αμετάβλητου και του τεχνητά εφικτού. Η οριακότητα και η αβεβαιότητα μεταξύ ζωής και θανάτου έχει οδηγήσει τους θαλασσαιμικούς της έρευνας σε μια σειρά αναστοχασμών και αξιολογήσεων για τη ζωή και τον θάνατο. Οι ακραίες συμπεριφορές-απόψεων που έχουν καταγραφεί είναι επακόλουθα του κοινωνικού αποκλεισμού, είναι αντίδραση ως προς αυτόν. Η έρευνα έχει δείξει ότι μελλοντικά εστιάζουν στην υγεία τους, στην χαρά της καθημερινότητάς τους, καθώς και στα παιδιά τους.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η μη ικανότητα των θαλασσαιμικών αναθεωρείται, ενώ αμφισβητείται η ασθένειά τους ως βασική αιτία της μη κανονικότητας. Αντίθετα, γίνεται αντιληπτή η ανικανότητα της κοινωνίας να στηρίξει λειτουργικά τους θαλασσαιμικούς. Η εξάρτηση των θαλασσαιμικών της Μυτιλήνης δεν προέρχεται από τους σωματικούς περιορισμούς αλλά από εξωτερικές δυνάμεις που δημιουργούν την εξάρτηση.

Οι συμμετέχοντες θαλασσαιμικοί αντιστέκονται στις ισχύουσες κατηγοριοποιήσεις και εγείρουν αξιώσεις για την αντιμετώπισή τους ως ισότιμες ανθρώπινες υπάρξεις. Είναι ενεργητικά κοινωνικά όντα που έχουν προθέσεις, κίνητρα και δράσεις επαναξιολόγησης της κοινωνικής τους θέσης και η ταυτότητά τους βρίσκεται σε συνεχή διαπραγμάτευση. Οι θαλασσαιμικοί μέσα από την οριακότητα στην οποία βρίσκονται, επαναπροσδιορίζουν και νοηματοδοτούν εκ νέου τη διαφορά τους από τους «υγιείς».

Τα θαλασσαιμικά άτομα της έρευνας συμμετέχουν σε πολλά πεδία, το οικογενειακό, το επαγγελματικό, το ιατρικό, το συνδικαλιστικό. Αυτά μεταξύ τους αλληλεπιδρούν και διαμορφώνουν εκ νέου την ταυτότητα τους.

Επομένως, το συμπέρασμα της έρευνας συμβαδίζει με την άποψη του Goffman, ο οποίος υποστηρίζει ότι κάθε στιγματισμένο άτομο δεν είναι ένα παθητικό ον που επαφίεται στο περιθώριο. Ως δρών υποκείμενο διακατέχεται από προθέσεις, κίνητρα και δράσεις επαναξιολόγησης της θέσης του στα ισχύοντα κανονιστικά πρότυπα της κοινωνίας.

Βιβλιογραφία

- Αλεξίου, Θ (2007), Κοινωνική δομή και υγεία: Η σχέση κοινωνικοποιητικών πρακτικών και εργασίας(περιεχόμενο, συνθήκες) με την κατάσταση υγείας στο Παπαϊωάννου, Σ. (επιμ.), *Ζητήματα θεωρίας και Μεθόδου των Κοινωνικών Επιστημών*. Αθήνα: Κριτική, σσ 501- 524.
- Bourdieu,P. (1994), *Κείμενα Κοινωνιολογίας*, Δελφίνι.
- Bury, M. (1988), Meaning at risk: the experience of arthritis, στο R. Anderson & M. Bury (επιμ.), *Living with chronic illness: the experience of patients and their family*. London: Unwin Hyman, σσ.89-117.
- Bury, M. (1991), The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, *Sociology of health and illness*, 13(4): 451-68.
- Engels, F. (1984), *Η καταγωγή της οικογένειας, της ατομικής ιδιοκτησίας και του κράτους*, Αθήνα, Θεμέλιο.
- Goffman, E. (2001), *Στίγμα: σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Goffman, E. (2006), *Η παρουσίαση του εαυτού στην καθημερινή ζωή*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Μακρυγιώτη, Δ. (2001), Εισαγωγή, στο Goffman E., *Στο Στίγμα: σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Μακρυγιώτη, Δ. (2006), Εισαγωγή, στο Goffman E., *Η παρουσίαση του εαυτού στην καθημερινή ζωή*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Nettleton, S. (2002), *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*. Αθήνα: Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδάνος.
- Οικονόμου, Χ Σπυριδάκης, Μ. (2012), *Ανθρωπολογικές και κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της υγείας*. Αθήνα: Ι.Σιδέρης.
- Plummer, K. (2000), *Τεκμήρια ζωής: εισαγωγή στα προβλήματα και τη βιβλιογραφία μιας ανθρωπιστικής μεθόδου*. Αθήνα: Gutenberg.
- Ritzer, G. (2012), *Σύγχρονη κοινωνιολογική θεωρία*. Αθήνα: Κριτική.

- Robson, Colin (2010), *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου: ένα μέσον για επαγγελματίες επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Αθήνα: Gutenberg..
- Shilling, C. (1993), *The body and social theory*. London, Sage.
- Τζανάκης Μ, Σαββάκης Μ (2007), Ο ερευνητικός εαυτός ως πηγή γνώσης στην ποιοτική κοινωνιολογική έρευνα ,στο Παπαϊωάννου, Σ. (επιμ.), *Ζητήματα θεωρίας και Μεθόδου των Κοινωνικών Επιστημών*. Αθήνα: Κριτική, σσ 120- 138.
- Σαββάκης, Μ. (2007), Ασθένεια, εγκλεισμός, θρησκευτικότητα και εγχειρήματα υπέρβασης του κοινωνικού στιγματισμού, στο Παπαϊωάννου, Σ. (επιμ.), *Ζητήματα θεωρίας και Μεθόδου των Κοινωνικών Επιστημών*. Αθήνα: Κριτική, σσ. 544-558.
- Σαββάκης, Μ. (2008), Από το Βιοϊατρικό αναγωγισμό στην κοινωνιολογική ερμηνεία της υγείας και της ασθένειας, *Σύναψις: επιθεώρηση ψυχιατρικής, νευρο-επιστημών & επιστημών του ανθρώπου*, 10(4): 120-126.
- Σαββάκης, Μ. (2008), *Οι λεπροί της Σπιναλόγκας: ιατρική, εγκλεισμός, βιωμένες εμπειρίες (1903-1957)*, Αθήνα: Πλέθρον.
- Σαββάκης, Μ., Καρατζά Ε. (2011), Ιατρική επιστήμη, ασθένεια και θάνατος: μια μικροκοινωνιολογική ποιοτική προσέγγιση, στο Σπυριδάκης Μ. & Οικονόμου Χ. (επιμ.), *Ανθρωπολογικές και κοινωνιολογικές προσεγγίσεις στην υγεία*, Αθήνα: Σιδέρης, σσ. 285-314.
- Σαββάκης, Μ. (2013), *Μικροκοινωνιολογία και ποιοτική έρευνα: θεωρητικά παραδείγματα και εμπειρικές εφαρμογές*, Αθήνα: Κριτική.
- Σαββάκης, Μ. & Τζανάκης, Μ. (2006), Βιογραφική ρήξη και ιδρυματισμός θεσμικές και αφηγηματικές διαστάσεις μιας κοινωνικής διαδικασίας, *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 120B: 36-64.
- Χατζούλη, Α. (2012), *Θαλασσαιμικές ζωές: βιολογική διαφορά, κανονικότητα, βιοκοινωνικότητα: μια ανθρωπολογική προσέγγιση*, Αθήνα: Πατάκης.
- Χατζούλη, Α. (2013), Αναπαραγωγή και κανονικότητα: βιοπολιτικές ελέγχου και αναπαραγωγικές στρατηγικές: η περίπτωση της θαλασσαιμίας, στο Καντσά, Β. (επιμ.), *Η μητρότητα στο προσκήνιο: σύγχρονες έρευνες στην ελληνική εθνογραφία*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια. 201-228.

Χατζούλη, Α. (2014), Βιοκοινωνικότητα: μια νέα πολιτική της διαφοράς: ο αγώνας των θαλασσαιμικών προς τη «διαφορετικότητα», στο Παπαταξιάρχης Ε. (επιμ.) *Πολιτικές της καθημερινότητας: σύνορο, σώμα και ιδιότητα του πολίτη στην Ελλάδα*, Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Wetherell, M. (2004), *Ταυτότητες, ομάδες και κοινωνικά ζητήματα*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: Σχέδιο συνέντευξης

Εισαγωγικό σημείωμα (απευθύνεται στους συμμετέχοντες στην έρευνα):

Ονομάζομαι Οσμανλής Θεμιστοκλής και είμαι μεταπτυχιακός φοιτητής του Πανεπιστημίου Αιγαίου στο τμήμα Κοινωνιολογίας. Η έρευνα αυτή είναι καθαρά ακαδημαϊκού χαρακτήρα και δεν κατευθύνεται ούτε απευθύνεται σε οποιοδήποτε φορέα εκτός από το Πανεπιστήμιο Αιγαίου.

Η συμμετοχή σας στην έρευνα αυτή είναι ανώνυμη και προαιρετική. Από τις απαντήσεις από την συνέντευξη θα αντλήσω χρήσιμες πληροφορίες για τις κοινωνικές διαστάσεις της ασθένειας της Β-Μεσογειακής Αναιμίας στο νησί της Λέσβου.

Τα αποτελέσματα της έρευνας θα δημοσιευτούν μόνο στην Πανεπιστημιακή Κοινότητα. Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε ή δεν επιθυμείτε να απαντήσετε σε οποιαδήποτε ερώτηση είναι απολύτως σεβαστό.

Σας ευχαριστώ.

Ερωτήσεις συνέντευξης
Γενικά προσωπικά στοιχεία
Ποια είναι η ηλικία σας;
Ποιος είναι ο τόπος διαμονής σας;
Μέχρι ποια εκπαιδευτική βαθμίδα έχετε συμμετάσχει ;
Εργάζεστε;
Είστε ή υπήρξατε παντρεμένος (η);
Έχετε παιδιά;
Ερωτήσεις που αφορούν την καθημερινότητα
Θα μπορούσατε να περιγράψετε μια τυπική σας ημέρα;
Οι δραστηριότητες σας και η διασκέδαση σας θεωρείτε πως έχουν προσαρμοστεί στην κατάσταση της υγείας σας;

Θεωρείτε πως υπάρχουν συνήθειες της ζωή σας, οι οποίες επιβαρύνουν την κατάσταση της υγείας σας; Αν ναι ποιες είναι αυτές και για ποιο λόγο τις επιλέγετε;
Προσέχετε την εξωτερική σας εμφάνιση;
Ερωτήσεις που αφορούν το οικογενειακό περιβάλλον
Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;
Νομίζετε πως αποκρύπτετε η κατάσταση της υγείας σας από τους γονείς σας;
Νομίζετε πως η ασθένειά σας έχει επηρεάσει τη σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;
Θεωρείτε πως έχουν μέρος ευθύνης οι γονείς για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους, που πάσχουν από την ασθένεια της β- μεσογειακής αναιμίας;
Θεωρείτε ότι οι γονείς σας «ταλαιπωρούνται» από την κατάσταση της υγείας σας;
Νομίζετε πως έχετε «χρησιμοποιήσει» κάποιες φορές την ασθένεια σας στους γονείς σας, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;
Ερωτήσεις που αφορούν το φιλικό περιβάλλον
Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια με εσάς. Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα που αντιμετωπίζουν διαφορετικά προβλήματα υγείας από το δικό σας;
Νομίζετε πως οι φιλικές σας σχέσεις έχουν (ή είχαν) επηρεαστεί από την ασθένειά σας;
Η ασθένειά σας είναι αποτρεπτικός παράγοντας, για να γνωρίσετε φιλικά νέα άτομα;
Νομίζετε πως έχετε «χρησιμοποιήσει» κάποιες φορές την ασθένεια σας στους φίλους σας, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;
Ερωτήσεις που αφορούν τις προσωπικές ερωτικές σχέσεις
Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;
Οι πιθανόν ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφείλονται; Τι κάνετε, για να τους ανατρέψετε;
Έχετε ίσως «χρησιμοποιήσει» κάποιες φορές την ασθένειά σας στις ερωτικές σας σχέσεις, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;
Ερωτήσεις που αφορούν την συζυγική σχέση (ανάλογα με την κατάσταση του ερωτώμενου)
Οικογενειακή κατάσταση;
Θεωρείτε ότι έχει (ή είχε) επηρεαστεί ο σύντροφός σας από την ασθένεια σας; Γιατί συμβαίνει

αυτό κατά την γνώμη σας;
Πώς δέχτηκαν τη συζυγική σας σχέση οι γονείς σας και οι συγγενείς του συντρόφου σας;
Νομίζετε πως έχουν αλλάξει την αρχική τους στάση απέναντι σας; Τι είναι, κατά την γνώμη σας, εκείνο που συντέλεσε σε αυτό;
Τι σημαίνει για εσάς ως ασθενή να είστε παντρεμένος (η);
Τι νομίζετε πως θα σήμαινε για εσάς να ήσασταν παντρεμένος (η) ως ασθενής; Θα θέλατε να ξαναπαντρευτείτε;
Τι νομίζετε σημαίνει για εσάς να μην είστε παντρεμένος (η) ως ασθενής;
Ερωτήσεις που αφορούν τη γονεϊκότητα (ανάλογα με την κατάσταση του ερωτώμενου)
Έχει επηρεαστεί η σχέση σας με το (τα) παιδιά σας από την ασθένεια σας;
Τι νομίζετε πως σημαίνει για εσάς να έχετε αποκτήσει παιδί (παιδιά) ως ασθενής;
Αν το παιδί σας θα θελήσει να παντρευτεί ένα άτομο που έχει προβλήματα υγείας, ποια νομίζετε θα είναι η στάση σας σε αυτή του την επιλογή;
Είναι επιλογή σας να μην έχετε αποκτήσει παιδί;
Τι νομίζετε ως γονιός ότι θα επιλέγατε (ή τι έχετε επιλέξει), όταν το νεογνό που κυφοφορείτε έχει την ίδια ασθένεια με εσάς;
Θα υιοθετούσατε κάποιο παιδί; Θα υπήρχαν κριτήρια ως προς την επιλογή του παιδιού;
Τι νομίζετε πως σημαίνει για εσάς να μην έχετε αποκτήσει παιδί;
Ερωτήσεις που αφορούν τον ρόλο της μόρφωσης
Θεωρείτε πως αντιμετωπίσατε ή αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη μόρφωσή σας εξαιτίας της ασθένειας σας;
Ποιους παράγοντες θεωρείτε ότι υπήρξαν οι πιο σημαντικοί που καθόρισαν το μορφωτικό σας επίπεδο;
Τι νομίζετε πως σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένος (η) ;
Τι νομίζετε πως σημαίνει για εσάς να μην έχετε μορφωθεί;
Ερωτήσεις που αφορούν την εργασία (ανάλογα με την κατάσταση του ερωτώμενου)
Μήπως αντιμετωπίσατε ή αντιμετωπίζετε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Υπήρχαν περαιτέρω επιλογές εκτός από τη σημερινή σας εργασία;
Για ποιους λόγους νομίζετε έχετε επιλέξει αυτήν την εργασία την οποία έχετε ;
Τι θεωρείτε πως σημαίνει για εσάς να εργάζεστε ως εκπαιδευτικός;
Μήπως κατέχετε κάποια επαγγελματική θέση υπεύθυνου; Υπάρχουν αντιδράσεις από τους συναδέλφους σας ως προς αυτό;
Τι θεωρείτε πως σημαίνει για εσάς να εργάζεστε;
Τι θεωρείτε πως σημαίνει για εσάς να είστε άνεργος;
Τι θεωρείτε πως σημαίνει για εσάς να είστε συνταξιούχος;
Ερωτήσεις που αφορούν την συμμετοχή στα κοινά
Θεωρείτε πως είστε κοινωνικά ενεργός πολίτης;
Πώς νομίζετε ότι σας αντιμετωπίζει η κοινωνία ως ασθενή; Υπάρχει κάποιος λόγος που συμβαίνει αυτό κατά τη γνώμη σας;
Συμμετέχετε ίσως σε συνδικαλιστική, καλλιτεχνική, αθλητική ή εθελοντική δραστηριότητα;
Ποια είναι κατά τη γνώμη σας η σημερινή κατάσταση των δικαιωμάτων σας ως ασθενή στο Νοσοκομείο της Μυτιλήνης;
Ερωτήσεις που αφορούν στην υγεία-ιατρική τεχνολογία
Θεωρείτε πως οι ασθενείς με β-μεσογειακή αναιμία είναι σχετικά «τυχεροί», αν συγκριθούν με άλλους ασθενείς, όπως λ.χ. τους καρκινοπαθείς;
Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-μεσογειακή αναιμία;
Σε τι θεωρείται πως διαφέρει σήμερα η αντιμετώπιση της ασθένειας σας από το παρελθόν;
Έχει η σημερινή ιατρική τεχνολογία βοηθήσει στην καθημερινότητα σας;
Τι κατά τη γνώμη σας θα μπορούσε να γίνει περαιτέρω και από ποιους, για να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά η ασθένεια σας;
Ερωτήσεις που αφορούν την σχέση με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό
Ποια είναι η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας του Νοσοκομείου Μυτιλήνης;
Ποια είναι η σχέση σας με τον Ιατρό της μονάδας του Νοσοκομείου Μυτιλήνης;
Ακολουθείτε πάντα την ιατρική συμβουλή; Αν όχι, γιατί συμβαίνει αυτό;

Έχετε νοσηλευτεί σε άλλες μονάδες εκτός της Μυτιλήνης; Θεωρείτε πως υπάρχει διαφορά ως προς την αντιμετώπισή σας ως ασθενή σε αυτές ;

Ερωτήσεις που αφορούν το μέλλον

Θεωρείτε ότι η σημερινή κατάσταση της υγείας σας είναι μία «δοκιμασία», αν ναι από ποιον;

Η ασθένειά σας πιστεύετε πως σας έχει κάνει να αντιμετωπίζετε τη ζωή διαφορετικά σε σχέση με τους άλλους συνανθρώπους σας;

Ποιοι είναι οι μελλοντικοί σας στόχοι;

Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

ΠΑΡΑΤΗΜΑ ΙΙ: Συνεντεύξεις

Όπου Ε: ερευνητής,

Όπου Σ.χ: συνεντευξιαζόμενος.

1^η συνέντευξη -Σ.1

Ε: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.1: 48.

Ε: Που διαμένετε;

Σ.1: Στη Μυτιλήνη.

Ε: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει ;

Σ.1: Έχω τελειώσει τα δύο χρόνια της Ακαδημίας.

Ε: Εργάζεστε;

Σ.1: Όχι είμαι συνταξιούχος

Ε: Είστε παντρεμένη;

Σ.1: Ναι

Ε: Έχετε παιδιά;

Σ.1: Ναι, ναι

Ε: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.1: Ναι η κόρη μου

Ε: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.1: Όχι

Ε: Η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;

Σ.1: Ε, η μαμά κάποιες φορές παραπονιόταν, ότι αν δεν είχε αυτόν τον σύζυγο δεν θα είχε εμένα να κουράζομαι και να τυραννιέμαι... αυτό... κάποιες φορές έκανε μια τέτοια αναφορά

Ε: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.1: Τα χρόνια αυτά που γεννηθήκαμε εμείς δεν υπήρχαν οι εξετάσεις που υπάρχουν τώρα. Τότε δεν μπορούσαν να το ξέρουν αυτό, οπότε δεν θα μπορούσαμε να τους ρίξουμε ευθύνες. Τώρα αν και οι δύο γονείς έχουν στίγμα πρέπει να συνεχίσουν σε προγεννητικό έλεγχο τους το λένε οι γιατροί από εκεί και πέρα ο καθένας κάνει αυτό που εκείνος πιστεύει σωστό γιατί εντάξει ακόμα γεννιούνται παιδιά δυστυχώς

Ε: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.1: Ε, τώρα πια είναι ψυχολογικό το αυτό... δεν έρχονται η μαμά μαζί μου ούτε στα νοσοκομεία ούτε πουθενά απλά ίσως μέσα της στεναχωριέται όταν ξέρει ότι θα πάω για το αίμα να τελειώσω να είμαι εντάξει ένα τέτοιο πράγμα.

Ε: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.1: Δεν θυμάμαι να το έχω πει με αυτό(τον τρόπο), «επειδή έτσι όπως είμαι θα μου το κάνεις αυτό. Απλά εκείνη για να μην μου χαλάσει χατίρι, πιστεύοντας ότι είναι καλό για μένα αυτό, προσπαθούσε να μου ικανοποιεί όλες τις επιθυμίες και όλες τις ανάγκες... ναι.

Ε: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.1: Ναι έχω.

Ε: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;

Σ.1: Διαφορετικά; Όχι, δεν έτυχε όχι θα είχα πρόβλημα, απλά δεν έτυχε

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.1: Όχι

E: Τι θεωρείτε ότι είναι αποτρεπτικό για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.1: Οι σχέσεις των ανθρώπων έχουν γίνει δύσκολες περιέργες. Αν βλέπεις ότι δεν ταιριάζεις με κάποιον δεν σπαταλάς χρόνο ας πούμε και Δεν ξέρω αυτή που ζούμε δηλαδή το pressing της ζωής μας η καθημερινότητα δε μας αφήνουν περιθώρια για αναζήτηση και νέων ας πούμε γνωριμιών φίλων και έχουμε μερικούς από τα παλιά και μένουμε εκεί. Πιστεύω πλέον η πίεση της εποχής, η καθημερινότητα μας δεν μας αφήνει

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.1: Όχι, όχι.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.1: Ναι- ναι.

E: Οι πιθανών ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;

Σ.1: E, τα χρόνια αυτά όπως είπα και πριν υπήρχε η άγνοια υπήρχε ας πούμε εμείς είχαμε ένα όριο ηλικίας και όσο νάνε όταν άκουγαν ότι υπάρχει αυτό το πρόβλημα κάνανε πίσω επηρεασμένοι από το κοινωνικό τους περιβάλλον από το οικογενειακό είτε οι ίδιοι έχοντας μέσα τους φοβίες επειδή δε ξέρανε δεν.....

E: Κάνατε κάτι γι' αυτό;

Σ.1: Σίγουρα κάποια συζήτηση γινόταν βέβαια αλλά από εκεί και πέρα ας πούμε Εγώ έλεγα αν κάθεται και σκέφτεται έτσι πάνω στο θέμα ότι εγώ έχω αυτό το πρόβλημα και θα πάω μέχρι τα 30 και το

πιστεύει αυτό δεν αξίζει τον κόπο να ασχολούμαι γιατί το πότε το πώς θα φύγει ένας άνθρωπος δεν το ξέρει κανείς οτιδήποτε και να έχει οπότε έκανα πίσω εγώ όταν άκουγα τέτοια πράγματα δεν καθόμουν πολύ να ασχοληθώ γιατί έλεγα δεν αξίζει τον κόπο.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για τις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.1: Όχι, όχι, όχι

E: Σε ποιο βαθμό θεωρείται ότι έχει επηρεαστεί ο σύντροφος σας από την ασθένεια σας;

Σ.1: Ο πρώτος ναι γιατί έχω δύο γάμους. Ο πρώτος σίγουρα είχε ένα θέμα γιατί και η οικογένεια του δεν μπορούσε να το δεχτεί με τίποτα και γενικότερα το μέρος που ζούσαμε εκεί σε ένα χωριό της Λήμνου οι άνθρωποι ήταν πάρα πολύ πίσω οπότε είχε επηρεάσει και αυτός. Τον επηρέαζε η μητέρα του λόγω αυτών που άκουγε γιατί εμένα προσωπικά δεν μου είχε ποτέ τίποτα δεν με ρώτησε τι είναι αυτό τι δεν είναι, να της εξηγήσω και εγώ από την δικιά μου πλευρά να της πω ορισμένα πράγματα που προφανώς δεν τα γνώριζε τίποτα απλά άκουγε οι δάσκαλοι στο χωριό λέγανε και αυτοί αυτό το πράγμα ότι το όριο είναι μέχρι τα 30, εγώ ήμουν τότε 22 που πήγα εκεί εντάξει οπότε σου λέει αφού το λένε οι δάσκαλοι που είναι άνθρωποι των γραμμμάτων αυτοί ξέρουν . Για την οικογένεια σίγουρα το συζητούσανε

E: Πως δεχτήκαν τη σχέση σας οι συγγενείς του συντρόφου σας;

Σ.1: Έμεινα έγκυος μετά στο πρώτο μου παιδί και από ένα σημείο και μετά γεννήθηκε το παιδί έτσι αναγκάστηκαν να πουν το ο. κ να με γνωρίσουν να γνωρίσουν και το παιδί . Διαφορετικά δεν νομίζω να γινόταν κάτι

E: Άλλαξε κάτι από την αρχική τους στάση;

Σ.1: Σίγουρα κάποια πράγματα να τα έχουνε μέσα τους προσπεράσει να το πω ότι νόμιζαν πίστευαν αλλά τελικά αποδείχθηκαν άτοπα. Αλλά δεν έχω επαφή μαζί τους οπότε...

E: Τι σημαίνει για σας να είστε παντρεμένη;

Σ.1: Ευθύνες και δύσκολη καθημερινότητα με την έννοια ότι αν υπάρχουν παιδιά τα οποία τα παιδιά έχουν και αυτά τα προβλήματα τους. Σε ένα διαρκές άγχος «τι θα γίνει;» κάθε ηλικία έχει τα δικά της προβλήματα. Όταν είναι μωρά- μωρά κουράζεσαι παραπάνω να τα φροντίσεις να τα ταΐσεις να τα αυτό... Μετά αρχίζουν τα σχολεία άντε να τα διαβάσεις και άντε να είναι καλοί μαθητές άντε αυτό... Στην συνέχεια που κάνεις τα ποιο μεγάλα σχολεία εκεί αρχίζουν άλλες καταστάσεις. Είσαι σε ένα διαρκή αγώνα. Πιστεύω ότι κάνουμε πολλά περισσότερα πράγματα από κάποιους άλλους ανθρώπους που είναι και καλά υγιείς

E: Έχει επηρεαστεί η σχέση σας με τα παιδιά σας;

Σ.1: Όχι, όχι.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε παιδιά;

Σ.1: Σίγουρα είναι κάτι πολύ σπουδαίο, είναι η συνέχιση (του ανθρώπου). Λες «θα αφήσω κάτι εγώ». Οι καταστάσεις που ζούμε τώρα σε αυτή την εποχή είναι δύσκολο να μεγαλώνεις παιδιά δύσκολο.

E: Πόσο δύσκολο είναι να μεγαλώνετε ένα παιδί με την ίδια ασθένεια;

Σ.1: Πίστευα όταν έγινε η διάγνωση πέρα από το πρώτο σοκ, μετά είπα μέσα μου «εντάξει θα μεγαλώσει κι αυτή όπως και εγώ θα είναι πιο φροντισμένη γιατί τώρα έχουμε πολλά φάρμακα και σκευάσματα και όλα αυτά καλύτερη αντιμετώπιση της κατάστασης με τις μεταγίσεις με τους χώρους στο νοσοκομείο και όλα αυτά εγώ πήγαινα κάθε μήνα στην Αθήνα στην αρχή για να κάνω μετάγχιση αυτό τώρα δε

υπάρχει μέσα στην πόλη μας στο νοσοκομείο όλα είναι σε μία τάξη σε μια αυτή... Ωστόσο αυτό το παιδί δεν μπόρεσε να αποδεχτεί κάποια πράγματα ήταν και είναι πολύ αντιδραστικό με αποτέλεσμα όταν ήταν να γίνουν κάποιες θεραπείες δε κάποια χρονικά διαστήματα αυτό δε έγινε τόσο σωστά με αποτέλεσμα τώρα να έχει επιπλοκές

E: Που οφείλονται αυτές οι αντιδράσεις;

Σ.1: Αυτό δεν μπόρεσα να το απαντήσω όσο και αν το ψάχνω μέσα μου. Έχουμε κάνει κάποιες συζητήσεις δεν μπορεί να μου δώσει μια σαφή απάντηση, ότι «ξέρεις αυτό το κάνω γι' αυτό τον λόγο». Κάποια στιγμή μου είπε ότι «θέλει να είναι διαφορετική από το υπόλοιπο σύνολο». Της είπα και εγώ «έτσι και αλλιώς είσαι διαφορετική, ο κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός, δεν είναι όλοι οι άνθρωποι ίδιοι. Το να κάνει κακό στον εαυτό σου, για να είσαι διαφορετική, δεν είναι ότι το καλύτερο».

E: Θεωρείται ότι αυτοτιμωρείται;

Σ.1: Όχι ίσως τιμωρεί εμένα... με αυτό.

E: Γιατί;

Σ.1: (Βαθύς αναστεναγμός) Γιατί η όλη η διαδικασία έτσι όπως έγινε (έκτρωση του δίδυμου αδερφού της) ... της το είπαμε μετά... και ίσως μέσα της το σκέφτεται αυτό το πράγμα ότι από ένα σημείο και μετά κατά λάθος (ιατρικό) ζει και ίσως την επηρεάζει αυτό το πράγμα. Δεν ξέρω και εγώ, την έχει δει κάποιος ψυχολόγος τώρα τελευταία για να μπορέσει να την κάνει να συνειδητοποιήσει την κατάσταση της ώστε να αρχίσει να παίρνει σωστά τα φάρμακα της αλλά δεν έχουμε προχωρήσει τόσο πολύ σε αυτό το κομμάτι της συζήτησης για να δούμε έτσι μέσα της, και δεν ξέρω αν θα ανοιχτεί και θα το πει πως αισθάνεται και γιατί; και όλα αυτά. Έχει δεχθεί σίγουρα στο σχολείο, αυτό το καινούργιο πως το λένε bulling, αυτό το έχει βιώσει γιατί εντάξει

κάποιες φορές ερχόταν σπίτι πετούσε κάποιες κουβέντες κάποια αυτά. Εγώ προσπαθούσα να της λέω « εσύ δεν θα δίνεις σημασία σε αυτά που σου λένε» και καλά για το ύψος της για την ανάπτυξη της τούτο το άλλοαλλά σίγουρα την επηρέαζαν αυτά τα πράγματα σίγουρα

E: Η σχέση σας τώρα πως είναι;

Σ.1: Εντάξει..... προσπαθούμε.

E: Το άλλο σας παιδί είναι καλά;

Σ.1: Ναι είναι υγιές. Προσπαθούν για την σχέση τους. Αυτός ο μεγάλος είναι ένα πολύ μαζεμένο άτομο δεν μιλάει, δεν ξέρεις τι σκέπτεται, δεν εκφράζει αυτά που νιώθει με αποτέλεσμα τώραΕκείνη είναι πιο επιθετική μαζί του, αυτός ο καημένος εντάξει δεν μιλάει δεν...Μικρά βέβαια όταν ήταν πιο μικρή και αυτή και αυτός εντάξει και μαλώνανε και σαν παιδιά. Αλλά τώρα είναι μια κατάσταση ξέρεις ήρεμη, αυτόν αν δεν τον μιλήσεις μπορεί και να μην σου μιλήσει και καθόλου όλη την μέρα ένα τέτοιο πράγμα

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.1: Όχι.

E: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένη;

Σ.1: Η μόρφωση συμβάλει στο να διαμορφώσεις χαρακτήρα Πώς να το πω αυτό; Αλλά δεν φτάνει μόνο. Αυτό που έχω καταλάβει γιατί έχω γνωρίσει αρκετά μορφωμένα άτομα με πτυχία και με διάφορα τέτοια αλλά δεν έχουν παιδεία. Είναι πιο σημαντικό να συναναστρέφεται με ανθρώπους που έχουν παιδιά και ξέρουν να φερθούν παρά με άλλα άτομα που θα έχουν 10 χαρτιά στην τσάντα αλλά θα είναι.....

E: Στο σύλλογο σας υπάρχουν πολλοί μορφωμένοι αυτό που νομίζεται ότι οφείλεται;

Σ.1: Κοιτάζετε θέλαμε αποκατάσταση οικονομική, δηλαδή να βρουν δουλειά κάποια στιγμή. Σίγουρα κοινωνική καταξίωση οπωσδήποτε δεν το συζητώ. Γιατί υπήρχε και μια νομοθεσία που υπάρχει ακόμα που μπαίναμε χωρίς εξετάσεις στις διάφορες σχολές οπότε αυτό ήταν ένα πολύ μεγάλο κίνητρο στο να πάει κάποιος να σπουδάσει γιατί ήξερε ότι όπου και αν ήθελε θα πήγαινε χωρίς να δώσει εξετάσεις.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.1: Όχι.

E: Είχατε επιλογές για την εργασία σας.

Σ.1: Για μένα όχι τότε, γιατί δεν μπορούσα να φύγω από το νησί. Οι γονείς ήτανε...τα οικονομικά ήταν πολύ περιορισμένα οπότε αναγκαστικά έπρεπε να πάω στην Ακαδημία που τότε ήταν εδώ. Τώρα αν δεν υπήρχε δεν ξέρω τι θα έκανα.

E: Τι σήμαινε για σας να είστε νηπιαγωγός;

Σ.1: Ήταν πολύ ωραίο. Ήταν σπουδαίο το να έρχονται τα παιδάκια τα μικρά και να τους μαθαίνεις εσύ τα γράμματα. Ήταν μια πολύ ωραία αίσθηση προσφοράς και αυτό το δέσιμο με τα παιδάκια και με τους γονείς, ιδίως σε χωριά μέσα στις πόλεις τα πράγματα είναι πιο αυτά αλλά στα χωριά ο δάσκαλος είναι ένα πρόσωπο ξεχωριστό και αυτό το πράγμα το βίωνες το έβλεπες ερχόταν εκεί και σου μιλήσουν να συζητήσουν για τα παιδιά τους ότι τους απασχολούσε. Αλλά ήσουν ένα άτομο σπουδαίο για την ζωή τους

E: Υπήρχαν αντιδράσεις από συναδέλφους;

Σ.1: Όχι

E: Τι σήμαινε για σας να εργαζόσασταν τότε ;

Σ.1: Ήταν πολύ... καλό και από πλευράς οικονομικής, είχα τα δικά μου χρήματα.

Γιατί δεν μου άρεσε έτσι αυτό, που θα έπρεπε να πάρω ένα σύζυγο για να με συντηρεί. Αυτό δεν μου άρεσε καθόλου και προσπάθησα με κάθε τρόπο να το ... Φτιάξω να μην αφήσω να συμβεί. Θυμάμαι που είχα πάρει τα πρώτα μου χρήματα, πήγα στην αγορά, αγόρασα διάφορα πράγματα που τα είχα δει πριν και μου άρεσαν. Μετά σχεδίαζα τα Χριστούγεννα τις διακοπές μου, θα πάω εδώ θα πάω εκεί, αυτά τα χρήματα θα τα χαλάσω εδώ αυτά εκεί, ήτανε μια πολύ ωραία αίσθηση.

E: Η ασθένεια σας ήταν αποτρεπτικός παράγοντας για να διαλύσετε τον πρώτο σας γάμο;

Σ.1: Όχι ίσα, ίσα με βοήθησε. Απλά ήταν το μέρος αυτό τότε στην Λήμνο. Η κατάσταση με το νοσοκομείο δύσκολη. Αυτοί οι άνθρωποι εκεί πέρα, δεν μπορούσαν να μου παρέχουν εμένα όλα αυτά που χρειαζόμουν σαν πολυμεταγγιζόμενο άτομο, με την έννοια ότι δεν είχανε τα μέσα. Το μόνο που μπορούσαν να κάνουν ήταν μια απλή διασταύρωση της ομάδας(αίματος) της δικής μου, με το άλλο αίμα που θα έπαιρνα. Πέρα από αυτό, δεν υπήρχε άλλη υποδομή, γιατί δεν υπήρχαν άτομα στο . Εκεί ήμουν η μοναδική που πήγαινα στο νοσοκομείο για μετάγγιση, ένα δύο ακόμα άτομα πηγαίνανε στην Αθήνα. Αλλά αυτό δεν μπορούσα να το κάνω, αυτό να σηκώνομαι να πηγαίνω στην Αθήνα μου ήταν δύσκολο.

E: Το ότι εργαζόσασταν σαν βοήθησε στο να σταματήστε αυτόν τον γάμο;

Σ.1: Ναι σίγουρα. Αν δεν δούλευα θα ήταν πιο δύσκολα, θα ήταν πιο δύσκολα, δε το συζητώ βέβαια τα χρήματα ήτανε... βέβαια... μεγάλο κίνητρο. Ξέρεις ότι βασίζεσαι στα δικά σου (χρήματα) αυτά...και δεν περιμένεις ούτε τον άλλο ούτε τίποτα.

E: Τώρα σας συνταξιούχος πως αισθάνεστε;

Σ.1: Πολύ ωραία κάθομαι εκεί... Κάνω αυτά που θέλω, χωρίς άγχος ότι πρέπει να πάω και στο σχολείο στη δουλειά αλλά εντάξει όλα αυτά έτσι όπως γίνονται ηλικιακά κατά κάποιο τρόπο έτσι είναι καλά. Δηλαδή αν ήμουν τώρα 30 χρονών και έφευγα αισθάνομαι πως δεν θα το ήθελα αυτό. Ενώ τώρα ας πούμε που έφυγα προτού 3 χρόνια εντάξει είχα ... ήταν και οι δυνάμεις πιο αυτές...ήταν η κατάλληλη εποχή πιστεύω.

E: Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε μια τυπική σας μέρα;

Σ.1: Θα κάνω τις δουλειές μου, θα συναντηθώ με φίλες, θα ασχοληθώ με τον εαυτό μου. Δεν μπορώ να κάθομαι στο σπίτι, δεν μου αρέσει το σπίτι τα πρωινά δηλαδή που έχω αυτόν τον χρόνο που μπορώ να κάνω εγώ ότι θέλω. Το απόγευμα κυλάει οικογενειακά.

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.1: Η υγεία δεν νομίζω να με τέτοιο.... απλά τώρα είναι η κατάσταση της δουλειάς τέτοια. Ο σύζυγος δουλεύει και δουλεύει αρκετά και δεν μπορεί εκείνος ας πούμε να ξεφυττάει πολύ. Προσπαθούμε ένα Σάββατο θα βγούμε το βράδυ, εγώ θα ήθελα να βγαίνω και περισσότερο δεν έχω πρόβλημα. Μου αρέσει η βόλτα, μου αρέσει η διασκέδαση, αλλά τώρα αναγκαστικά με εκείνον μαζί. Βέβαια κάποιες φορές κανονίζω με φίλες και βγαίνουμε, γιατί το θέλω αυτό το πράγμα το έχω ανάγκη. Δεν μπορώ δηλαδή να περιμένω, τότε θα βγω μόνο μαζί του, και να πάμε και στα μέρη που θέλει εκείνος. Γιατί αλήθεια δεν του αρέσουν όλου του είδους οι διασκεδάσεις, εκείνος είναι πιο πολύ του ούζου και της ταβερνούλας. Εγώ θέλω και μπουζούκια, θέλω και μπαράκια, αλλά εκείνος δεν πολύ τρελαίνεται με αυτά.

E: Υπάρχουν συνήθειες που επιβαρύνουν την υγεία σας;

Σ.1: Όχι, όχι, όχι.

E: Προσέχετε την εμφάνιση σας;

Σ.1: Ναι. Μου άρεσε πάντα αυτό. Η μαμά και η γιαγιά ξέρανε και ράβανε οπότε με ράβανε απ' όταν ήμουνα μικρή. Μου έφτιαχναν ρούχα διάφορα, αυτό μετά συνεχίστηκε εμμένανε μου άρεσαν τα ρούχα και το προσπαθούσα πάντα να ψωνίζω. Στην συνέχεια που είχα δικά μου χρήματα, συνεχίστηκε αυτό σε πολύ μεγαλύτερη διάσταση. Μέσα στο σπίτι δεν προσέχω την εμφάνιση μου. Στο σπίτι θα βγάλω τα ρούχα που φοράω έξω και θα βάλω πιτζάμες, θέλω να είμαι χαλαρή μέσα στο σπίτι δεν μπορώ τα ρούχα δεν μου αρέσει δεν μπορώ.

E: Θεωρείτε ότι είστε ενεργός πολίτης

Σ.1: Ναι. Έχω φτιάξει μια οικογένεια. Μπορεί να μην είναι ακόμα παραγωγική όλα τα άτομα τα παιδιά πάγε ακόμα στο σχολείο δεν έχουν αρχίσει να δουλεύουν και να προσφέρουν και αυτά. Από εκεί και πέρα με τον σύζυγο οι δύο μας ότι μπορούμε.... κάνουμε(γέλια).

E: Πως σας δέχεται η κοινωνία ως ασθενή;

Σ.1: Έχουν γίνει πάρα πολλές προσπάθειες, πάρα πολλά χρόνια πριν. Έχουν κατακτηθεί πολλά δικαιώματα τα οποία τα απολαμβάνουμε εμείς τώρα. Αλλά το κακό είναι ότι τα τελευταία χρόνια, αυτά που διανύουμε, με όλους αυτούς που κατά καιρούς μας κυβερνάνε, κάποια πράγματα προσπαθούν να τα.... διαλύσουν, να τα κόψουν να τα αυτό.... και αυτό εντάξει μας θλίβει.

E: Έχετε αναπτύξει συνδικαλιστική, καλλιτεχνική ή αθλητική δραστηριότητα;

Σ.1: Ε, ναι συνδικαλιστική. Είμαι Πρόεδρος του Συλλόγου μας αρκετά χρόνια. Προσπαθούμε για το καλύτερο, γιατί και εδώ που είμαστε το μέρος είναι έτσι απομακρυσμένο από τα μεγάλα κέντρα..... προσπαθούμε να έχουμε περισσότερα πράγματα.

E: Τι σημαίνει αυτό για σας να είσαστε Πρόεδρος του Συλλόγου;

Σ.1: Άλλη μια δύσκολη κατάσταση (γέλια), με την έννοια οτιδήποτε συμβαίνει καλό η κακό θα με πάρουνε να μου το πούνε. Από ένα σημείο και μετά περιμένουν τον μάγο θα κάνει μία έτσι, και θα λύσει όλα τα προβλήματα. Εντάξει προσπαθώ να τους δώσω να καταλάβουν ότι δεν γίνεται αυτό. Ευτυχώς τώρα τα άτομα που είμαστε τώρα συνεργαζόμαστε καλά. Βοηθάμε όλοι, ότι μπορεί ο καθένας να κάνει. Από εκεί και πέρα, πιστεύω ότι και στο μέλλον θα καταφέρουμε να μην χάσουμε αυτά που έχουμε.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι «τυχεροί» σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.1: Οποσδήποτε δεν το συζητώ. Ο καρκίνος που καλπάζει και υπάρχουν μορφές που πες παλεύονται. Μπαίνεις σε μια διαδικασία, κάνεις εκείνα που πρέπει να κάνεις και έχεις μια καλή ποιότητα ζωής. Αλλά ακούς και περιστατικά που μέσα σε ένα μήνα ας πούμε ο άλλος διαλύεται και τελειώνει. Από εκεί και πέρα τι να λες εσύ (ο θαλασσαιμικός); Λες, ότι «εγώ είμαι μια χαρά που πηγαίνω εκεί κάνω κάθε 15 ημέρες αυτό που πρέπει να κάνω, κάνω και τις..... τα χαπάκια μου από το σπίτικαι αυτά.... είμαι εντάξει».

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.1: Δεν το έχω σκεφτεί ποτέ ότι ας πούμε «τώρα εσύ έχεις και αυτό το πράγμα» δεν το σκέφτηκα ποτέ έτσι. Ίσως και επειδή και οι γονείς μου ήταν άνθρωποι ας πούμε απλοί και....δεν μου πέρασαν ότι έχω κάποιο πρόβλημα. Και εγώ ποτέ μου δεν σκέφτηκα ότι ας πούμε είμαι διαφορετική από τους υπόλοιπους ανθρώπους, ή (ότι) δεν μπορώ να κάνω πράγματα που κάνουν οι άλλοι, ή ότι διαφέρω και ότι εγώ πρέπει να ζω μια διαφορετική ζωή από τους υπόλοιπους ανθρώπους, δεν είχα τέτοια

θέματα ποτέ μου. Ήταν καθοριστικοί οι γονείς μου για την εξέλιξη μου, συνέβαλε και ο χαρακτήρας μου. Γιατί ήμουν έτσι άτομο δραστήριο και δεν δεχόμουν περιορισμούς, και καλά «είσαι άρρωστη εσύ δεν θα πας να τρέξεις θα κουραστείς». Εγώ όσο μπορούσα πήγαινα, αν κουραζόμουν καθόμουν, αλλά δεν μπορούσε να με τιθασεύσει και να μου επιβληθεί(οι γονείς). Ενώ υπάρχουν άλλα άτομα που το κάνανε αυτό οι γονείς τους σε μεγάλο βαθμό μάλιστα.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.1: Διαφέρει πάρα πολύ τώρα είναι η αντιμετώπιση τελείως διαφορετική. Υπάρχουν πολλών ειδών φάρμακα και αν τα ακολουθείς πιστά αυτά που σου συστήνουν οι γιατροί είσαι πάρα πολύ καλά, βελτιώνουν την καθημερινότητα, έχουμε παράταση ζωής.

E: Τι άλλο πιστεύεται ότι θα μπορούσε να γίνει;

Σ.1: Εξέλιξη μέσω των γονιδίων πιστεύω τα επόμενα χρόνια θα εξελιχθεί αυτός ο τομέας πιο πολύ ώστε να μπορέσει να αντιμετωπιστεί δηλαδή αυτό το πρόβλημα μέσω της γονιδιακής θεραπείας πια, ναι.

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.1: Πολύ καλές πιστεύω, μας προσέχουν πολύ.

E: Ακολουθείτε πάντα την ιατρική συμβουλή;

Σ.1: Όχι πάντα. Υπήρχε και για μένα ένα διάστημα το οποίο έτσι από την μια τα παιδιά που ήταν μικρά και έπρεπε να τα φροντίζω από την άλλη η δουλειά που όσο νάνε με κούραζε και αυτή. Στο σπίτι έφτανα σε ένα σημείο ας πούμε να κάθομαι στον καναπέ στις δέκα το βράδυ. Τους είχα βάλει τους μικρούς για ύπνο και καθόμουν να ξεκουραστώ αυτή την ώρα γιατί ήμουν off. Αλλά δεν είχα κουράγιο

αυτήν την ώρα να ετοιμάσω το μπαλόνι που έπρεπε να βάλουμε το φάρμακο. Οπότε και εγώ για ένα αρκετά μεγάλο διάστημα δεν έκανα σωστά την θεραπεία που έπρεπε. Με αποτέλεσμα να συσσωρευτή πάρα πολύ σίδηρος στον οργανισμό μου. Κάποια στιγμή που είχαμε φέρει κάποιο γιατρό για να μας μιλήσει και αυτά, έπιασε να λέει για καρδιακές ανεπάρκειες, και ότι άτομα που έχουν κάποια νούμερα γιατί κάνουμε κάποια ειδική εξέταση η μαγνητική η οποία δείχνει πόσο σίδηρο έχει η καρδιά και το συκώτι τα δύο βασικά όργανα. Κατά κάποιο τρόπο αυτή την μέρα εγώ άρχισα να το σκέπτομαι τι νούμερα έχω εγώ. Πήγα στο γιατρό να το ψάξουμε να το δούμε, και κάποια στιγμή μετά κατάλαβα ότι η κατάσταση μου ήταν πάρα πολύ σοβαρή με την έννοια ότι έπρεπε κάτι να κάνω άμεσα γιατί θα είχα πρόβλημα .

E: Τι σας επηρέασε στο να αλλάξετε συμπεριφορά;

Σ.1: E, σκέφτηκα τα παιδιά. Γιατί είπα λέω «εντάξει τώρα εσάς σας έκανα καλώς ή κακώς ε το να σας αφήσω». Γιατί ήταν μικρά ο Αντώνης ήταν Δημοτικό, η Μιχαέλα τελείωνε το νηπιαγωγείο κάπου τόσα ήταν. «Είναι κρίμα να μείνετε από τώρα χωρίς μαμά πρέπει λοιπόν να κάνω κάτι». Όντως από τότε και μετά, πρέπει να ήμουν στα 36 στα 37, έπιασα πάρα πολύ εντατική αποσιδήρωση. Οκτώ η ώρα όταν ήμουν στο σπίτι, πρώτα ετοίμαζα το μπαλόνι το έβαζα και μετά έκανα όλα τα υπόλοιπα. Το έβαλα προτεραιότητα αυτό το πράγμα, ότι πρώτα θα κάνεις αυτό. Εφόσον και αυτό πρέπει να το κάνεις και εσύ και δεν υπάρχει κάποιος άλλος να σου το κάνει για σένα αυτό. Εσύ θα παρατήσεις κάτι άλλο που θα έκανες αυτή την ώρα, για να κάνεις αυτό και συνέχεια τα υπόλοιπα. Έτσι σιγά σιγά τα κατάφερα μπορώ να πω, είμαι πολύ καλά από αυτή την άποψη, ο σίδηρος είναι ελάχιστος δώδεκα χρόνια μετά βέβαια αγώνας πολύς.

E: Σε άλλες μονάδες νοσηλεύτηκατε; Είχε διαφορά; Η σχέση μεταξύ προσωπικού και ασθενών;

Σ.1: Σε Μονάδες όχι, σε Νοσοκομεία των Αθηνών όταν πηγαίναμε σε πολύ νεαρή ηλικία που εδώ δεν υπήρχε ούτε Μονάδα ούτε τίποτα. Εδώ σίγουρα και γενικότερα στις επαρχιακές πόλεις είναι καλύτερα τα πράγματα, με την έννοια ότι είναι τα άτομα λίγα. Υπάρχει άλλη οικειότητα μεταξύ των ασθενών και των γιατρών και των νοσηλευτριών. Οποσδήποτε η ποιότητα και του αίματος και όλων των καταστάσεων ας πούμε είναι πολύ καλύτερη από μια μεγάλη πόλη, που πηγαίνουν 100 άτομα κάθε μέρα που δεν γνωρίζονται.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.1: Δεν ξέρω (χαμηλόφωνα), αν μπορώ να το χαρακτηρίσω έτσι; Δοκιμασία για ποιο πράγμα; Για να αισθάνομαι ότι ας πούμε ότι ταλαιπωρούμε και ότι με αυτόν τον τρόπο είμαι κοντά στον θεό; Μόνο έτσι. Αυτό ναι κάποιες φορές το.....(μεγάλη ανάσα) σκέπτομαι. Με την έννοια ότι ας πούμε άκουγα να λέει η μάνα ότι «οι άνθρωποι που στην ζωή τους ταλαιπωρούνται είναι κοντά με τον θεό έχουν μια παραπάνω αυτή ...ενώ άλλοι άνθρωποι που ας πούμε ζούνε κάθε μέρα χωρίς να αντιμετωπίζουν κανένα απολύτως πρόβλημα και τους πηγαίνουν όλα ρολόι δεν είναι το ίδιο». Νομίζω πως το έχω υιοθετήσει αυτό.

E: Θεωρείτε τον εαυτό σας πιστή;

Σ.1: Ναι αλλά με έναν δικό μου τρόπο όμως. Όχι να πηγαίνω στις εκκλησίες κάθε Κυριακή γιατί έτσι πρέπει δεν μπαίνω σε τέτοια αυτά....θα πάω όποτε μπορώ εγώ αλλά μέσα μου όμως πιστεύω ότι αν κάποια στιγμή προσευχηθώ με έναν δικό μου τρόπο και ζητήσω κάτι αυτό γίνεται, ναι.

E: Πως αντιμετωπίζεται τη ζωή;

Σ.1: Ναι οποσδήποτε, εκτιμάμε πάρα πολλά πράγματα που άλλοι άνθρωποι τα θεωρούν δεδομένα ενώ για μας τίποτα δεν είναι δεδομένο. Η κάθε μέρα κερδίζεται με αγώνα καθημερινό, οπότε βέβαια σίγουρα είναι διαφορετική η οπτική αυτή που έχουμε.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.1: Με απασχολούν τα παιδιά. Τι θα κάνει αυτή η μικρή με το σχολείο της. Τώρα τελειώνει φέτος λέμε να πάει για σπουδές. Την βλέπω ότι έχει φοβίες ότι δεν είναι έτοιμη να φύγει από κοντά μας το θέλει βέβαια το θέλει να φύγει από το σπίτι να μείνει μόνη της να κάνει παιδιά. Αλλά το θέμα είναι να κάνει και κάτι ουσιαστικό για την ζωή της, το να φύγει από το σπίτι για να κοιμάται όποια ώρα θέλει ή να κουβαλά 10 φίλες δεν είναι το ζητούμενο. Το ζητούμενο είναι να κάνει κάτι που θα της φέρει επαγγελματική αποκατάσταση μεθαύριο. Ο μεγάλος μια από τα ίδια και αυτός, αυτά με απασχολούν τώρα ε να είμαι και εγώ καλά να τους βλέπω να μεγαλώνουν εντάξει.

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.1: Δεν ξέρω τώρα. Κάποιες φορές έτσι με προβληματίζουν οι σχέσεις των ανθρώπων. Γιατί πιστεύω ότι όλοι οι άνθρωποι, ή τουλάχιστον αυτούς που συναναστρέφομαι είναι σαν και εμένα. Που μου αρέσει αυτούς που έχω δίπλα μου να τους φροντίζω, να κάνω ότι μπορώ για αυτούς, να μην τους μιλήσω άσχημα, να μην τους στεναχωρήσω. Αλλά μετά βλέπω ότι αυτό δεν υπάρχει από τους άλλους ανθρώπους. Κατά καιρούς γίνονται διάφορα περιστατικά, τα οποία εμένα μετά με στεναχωρούν όταν βλέπω έτσι αντιμετώπιση διαφορετική. Όταν βλέπω ότι άλλος δεν εκτιμάει αυτό που του δίνεις εσύ, ας πούμε αυτό το πράγμα με απογοητεύει κάποιες φορές.

2η συνέντευξη - Σ.2

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.2: 48.

E: Που διαμένετε;

Σ.2: Στη Μυτιλήνη.

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει;

Σ.2: Έχω τελειώσει λύκειο.

E: Εργάζεστε;

Σ.2: Όχι είμαι συνταξιούχος Ολυμπιακής.

E: Είστε παντρεμένη;

Σ.2: Πάω για διαζύγιο.

E: Έχετε παιδιά;

Σ.2: Όχι δεν έχω

E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.2: Όχι, κανένα.

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.2: Όχι, καθόλου.

E: Η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;

Σ.2: Ο μπαμπάς μου έχει πεθάνει αλλά ποτέ δεν είχαν τέτοιο πρόβλημα. Ούτε μεταξύ μας, ούτε μεταξύ τους.

E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.2: Όχι γιατί δεν υπήρχε τότε πρόληψη, οπότε δεν μπορούμε να ρίξουμε ευθύνες. Σήμερα θεωρώ ότι δεν θα προτιμούσα να μην είχα γεννηθεί. Χαίρομαι που γνώρισα μια οικογένεια που με αγάπησε και με αγκάλιασε, τους φίλους μου τους συγγενείς μου. Νιώθω χαρούμενη

έστω...και έχω περάσει αρκετά. Δεν είμαι σύμφωνη στο να γίνονται εκτρώσεις. Είναι στη συνείδηση των γονιών... αλλά όχι. Τα περισσότερα παιδιά λένε «Ναι να γίνεται προγεννητικός έλεγχος, και να γίνονται εκτρώσεις». Για μένα αν θέλουν (οι γονείς) να κάνουν ένα παιδί με Μεσογειακή Αναιμία δεν είναι τόσο τρομερό.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.2: Όχι. Στην αρχή ναι, αλλά τώρα που παίρνουμε την κατάσταση στα χέρια μας και μας βλέπουν καλά χαίρονται. Μιλάμε, γελάμε, υπάρχει μια κινητικότητα δεν είμαστε παιδιά κλεισμένα μέσα στο σπίτι, κάθε μέρα έξω. Έχουμε φτιάξει οικογένειες, έχουμε δουλέψει, έχουμε προσφέρει κάτι στην κοινωνία, το μικρό το λιθαράκι οπότε χαίρονται.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.2: Όταν ήμουν μικρή ναι.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.2: Ναι έχω από τον Σύλλογο. Με όλα τα κορίτσια έχουμε φιλικές σχέσεις.

E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;

Σ.2: Ναι έχω μια φίλη με τετραπληγία στη Λήμνο. Εκεί βλέπεις μια άλλη άποψη. Εγώ τουλάχιστον στέκομαι μπορώ να κινούμαι, ενώ εκείνη είναι καθιστή σε μια καρέλα.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.2: Όχι.

E: Τι θεωρείτε ότι είναι αποτρεπτικό για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.2: Σίγουρα το θέμα της υγείας, αλλά πάλι τι θα κάνεις θα κλειστείς μέσα δε θα γνωρίσεις ανθρώπους. Ο πρώην σύζυγος

μου δεν είχε αυτό το θέμα μαζί μου λόγου του ότι είχα το πρόβλημα.

E: Θεωρείτε πως ο χωρισμός σας δεν οφείλετε στην ασθένεια σας;

Σ.2: Δεν ξέρω, κάποια στιγμή ίσως κουράστηκε γιατί είχα πολλά προβλήματα υγείας. Ήταν ελεύθερο πνεύμα έκανε ιστοπλοΐες που δε μπορούσα να τον ακολουθήσω σε όλες τις δραστηριότητες του. Ίσως και ότι δεν κάναμε παιδιά επηρέασε και αυτό, αν και δεν μου το είπε ξεκάθαρα. Εγώ ήθελα να υιοθετήσω, αλλά εκείνος δεν το ένιωθε πως ήθελε να το κάνει και το αφήσαμε. Ήμασταν 26 χρόνια μαζί.

E: Κάποια στιγμή θέλατε να υιοθετήσετε;

Σ.2: Ναι ήθελα, αλλά ο σύζυγος μου δεν ήθελε τόσο όσο εγώ.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.2: Όχι. Μόνο σαν δικαιολογία για να μην ξενυχτίσω.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.2: Μόνο στο σύζυγο μου, από το πρώτο λεπτό που τα φτιάξαμε του είπα ότι έχω αυτό το πρόβλημα.

E: Οι πιθανών ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;

Σ.2: Όχι μόνο στην ασθένεια αλλά και σε άλλους παράγοντες.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για τις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.2: Κάποιες φορές ναι αλλά μόνο για να μην βγαίνει και αργεί με τους φίλους του.

E: Πως δεχτήκαν τη σχέση σας οι συγγενείς του συντρόφου σας;

Σ.2: Στην αρχή δεν με ήθελαν.

E: Άλλαξε κάτι από την αρχική τους στάση;

Σ.2: Άλλαξε όταν με γνώρισαν. Τον πρόσεχα πολύ τον άνδρα μου δεν του έλειπε τίποτα. Τον είχα σαν.... Είχε αντικαταστήσει το παιδί μου (γέλια). Γιατί τον είχα σύντροφο και μωρό μου. Δεν του χάλασα ποτέ χατίρι, έπαιρνε ότι ήθελε, έκανε ότι ήθελε. Ίσως αυτό ήταν που μας έφτασε εδώ που μας έφτασε. Μετά με αγάπησε η πεθερά μου το κατάλαβα, εκεί που με έλεγε Πέρσα στην αρχή μετά έγινε Περσάκι στο χαϊδευτικό. Κάποια στιγμή είχε πει πριν πεθάνει στον Νίκο «την Πέρσα και τον νου σου».

E: Ένας άνθρωπος με την ασθένεια αυτή είναι δύσκολο διαλύσει ένα γάμο;

Σ.2: Ήμουν πολύ εξαρτημένη από τον άνδρα μου. Τον πρώτο καιρό δεν μπορούσα να κινηθώ το τελευταίο εξάμηνο έκανα τα πρώτα βήματα. Ήμουν συναισθηματικά εξαρτημένη και είναι ακόμα δύσκολο να πω ότι δεν θα είμαστε πια μαζί.

E: Τι σήμαινε για σας να ήσασταν παντρεμένη;

Σ.2: Τα πάντα. Ο αέρας, το φως. Τον είχα τεράστια αδυναμία. Ο φίλος μου, ο σύντροφος μου (έντονη συγκίνηση-κλάμα).

E: Τι θα σήμαινε για σας να έχετε ένα παιδί;

Σ.2: Θα ήταν τα πάντα και εκεί. Μια συνέχεια, ένα άτομο να το φροντίζω, να το μάθω αυτά που έμαθαν και εμένα οι γονείς μου, να προσπαθήσω να το καθοδηγήσω σωστά και εγώ. Θα τα πηγαίναμε μια χαρά, αν και πιστεύω ότι θα ήμουν στριμμένη σαν μητέρα. Θα ήμουν αυστηρή. Εγώ δεν έμαθα να είμαι ανεξάρτητη γιατί είχα πάντοτε ένα μπαμπά, μια μαμά, ένα αδερφό που με φρόντιζε. Θα ήθελα να το μάθω να είναι ανεξάρτητο να στέκεται στα πόδια του.

E: Τι σημαίνει για εσάς να μην έχετε παιδιά;

Σ.2: Είναι μια απώλεια σίγουρα, ένα κενό. Έχω ανίμια και τα αγαπώ πολύ σαν παιδιά μου, είναι αίμα μου και αυτά.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.2: Ναι θα ήθελα να σπουδάσω αλλά δεν γινόταν από τους γονείς μου, ο χαρακτήρας μου δεν με άφησε, ήμουν διστακτική.

E: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένη;

Σ.2: Καλύτερο χαρακτήρα, πολιτισμό. Σημαντικό εφόδιο για την ζωή, αλλά δεν αρκεί μόνο αυτό.

E: Η μόρφωση δίνει περισσότερες επιλογές;

Σ.2: Πιστεύω ότι είναι θέμα ανθρώπου, σίγουρα είναι εφόδιο αλλά δεν είναι το απόλυτο.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.2: Όχι.

E: Είχατε επιλέξει την εργασία σας;

Σ.2: Ναι την επέλεξα γιατί γνώριζα και πολύ καλά Αγγλικά και μου δόθηκε και η ευκαιρία και έτσι την άρπαξα γιατί μου δινόταν και η ευκαιρία να επικοινωνώ με πολλούς ανθρώπους.

E: Τώρα σας συνταξιούχος πως αισθάνεστε;

Σ.2: Ελευθερία χρόνου. Στην αρχή φοβόμουν γιατί είχα μάθει ότι η ώρα μου είναι μοιρασμένη. Θα ήθελα να δούλευα ακόμα μου λείπει ,ιδίως τώρα με το διαζύγιο ακόμα πιο πολύ. Νομίζω αν δούλευα θα ήμουν ακόμα πιο καλά.

E: Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε μια τυπική μέρα;

Σ.2: Θα κάνω τις δουλειές μου, θα συναντηθώ με φίλες, θα δω τη μητέρα μου, θα ασχοληθώ με τον εαυτό μου. Γενικά όμως θέλω να βγαίνω από το σπίτι.

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.2: Ναι αρκετά.

E: Υπάρχουν συνήθειες που επιβαρύνουν την υγεία σας;

Σ.2: Όχι δεν θα το έλεγα, είμαι γενικά πολύ ήρεμη.

E: Προσέχετε την εμφάνιση σας;

Σ.2: Ναι προσέχω περισσότερο έξω όχι μέσα στο σπίτι.

E: Είναι μέσα στις βλέψεις σας ένας νέος σύντροφος;

Σ.2: Κάποια στιγμή ναι θα ήθελα να έχω κάποιον να νοιάζεται για μένα.

E: Θα επιλέγατε κάποιον με την ίδια ασθένεια;

Σ.2: Ναι, δεν θα είχα πρόβλημα.

E: Θεωρείτε ότι είστε ενεργός πολίτης και πως σας δέχεται η κοινωνία ως ασθενή;

Σ.2: Ναι είμαι. Υπάρχει ένας προβληματισμός για το πώς θα με δεχθούν αλλά δεν δίνω και στον κόσμο το ύφος της κακομοίρας. Σε νεαρή ηλικία ήταν πιο δύσκολο, στα 48 λες σε όποιον αρέσει, δεν χρωστάω σε κανέναν δεν έχω ανάγκη σε κανέναν τώρα είμαι σε καλύτερη...

E: Έχετε αναπτύξει συνδικαλιστική, καλλιτεχνική ή αθλητική δραστηριότητα;

Σ.2: Όχι, μόνο στο σύλλογο μας εδώ, αλλά θα ήθελα να κάνω κάτι καλλιτεχνικής φύσεως, απλώς δεν έτυχε ακόμη, αλλά έχω υπόψη μου να κάνω κάτι.

E: Ποια είναι η σημερινή κατάσταση των δικαιωμάτων σας στο νοσοκομείο της Μυτιλήνης;

Σ.2: (Γέλια). Επειδή έχω γνωρίσει τα καλύτερα στο εξωτερικό οι συνθήκες δεν

έχουν καμία σχέση με εδώ. Νοσηλεύονται δύο Αυστραλοί εδώ πάνω τους λυπάμαι τι θα λένε «τι είναι εδώ» καμία σχέση. Είναι οι συνθήκες, οι υποδομές τελείως διαφορετικές. Οι άνθρωποι, οι ασθενείς, να βάλω και τον εαυτό μου μέσα, δεν νομίζω να είμαστε και εμείς σωστοί. Να είμαστε καθαροί, να έχουμε τρόπους με τους γιατρούς, με το νοσηλευτικό προσωπικό.

E: Εσάς πώς σας αντιμετωπίζουν το προσωπικό του νοσοκόμου;

Σ.2: Επειδή είμαι ευγενική μαζί τους, δεν χιάστηκε να τους πάω κόντρα, ρωτάω με τον τρόπο μου, δεν έχω αντιμετωπίσει αυτό που λένε «παράταμε τώρα». Έχουν και αυτοί (προσωπικό) το φόρτο τους σίγουρα.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.2: Ναι σίγουρα είναι πιο τυχεροί γιατί εμείς προλαβαίνουμε το κακό. Εγώ αν δεν έκανα σωστή αποσιδύρωση δεν θα μπορούσα να ανταπεξέρθω σε όλο αυτό που έγινε, αλλά αν έχεις καρκίνο το παλεύεις αλλά δεν ξέρεις τι θα γίνει. Υπάρχουν κι αλλά προβλήματα άσχημα. Έχω μια ξαδέλφη με αυτιστικό παιδί, δεν ξέρει αν αυτό το μωρό πεινάει η αν διψάει δεν μπορεί να επικοινωνήσει.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.2: Νομίζω ότι όλος ο κόσμος έχει (έντονα γέλια).

E: Τι εννοείτε;

Σ.2: Δεν ξέρω, εγώ αυτό που έλεγα πάντοτε πέρα από το δεκαπενθήμερο που πάω για μετάγγιση δεν νιώθω να έχω κάτι άλλο. Δεν μου αρέσει που παίρνω αίμα στο νοσοκομείο εκεί χαλιέμαι λίγο αλλά ξέρω πως είναι για 3 με 4 ώρες και μετά φεύγω από εκεί και πέρα συνεχίζω την ζωή μου αυτό σταματάει στο νοσοκομείο

αν δεν προκύψει κάτι με πρόβλημα υγείας αυτό σταματάει στο νοσοκομείο πάω στο σπίτι και είμαι η Πέρσα δεν το αφήνω να με ακολουθάει.

E: Στο νοσοκομείο τι είσαστε;

Σ.2: Είμαι ένας ασθενείς που μπαίνει σε μία διαδικασία. Βέβαια στην μονάδα μας δεν το νιώθουμε γιατί είμαστε σαν μια οικογένεια, αλλά δεν παύει να είναι μια διαδικασία ως τόσο. Αυτή την ώρα σε πιάνει λίγο «α, να».

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.2: Έχει προχωρήσει η επιστήμη δεν θα ζούσαμε έχουν γίνει βήματα και έχει βελτιώσει την καθημερινότητα μου.

E: Τι άλλο πιστεύεται ότι θα μπορούσε να γίνει;

Σ.2: Η μαμά ελπίζει σε μια τελική θεραπεία, εγώ δεν ελπίζω σε τίποτα. Αρκεί να είμαι όπως είμαι καλά όσο μπορώ γιατί έχω τα προβλήματα μου αλλά αφού μπορώ και ζω την κάθε μέρα όπως αυτό.... είμαι ευτυχισμένη τα χειρότερα να μην έρθουν, γιατί μου έχουν βρει χειρότερα. Είμαι καλά, καλά θα ήταν να βρεθεί μια θεραπεία ώστε να αραιώσουν οι μεταγγίσεις...

E: Ακολουθείτε πάντα τις συμβουλές;

Σ.2: Ναι πάντα.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.2: Ναι.

E: Από ποιον;

Σ.2: Από το Θεό.

E: Για ποιο λόγο γίνεται αυτό;

Σ.2: Επειδή είμαι θρησκευόμενο άτομο θέλω να πιστεύω πως όλα γίνονται για κάποιο λόγο. Δεν ξέρω να σας πω ακριβώς για πιο λόγο, όλοι μας περνάμε κάποια δοκιμασία. Τώρα θα είναι υγεία κάτι προσωπικό όλος ο κόσμος ένα πρόβλημα

θα το έχει. Εγώ θέλω να νομίζω να γίνω καλύτερο ως άτομο και να έχω την εύνοια του θεού όταν αύριο φύγω από την ζωή.

E: Η ασθένεια σε έχει κάνει να αντιμετωπίζεις διαφορετικά την ζωή σε σχέση με τους άλλους συνανθρώπους;

Σ.2: Φυσικά, χαίρομαι και με το που πλύνω πιάτα που λέει ο λόγος. Υπήρχαν εποχές που δεν μπορούσα να κάνω τίποτα. Οπότε το πλύσιμο του πιάτου με κάνει να νιώθω ζωντανή, αυτό το απλό πράγμα που όλοι το σιχαίνονται εμένα μου αρέσει. Χαίρομαι σχεδόν με το κάθε τι.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.2: Να είμαι καλά πάνω απ' όλα, να είναι η μητέρα μου και η οικογένεια μου καλά να είναι και ο σύζυγος καλά εκεί που είναι και ίσως βρω άλλα πράγματα να κάνω . Δεν βιάζομαι γιατί αν είναι κάτι να έρθει ίσως γνωρίσω κάποιον άνθρωπο να λέμε μια κουβέντα.

E: Να έχετε παιδί;

Σ.2: Όχι τώρα πια, δεν υπάρχει ούτε θέληση, δεν μπορώ πια έχω οστεοπόρωση και έχω φριχτούς πόνους αυτές τις μέρες με την υγρασία δεν είμαι καλά όταν ξυπνάω είμαι ένα ράκος μέχρι να στυλωθώ . Το να έχεις παιδί είναι πολύ μεγάλη φροντίδα, και μεγάλη ευθύνη, δεν είναι ένα μπιμπελό το ξεσκόνισα το έβαλα στην άκρη.

E: Να υιοθετήσετε;

Σ.2: Δεν υπάρχει περίπτωση να μου το δώσουν. Να γνωρίσω κάποιο παιδάκι η ένα παιδί έστω και έφηβο που να έχει ανάγκη και να το βοηθήσω να όπως θα μπορώ να βοηθήσω να να το πάρω κοντά και να του δείξω την στοργή αυτό να. Αλλά από μικρό (να το έχω) δεν (θα το ήθελα). Έχω μια ξαδέλφη που έμεινε χείρα από 43 ετών με δύο μικρά παιδάκια. Τα έκανε μεγάλη τα παιδιά 40 χρονών, παρόλο που τα αγαπάει και τα λατρεύει

κουράζεται την βλέπω εκείνη δεν έχει πρόβλημα υγείας και μου λέει «ξαδέλφη δεν μπορώ δεν πάει άλλο». Είναι μεγάλη (ευθύνη), θα μου πεις αν θέλεις τόσο πολύ δεν λογαριάζεις τίποτα. Ίσως εγώ έχω βαρύνει λίγο λόγο των προβλημάτων.

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.2: Όχι, αυτή είναι η άποψη μου για τη ζωή και την ασθένεια μου δεν το λέω μόνο σε εσάς, είμαι ένα άτομο που έχει δείξει ο κόσμος ότι θέλει την παρέα μου και ακούει αυτά που λέω, ότι έχω να πω . Αυτή είναι η δικιά μου λογική , σωστό λάθος δεν ξέρω(γέλια). Δεν το θεωρώ κάτι το τρομερό, ότι είναι κάτι σοβαρό είναι τρομερό δεν είναι.

3η συνέντευξη -Σ.3

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.3:48.

E: Που διαμένετε;

Σ.3: Στη Μυτιλήνη τα τελευταία 4 χρόνια, πριν ζούσα στην Αθήνα 23 χρόνια.

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει ;

Σ.3: Έχω τελειώσει την Παιδαγωγική Ακαδημία.

E: Εργάζεστε τώρα;

Σ.3: Όχι είμαι συνταξιούχος.

E: Είστε παντρεμένη;

Σ.3: Είμαι παντρεμένη.

E: Έχετε παιδιά;

Σ.3: Έχω ένα παιδάκι.

E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.3: Ναι η αδερφή μου.

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν

την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.3: Όχι.

E: Η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;

Σ.3: Όχι, όχι, όχι δεν είχαν θέματα μεταξύ τους οι γονείς μας. Περισσότερο επειδή μας χάιδευε ο πατέρας μου, η μάνα μου ήταν πιο αυστηρή, πιο σκληρή σε κάποια πράγματα, εκείνος ήταν πιο ελαστικός. Και μόνο σε αυτό το κομμάτι μαλώνανε αλλά όχι δεν είχαν θάματα.

E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.3: Την δικιά μας εποχή δεν γνώριζαν πράγματα, δεν υπήρχαν εξετάσεις που μπορούσαν να κάνουν. Όχι δεν νομίζω.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.3: Ταλαιπωρήθηκαν αρκετά τα πρώτα χρόνια μετά μεγαλώσαμε και φύγαμε εμείς δεν έχουν ιδέα για την κατάσταση της υγείας. Αλλά πριν ταλαιπωρηθήκαν γιατί υπήρχαν άλλες συνθήκες ψάχνανε τα αίματα ήταν μεγάλο θέμα.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.3: Όχι δεν το έχω κάνει. Όχι δεν το έχω κάνει αυτό το πράγμα. Δεν το έβαλα ποτέ ως όπλο, κοίταζα να παλέψω και να βγω μπροστά. Δεν το έβαλα κάτω ποτέ

E: Ποια είναι η σχέση σας με την αδερφή σας.

Σ.3: Πάρα πολύ καλή σαν μαμά της είμαι. Είναι μικρότερη από εμένα. Φύγαμε μαζί στην Αθήνα. Εγώ τελείωσα την Παιδαγωγική Ακαδημία εδώ. Εκείνη πέρασε μετά όταν την είχα τελειώσει εγώ την Ακαδημία. Φύγαμε μαζί στην Αθήνα, και χωρίσαμε μόνο όταν ήρθα εγώ εδώ.

Είμαστε πολύ δεμένες, εγώ να την στηρίζω και αυτή όσο μπορεί σαν μικρότερη.

E: Τι σημαίνει για σας να έχετε την ίδια ασθένεια;

Σ.3: Ήμασταν ένα από μικρές κι εγώ προσπαθούσα να την προστατεύσω, προσπαθούσα να την βοηθήσω γιατί ήταν πιο ατίθαση πιο αντιδραστική στην αποσιδήρωση. Εγώ ήμουν η μαμά σαν να μεγάλωνα ένα παιδάκι. Τώρα είναι παντρεμένη και έχει και εκείνη ένα παιδάκι.

E: Έχουν τα παιδιά σας την ασθένεια;

Σ.3: Της αδερφής μου είναι τώρα δύο μηνών όχι δεν έχει β- μεσογειακή αναιμία. Ο δικός μου τον έχω υιοθετήσει. Πάλεψα 15 χρόνια με εξωσωματικές η μήτρα μου είχε άλλο σχήμα.

E: Ήταν δύσκολο να υιοθετήσετε;

Σ.3: Όχι, ευτυχώς βρέθηκε μια κυρία η οποία δενπου θα το εγκατέλειπε, θα το έριχνε το παιδάκι, έτσι με αυτόν τον τρόπο. Δεν ήταν εύκολο, την γνωρίζαμε.

E: Αν μπορούσατε να κάνετε παιδιά θα υιοθετούσατε;

Σ.3: Από την αρχή το ήθελα αν μπορούσα θα υιοθετούσα και άλλα. Από την αρχή το ήθελα και ποτέ δε...όταν γεννήθηκε όταν ήρθε ο Νικόλας στο σπίτι μας δεν το είδα σαν παιδί κάποιας άλλης κυρίας ... σαν δικό μου κομμάτι... τριών ημερών ήταν όταν το ανέλαβα εγώ.

E: Όταν έγινε η υιοθεσία υπήρχαν κάποιες προϋποθέσεις;

Σ.3: Οι προϋποθέσεις δεν ήταν ευνοϊκές. Ήθελα ένα κοριτσάκι αλλά βγήκε αγοράκι. Δεν έκατσα εκεί, το κατάλαβα πως ήταν τρελό να κάτσω να το σκεφτώ περισσότερο

E: Αν το παιδί είχε πρόβλημα υγείας;

Σ.3: Έτσι όπως έγινε αν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας θα το υιοθετούσα. Αλλά

από ίδρυμα με κάποιο πρόβλημα υγείας δεν θα το έπαιρνα, δεν είχα τις ψυχικές αντοχές να το κάνω .

E: Θα υιοθετούσατε ένα παιδί με την ίδια ασθένεια;

Σ.3: Όχι, δεν ξέρω δεν νομίζω. Αν, εγώ το έκανα θα έδινα και την ψυχή μου να σταθώ δίπλα του, αλλά δεν ξέρω αν θα το έκανα (να υιοθετήσω ένα παιδί με την ίδια ασθένεια με μένα).

E: Ο σύζυγος ήταν θετικός με την υιοθεσία;

Σ.3: Στην αρχή στα πρώτα χρόνια δεν ήθελε, αλλά όταν έβλεπε ότι ταλαιπωριόμουν με τις εξωσωματικές ήταν κάθετος(ένταση στη φωνή) (μου έλεγε «να τα παρατήσεις τι αυτά που κάνεις, θα ειδοποιήσω την μάνα σου και τον πατέρα σου» και ήταν σύμφωνος και οι γονείς του. Μου το λέγανε χρόνια δηλαδή « δεν μπορεί να βρεθεί ένα παιδάκι θα είναι δικό μας θα το αγκαλιάσουμε». Το ήθελε πάρα πολύ, αφού στην αρχή λιποθύμησε στη δουλειά του και τον τραβούσαν.

E: Είσαστε σύμφωνοι με τις εκτρώσεις σε περίπτωση που υπάρξει εγκυμοσύνη με την ασθένεια αυτή;

Σ.3: Είναι πολύ σκληρό να ξαναζήσεις το ίδιο πράγμα (με το οποίο) που μεγαλώνεις. Δεν ξέρω μπορεί και από το δικό μου μυαλό να περνούσε. Είναι αμαρτία να το σκοτώνεις η αλήθεια είναι αυτή, εγώ δεν μπορώ να το κάνω αυτό το πράγμα αλλά και από την άλλη τον καταλαβαίνω γιατί δεν είναι και εύκολο να ξαναβιώνεις τα ίδια πράγματα στο παιδί σου από την αρχή.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.3: Ναι όλα τα παιδιά εδώ πέρα κάνουμε παρέα.

E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;

Σ.3: Όχι.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.3: Ναι, μερικές κοίταζαν να βρουν πρόσφορο έδαφος να σου την πουν. Στα χωριά τώρα εντάξει.

E: Τι θεωρείτε ότι είναι αποτρεπτικό για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.3: Εγώ είμαι ανοιχτή να γνωρίσω νέα άτομα. Απλά όταν κυκλοφορήσω μαζί τους να μην με μειώνουν, να μην αισθανθώ ότι με μείωσε η ότι τέλος πάντων δεν κάνει αυτή για μένα και γενικότερα, απλός δεν έχω θέμα.

E: Η μείωση ως προς την αρρώστια;

Σ.3: Όχι μόνο ως προς την αρρώστια, γενικότερα.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.3: Εγώ δεν την έχω πει (έμφαση στη φωνή) στους φίλους μου πολλές φορές. Έχω κουμπάρους στην Αθήνα που δεν το έχω πει. Δεν τους έβλεπα γενικότερα αυτούς τους ανθρώπους ... κοροΐδευαν, δεν ξέρω τους έβλεπα να χλευάζουν τις αρρώστιες και αυτά και δεν τους είχα ικανούς να κάτσω να τους εμπιστευτώ κάτι τέτοιο. Θεωρούσα ότι ίσως δεν θα συνέχιζε η παρέα η κουμπαριά δηλαδή ότι ήταν αυτό. Δεν είπα τίποτα. Δεν υπήρχε κανένας λόγος να βάλω κορδέλα (να το κοινοποιήσω) δηλαδή. Δεν το ήθελε και ο άντρας μου στους συγκεκριμένους να μιλήσω.

E: Το συζητάτε με τον σύζυγο σας έχετε κοινή στάση;

Σ.3: Ναι το συζητάμε με τον σύζυγο μου. Κάποιες φορές λέω «εγώ θα το πω δεν με ενδιαφέρει, γιατί να μην το πω». Δεν είναι απόλυτος είναι συζητήσιμος άνθρωπος και βρίσκετε υπάρχει μια χρυσή τομή βρίσκεις

μια επικοινωνία δεν είναι ντε και καλά αποφασίζω και διατάζω.

E: Με ποια κριτήρια επιλέξατε τον σύντροφο σας;

Σ.3: Ήμουν 23 χρονών, τον ερωτεύτηκα. Ερωτεύτηκα, αυτός ήταν φαντάρος εδώ δεν είχε δουλεία. Όλοι ήταν αντίθετοι και καλά γιατί εγώ και καλά δούλευα ότι ήρθε για το δασκαλίκι που είχα, για τα χρήματα, ότι ήρθε να περάσει καλά, όλοι οι καλοί (με ύφος ειρωνικό) συγγενείς, (Λέγανε) «θα περάσει καλά και θα φύγει και θα κάνει». Εγώ δεν τον έβλεπα έτσι τον άνθρωπο, όπως και δεν είναι. Είμαστε 25 χρόνια μαζί, με στηρίζει πάρα πολύ. Και στο θέμα του παιδιού, που είχα εγώ τέτοια εμμονή δεν υπήρξε άλλο άνθρωπος δίπλα μου όπως εκείνον.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.3: Δεν έτυχε να έχω πολλούς (συντρόφους), ήμουν τυχερή από την αρχή. Ολοκληρωμένη σχέση δεν είχα ώστε να κάτσω να πω τέτοια πράγματα. Σε εκείνον που το είπα, το είπα από τον τρίτο μήνα γιατί με πίεζε να με παντρευτεί. Είχε έρθει με άδεια από εδώ από την Μυτιλήνη που ήταν φαντάρος στην Αθήνα που δούλευα εγώ να με κατεβάσει στην Κρήτη, είναι Κρητικός, και επειδή με πίεζε να με κατεβάσει στο χωριό του εγώ έπρεπε να του το πω.

E: Οι πιθανών ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;

Σ.3: Οι σχέσεις οι πλατωνικές που είχα;

E: Ναι.

Σ.3: Μπορεί να μαθαίνανε και το πρόβλημα υγείας. Ο σύζυγος μου το είχε μάθει πριν του το πω εγώ από τους καλοθελητές του Πολυχνίτου.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για τις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.3: Δεν είχα πει σε κανέναν για καμιά ασθένεια. Ποτέ γιατί δεν χρειάστηκε. Το γνωστοποίησα στον άνθρωπο που ήταν να με παντρευτεί. Ήθελε να με βάλει στο σπίτι του και δεν μπορούσα εγώ να κοροϊδεύω και τους γονείς και εκείνον δηλαδή να μην ξέρουν κάτι. Έπρεπε πρώτα να τους μιλήσει για μένα και μετά να κατέβω. Κατεβαίνοντας κάτω στο νησί του ήταν σαν να πήγαινα σαν νύφη.

E: Θεωρείται ότι έχει επηρεαστεί ο σύντροφός σας από την ασθένεια σας;

Σ.3: Όχι δεν επηρεάστηκε καθόλου, γιατί το ήξερε πριν από εμένα. Από την αρχή μου έλεγε «δεν με ενδιαφέρει, εμένα με ενδιαφέρεις εσύ».

E: Πως δεχτήκαν τη σχέση σας οι συγγενείς του συντρόφου σας;

Σ.3: Με κατέπληξαν στη αρχή. Του είπαν «εσύ θα ζήσεις μαζί της εμείς δεν έχουμε κανένα πρόβλημα». Μετά έπαθα ηπατίτιδα και μπηκά στο λοιμοδών γιατί μου έριχνε και το ζάχαρο, νόσησα. Τον ειδοποίησα μήπως τυχόν έχει κωλύσει λόγο της ερωτικής σχέσης. Το μάθανε οι γονείς του, γιατί αυτός έφυγε για εξετάσεις, ήταν και η αδερφή του στην Αθήνα πέσανε(λέγανε) «που δεν θα κάνει παιδιά που θα πεθάνει που αυτό».

E: Άλλαξε η αρχική τους στάση;

Σ.3: Κράτησε ένα εξάμηνο αυτό το πράγμα, τον οποίον τον είδαν ότι ήταν κάθετος «αν δεν την θέλετε, δεν θέλετε και εμένα. Ξεχάστε με. Έχετε άλλα 4 παιδιά να τα χαίρεστε τα άλλα 4 και άφησε με εμένα να τραβήξω το δρόμο μου». Το κράτησαν, όχι και 6 μήνες, από τον Ιούνιο έως τον Οκτώβριο, μετά τον έστειλα εγώ κάτω δεν μπορούσα να είναι τσακωμένος με τους γονείς του, δεν ήθελα. Τον είπα «πήγαινε να το κουβεντιάσεις από κοντά άσε τα πείσματα». Σε εμένα δεν είπαν προσωπικά καμία κουβέντα. Ότι είχαν το είχαν με εκείνων.

E: Τώρα έχει αλλάξει η στάση τους;

Σ.3: Ναι, ναι τώρα είμαι η Στελλίτσα τους, το κοριτσάκι τους.

E: Τι συντέλεσε σε αυτό;

Σ.3: Νομίζω και ο χαρακτήρας μου, νομίζω δεν ξέρω. Ύστερα και η κόρη τους γέννησε ένα παιδάκι με κάποια εγκεφαλική καθυστέρηση. Εγώ ήμουν Αθήνα, εκείνη ήταν κάτω (Κρήτη) ερχόταν για εξετάσεις και την στήριζα πάρα πολύ. Ερχόταν σπίτι μου τρέχαμε σε γιατρούς μαζί να τα πούμε όλα, δεν ξέρω αν έπαιξε ρόλο αυτό το πράγμα. Εμένα προσωπικά δεν μου είπαν καμία κουβέντα. Όταν ξανακατέβηκα ήταν μελιστάλαχτοι.

E: Τι σημαίνει για σας να είστε παντρεμένη;

Σ.3: Νομίζω εκτός από τον γονιό, έχω έναν άνθρωπο να με νοιάζεται, να με αγαπάει, να με φροντίζει κάποιες φορές, να τον φροντίζω και εγώ όλο αυτό το κομμάτι το κοινωνικό δηλαδή.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε παιδί;

Σ.3: Η ζωή μου όλη είναι το παιδί τώρα, νομίζω ότι είναι η συνέχεια η δική μου. Έχω κάποιον και φιλαράκι και συμπαραστάτη και απ' όλα δηλαδή. Ένα κομμάτι από την ζωή μου, δεν ξέρω να το εξηγήσω εδώ.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.3: Ναι πολλές φορές ήταν πράγματα τα οποία με φρενάρανε και σαν παιδάκι με τις απουσίες και μετά είχα ορθοπεδικά θέματα, με πατερίτσες είχα τέτοια πράγματα είχα. Μετά αναγκάζομαι να διαβάζω πολύ για να καλύψω τα κενά, να κάνω φροντιστήρια δηλαδή να μειονεκτώ κατά κάποιο τρόπο από τους άλλους. Οι καθηγητές να το καταλαβαίνουν τον αγώνα μου και να προσπαθούν να με βοηθήσουν. Όλο αυτό δεν ήταν καλό για μένα.

E: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένη;

Σ.3: Ήθελα πάντα να γίνω δασκάλα, ήθελα να έχω επαφή με τα παιδιά, ήθελα να έχω επαφή με τον κόσμο και να προσφέρω να δίνω στον κόσμο. Νομίζω ότι ανοίγει τους ορίζοντες στους ανθρώπου η μόρφωση.

E: Γιατί επιλέξατε αυτό;

Σ.3: Δεν ξέρω, από μωρό έβγαίνα έξω και δεν πήγαινα να παίζω. Έβλεπα το παιδάκι έξω το νεογέννητο και πήγαινα να παίζω με το παιδάκι. Μου αρέσουν πολύ τα παιδιά, αν ήταν στο χέρι μου θα είχα κάνει μια μεγάλη οικογένεια. Ίσως επειδή το βίωσα με την αδερφή μου. Με την αδερφή μου έπαιξα από ένα σημείο και μετά το ρολό της μαμάς. Ήμασταν στην Αθήνα οι δύο μας εγώ την νοιαζόμουν τι ώρα θα γυρίσει, τι θα φάει, θα βάλει το μηχανάκι της, θα φροντίσω για το αίμα, ίσως δεν ξέρω επειδή ήταν πάντα η μικρή, και πάντα μου λέγανε «Στέλλα την μικρή, Στέλλα το μωρό μας». Μου άρεσε το επάγγελμα του νηπιαγωγού. Ήταν και η ακαδημία εδώ στην Μυτιλήνη και επειδή είχα θέμα με το πόδι μου δεν μου επιτρέπανε να φύγω για να μην είμαι μόνη στην Αθήνα. Μου έλεγε «αν περάσεις εδώ, αν είναι ακόμα εδώ θα πας να σπουδάσεις», όχι ότι θα μου το στερούσανε αλλά το είχαν βάλει σαν όρο.

E: Κατείχατε θέση υπευθύνου;

Σ.3: Όχι.

E: Υπήρχαν αντιδράσεις από συναδέλφους;

Σ.3: Όχι, δεν είχα ποτέ ιδιαίτερα θέματα. Διότι ποτέ δεν πήρα τις άδειες από το νοσοκομείο. Πήγαινα το πρωί στο σχολείο και το απόγευμα στο νοσοκομείο, οπότε δεν είχαν θέματα να....

E: Τι σήμαινε για σας να εργάζεστε;

Σ.3: Είχα το δικό μου πορτοφόλι, τα δικά μου λεφτά. Ο κύκλος ο συναδερφικός η

επικοινωνία με τον γονιό με το παιδάκι τους συνάδελφους αυτό το πράγμα μου άρεσε αυτό μου λείπει ακόμα τώρα δηλαδή.

E: Τώρα σας συνταξιούχος πως αισθάνεστε;

Σ.3: Μου λείπει αυτό το διάλυμα που βρισκόμασταν η επαφή με τους γονείς, μου λείπει αυτό το πράγμα.

E: Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε μια τυπική μέρα;

Σ.3: Θα σηκωθώ το πρωί θα ετοιμάσω τον μικρό για το σχολείο. Θα κάτσω μετά στο σπίτι, μπορεί να πάμε για κανένα καφέ με καμιά φίλη μου. Να καθαρίσω να μαγειρέψω να σιδερώσω. Όλο το απόγευμα είναι αφιερωμένο στο Νικόλα να διαβάσουμε, να κάνουμε τα Αγγλικά, να κάνουμε εξάσκηση κιθάρας, μετά να παίξουμε λίγο να δούμε τηλεόραση. Οι γραφικές μου ημέρες.

E: Πόσο ετών είναι ο γιος σας;

Σ.3: Είναι 8.5.

E: Γνωρίζει για την υιοθεσία;

Σ.3: Το ξέρει(αποφασιστικά) Ναι όταν ήταν δυο χρονών πήγα στο ψυχολόγο και εκείνη με βοήθησε βρήκαμε τον τρόπο και το ξέρει.

E: Για την ασθένεια γνωρίζει;

Σ.3: Τον παίρνω μαζί στη μετάγγιση δεν έχω κανέναν να τον αφήσω. Τα καλοκαίρια τον έχω μαζί μου. Ξέρει, δεν μπορεί να κάθεται πολλές ώρες και λέει «και άλλο σακουλάκι θα πάρεις, δεν φτάνει ένα» δεν έχει καταλάβει την ουσία ότι έχω το πρόβλημα που πέφτει ο αιματοκρίτης μου και πρέπει να βάλω κάποια στιγμή αίμα

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.3: Η δραστηριότητα μου δεν περιοριστική ποτέ από την υγεία μου. Έμπαινα σε πολλά πράγματα δύσκολα

πολλές φορές καταπονούσα τον εαυτό μου. Ο άντρας μου έλεγε μια φορά «άμα δεν είχες μεσογειακή να σε φρενάρει λίγο θα με είχες ξεπατωμένο» από την ενέργεια που είχα (έντονα γέλια).

E: Υπάρχουν συνήθειες που επιβαρύνουν την υγεία σας;

Σ.3: Όχι.

E: Προσέχετε την εμφάνιση σας;

Σ.3: Όχι να είμαι η τελευταία λέξη της μόδας, αλλά εντάξει. Μόνο έξω, στο σπίτι μπορεί να είμαι με τα νυχτικά μου όλη την μέρα.

E: Θεωρείτε ότι είστε ενεργός πολίτης και πως σας δέχεται η κοινωνία ως ασθενή;

Σ.3: Έχω καλή σχέση με τον κόσμο, ναι. Στην Αθήνα αυτό το πράγμα δεν το βίωσα, δεν με αντιμετώπισε σαν ασθενή με έβλεπε σαν δασκάλα. Εδώ όμως ο κόσμος μπροστά άλλα σου λέει και από πίσω άλλα κάνει. Νομίζω από πίσω ναι μπορεί να λένε επειδή κουτσαίνω και λίγο. Μπορεί να λένε αλλά δεν με ακουμπάνε αυτά τα πράγματα μεγάλωσα σε μια μικρή κοινωνία από μικρή και έμαθα να μην ακούω.

E: Ποιοι ήταν οι παράγοντες που επηρέασαν στο να μη δίνετε σημασία;

Σ.3: Υπήρξε μια τριετία η καθοριστική για μένα. Ήμουν 14 χρονών και έπαθα οστεοχοντρήτιδα στο πόδι και μέχρι τα 18 ήμουν με πατερίτσες. Στην αρχή με δύο μετά με μία γιατί είχε φαγωθεί το τραγανό και έπρεπε να δώσουμε δυνατότητα στον οργανισμό να φτιάξει άλλο για να μην κοντύνει άλλο το πόδι. Σε αυτή την φάση ήταν μια παράξενη ηλικία για μένα ήθελα να βγω να κυριεύσω τον κόσμο.

E: Γιατί είναι δύσκολη η εφηβεία;

Σ.3: Με είχε καθηλωμένη με την πατερίτσα. Με κουβαλούσαν οι καθηγητές στο σχολείο, ήμουν πολύ καλή μαθήτρια

και δεν ήθελα να μην συνεχίσω το σχολείο. Ο πατέρας μου δεν είχε την δυνατότητα αυτοκίνητου και τέτοια. Ερχόταν κάθε μέρα ο καθηγητής για τρία χρόνια με έπαιρνα και με έφερνε στο σπίτι. Αλλά εγώ προσωπικά επειδή δεν ήθελα να το αφήσω (με φωνή που εκφράζει πείσμα) να με βλέπουν την καημένη ήμουν ενεργή σε όλα και στις βόλτες μου και στους γκόμενους (γέλια) τα πάντα δηλαδή.

E: Γιατί η εφηβεία είναι η πιο δύσκολη περίοδος;

Σ.3: Γιατί δεν θέλεις να διαφέρεις από τους άλλους. Θυμάμαι ήταν ένας φαντάρος κάτω στο χωριό δεν νομίζω κανένας χωριανός θα μου έδινε σημασία με τις πατερίτσες αυτός έβγαινε από το τάγμα και ερχόταν μόνο εκεί κοντά δίπλα μου καθόταν στο πεζούλι για να πιάσουμε κουβέντα να μιλάμε να μιλάμε αυτό το πράγμα δεν μπορείτε να φανταστείτε τι καλό μου έκανε εμένα εκείνη την εποχή. Θεώρησα ότι έβγαινε μόνο για μένα, ας μην μου είχε κάνει έτσι το χέρι, δεν με ενδιέφερε το ερωτικό. Με ξεχώρισε, ότι με ξεχώρισε(με τρυφερότητα εφήβου στη φωνή) και έτσι ακόμα άξιζα (φωνή με πειθώ), και έτσι ακόμα άξιζα, αυτό σήμαινε για αυτήν την εποχή.

E: Έχετε αναπτύξει συνδικαλιστική, καλλιτεχνική, αθλητική ή εθελοντική δραστηριότητα;

Σ.3: Εθελοντική ναι, αλλά συνδικαλιστική δεν έχω. Εθελοντική στις αιμοδοσίες σε τέτοια πάω και βοηθάω.

E: Τι σημαίνει αυτό για σας να είστε εθελόντρια;

Σ.3: Πάντα ήθελα να βοηθώ σε κάτι γιατί κι αυτοί βοηθούν εμένα γιαυτό τον λόγο επειδή και εκείνοι συμπαραστέκονται σε εμένα και με βοηθάνε πρέπει και εγώ να τους δείξω την ευγνωμοσύνη μου.

E: Τα δικαιώματά σας στο νοσοκομείο;

Σ.3: Εδώ τα πράγματα είναι λίγο πίσω. Τώρα έχουμε θέματα με το νοσοκομείο με τα δωμάτια με τον γιατρό. Τον έχουν βγάλει ότι είναι παθολόγος όλου του νοσοκομείου, τον βάζουν σε εφημερίες. Πια δικαιώματα δεν βγάζεις άκρη, φωνάζουμε ξαναφωνάζουμε αλλά ακόμα αποτέλεσμα κανένα.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.3: Βέβαια είναι τυχεροί. Εμείς ζούμε εμείς είμαστε... η ζωή μας είναι όπως των άλλων ανθρώπων. Ιδίως εγώ που είμαι και ενδιαμέση(μορφή μεσογειακής αναιμίας) και κάθε 28 -25 ημέρες η μετάγγιση δεν με στερεί σε κάτι από τα κοινά που κάνει κάποιος άλλος άνθρωπος.

E: Θεωρείτε ότι διαφέρετε από τους άλλους ασθενείς;

Σ.3: Όχι μπορεί να είμαι και σε χειρότερη κατάσταση κάποια στιγμή.

E: Οι άλλοι ασθενείς σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά;

Σ.3: Όχι, ίσα ίσα είναι 4 χρόνια που ήρθα και με εκλέξανε και με βγάλανε στο προεδρείο όχι. Είμαστε από μικρά μαζί και δεν....

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.3: Δεν ξέρω. Νομίζω ότι με έκανε καλύτερο άνθρωπο. Με έκανε να σκέφτομαι τον συνάνθρωπο σε αυτό το κομμάτι νομίζω με βοήθησε να έχω μεσογειακή αναιμία, σε άλλα με έφερε αρκετά προβλήματα που καλύτερα θα ήταν να μην είχα δοκιμαστεί.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.3: Παλιότερα πια μας είχαν με ημερομηνία λήξης. Τώρα υπάρχει ακόμα αυτό αλλά βλέπουν ότι μεγαλώσαμε, ότι κάνουμε την οικογένεια. Ακόμα και τώρα

στο χωριό την αδερφή μου που μάθανε ότι γεννούσε, εγώ δεν κατάφερα να γεννήσω, μερικοί δεν το πιστεύουν, δηλώσανε ότι δεν το πιστεύουν και άνθρωποι μορφωμένοι δηλαδή και σου λένε «πως είναι δυνατόν αυτό».

E: Σας επηρέασε το ότι η αδερφή σας έκανε παιδί ενώ εσείς όχι;

Σ.3: Όχι. Εγώ πήγα και πριν που ήταν έγκυος στο σπίτι ξάπλα. Πήγα και μετά που γέννησε. Αυτό το πράγμα που αισθάνθηκα στην γέννα της νομίζω πώς δεν έχω αισθανθεί πουθενά. Ήταν σαν μια επιβράβευση και για μένα ότι τα κατάφερε. Άρα μπορούμε να τα καταφέρουμε και εμείς ήταν το μωρό της αδερφή μου που το έβλεπα να βγαίνει ήταν ένα συναίσθημα πολύ περίεργο εκείνη την ώρα τους έδιωξα όλους και έκατσα και έκλαιγα. Εκείνη έλεγε ότι «την θεωρούσαν φοβητσιάρα τώρα σας απόδημα ότι είμαι τολμηρή, δεν είμαι φοβητσιάρα μπορεί να φοβάμαι αλλά τολμώ» (έντονη συγκίνηση- κλάμα). Δεν το περίμενα ότι θα πήγαινα να δω το παιδί της αδερφής μου και θα πάθαινα τέτοιο τaráκουλο, αφού ο γαμπρός μου με κοίταζε και μου λέει..... «φύγε δεν θέλω κανέναν αυτή την στιγμή θέλω μόνη μου να είμαι». Η αδερφή μου 44 χρονών έκανε το παιδάκι της μεγαλούτσικη και αυτή. Η αδερφή μου το δικό μου το παιδί, το είχε μία πελώρια αγάπη και αυτός το ίδιο, τώρα μου λέει «πότε θα πάμε να δούμε την μπεμπούλα μας». Μια εμμονή (η αδερφή μου) με τον Νικόλα μας όλη την ώρα να έρχεται να το παίρνει, δεν θεωρεί ότι δεν είναι το δικό μου το παιδί, ήταν το δικό μου το παιδί. Εγώ έχω έρθει 4 χρόνια εκείνη μένει Αθήνα, αυτό είναι το θέμα ότι χωρίσαμε .

E: Η ιατρική τεχνολογία έχει βοηθήσει την καθημερινότητα σας;

Σ.3: Ναι, πώς.

E: Τι άλλο πιστεύεται ότι θα μπορούσε να γίνει για να σας βοηθήσει;

Σ.3: Νομίζω κάτι θα μπορούσαν να έχουν βγάλει να μας βοηθήσουν, για το θέμα της μετάγγισης να έχουν βγάλει κάτι. Δεν νομίζω πως δεν μπορούν να βγάλουν την θεραπεία της μεσογειακής δεν ξέρω συμφέροντα είναι δεν ξέρω.

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.3: Μια χαρά δεν έχω πρόβλημα φίλες είμαστε, και με τον γιατρό της μονάδας λέμε όλα τα προβλήματα μας.

E: Ακολουθείτε πάντα τις συμβουλές;

Σ.3: Όσο μπορώ ναί. Πάντα ήμουν ταχτική σε αυτά τα πράγματα εγώ, δεν το κυνηγάω, να το ψάχνω, γενικότερα δεν ξεφεύγω.

E: Σε άλλες μονάδες νοσηλευτήκατε; Είχε διαφορά; Η σχέση μεταξύ προσωπικού και ασθενών;

Σ.3: Ναι, εδώ είναι πιο οικογενειακά. Πας και βρίσκεις φίλες και είναι σαν να πίνεις ένα καφέ δηλαδή . Ενώ στην Αθήνα ήταν πιο απρόσωπο.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.3: Θεωρώ ότι ο Θεός με είχε για πολύ δυνατή καιαλλά με αγαπούσε κιόλας γιατί σε πολλά πράγματα με βοήθησε με στάθηκε. Εκεί που όλα ήταν σε αδιέξοδο ερχόταν ένα φως δηλαδή και με έκανε να συνεχίζω. Δεν θεωρώ ότι ντε και καλά ήταν μια δοκιμασία.

E: Πως αντιμετωπίζεται τη ζωή;

Σ.3: Ναι, ναί. Εγώ δεν έχω σίγουρη την επόμενη μέρα, ή τον επόμενο χρόνο, ή τον επόμενο μήνα, παλεύω για να υπάρξω Ενώ οι άλλοι είναι κυρίαρχοι της γης, μερικοί οι οποίοι θεωρούν ότι δεν θα πάθουν ποτέ τίποτα οπότε..... εκτιμάω κάποια πράγματα περισσότερο στην καθημερινότητα.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.3: Θέλω να είμαι καλά, να μεγαλώσω το μικρό και να τον δω να προοδεύσει, δηλαδή να είναι ένας άνθρωπος σωστός στην κοινωνία.

E: Αν εκείνος θελήσει να παντρευτεί κάποια με μια ασθένεια τι θα κάνατε;

Σ.3: Αυτή την στιγμή λέω δεν θα ενοχλήσει. Θα τον εξηγήσω κάποια πράγματα ,λέω τότε δεν ξέρω πως.....Γενικότερα τον έχω μια μεγάλη λατρεία. Αλλά δεν είμαι και άνθρωπος αδιάλλακτος το κουβεντιάζω μπορεί στη αρχή να κάνω έκρηξη αλλά μετά υποχωρώ και το συζητώ. Στο περισσότερο που θα αντιδράσω είναι αν είναι άλλου τύπου γυναίκα περισσότερο παρά να έχει ένα πρόβλημα υγείας.

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.3: Όχι.

4η συνέντευξη - Σ.4

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.4:38.

E: Που διαμένετε;

Σ.4: Μόρια.

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει ;

Σ.4: Έχω τελειώσει το Γυμνάσιο.

E: Εργάζεστε;

Σ.4: Όχι.

E: Είστε παντρεμένη;

Σ.4: Έχω κάνει δύο γάμους

E: Έχετε παιδιά;

Σ.4: Έχω δύο.

E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.4: Όχι.

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.4: Η μητέρα μου είχε στην αρχή αυτό το θέμα και ήθελε να με φυλάξει από το χωριό επειδή ήμουν το πρώτο παιδί που γεννήθηκε με μεσογειακή αναιμία και ήταν ο πατέρας μου που ήξερε πάνω σε αυτό το θέμα και το κυνήγησε. Πιο προστατευτική στο να μην μάθει ο έξω κόσμος ήταν η μητέρα μου. Ποτέ δεν μου δημιούργησε πρόβλημα δεν είχα θέμα να το πάρω ψυχολογικά, να πω είναι κάτι κακό αφού το κρύβει η μαμά ποτέ μου δεν έλεγα αυτό, τώρα έχει αλλάξει.

E: Στα παιδιά σας το έχετε πει;

Σ.4: Ναι άνετα δεν το κρύβω. Άφηνα τον μικρό και έβλεπε όσο μεγάλωνε, και του εξηγούσα κατά διάστημα ότι αυτό που κάνω είναι για αυτό τον λόγο και πιο μετά ότι είμαι πάσχων μεσογειακής αναιμίας και βάζω αίμα και με αυτό το εξήγησα σιγά σιγά.

E: Σε ποια ηλικία είναι;

Σ.4: Ο γιος μου είναι 17 από τον πρώτο μου γάμο και η κόρη μου από τον δεύτερο είναι 3.5.

E: Η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;

Σ.4: Όχι.

E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.4: Όχι δεν νομίζω πως θέλουν να γεννήσουν ένα παιδί να είναι πάσχων της μεσογειακής αναιμίας . Εντάξει τα χρόνια αυτά δεν γνώριζαν πολλά.

E: Όταν πάσχουν και οι δύο και κάνουν παιδί το θεωρείτε σωστό;

Σ.4: Δεν μπορώ να μπω σε αυτή τη θέση να απαντήσω . Αλλά όχι ότι διαφωνώ δύο παιδιά πάσχοντες να είναι μαζί.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.4: Όχι δεν νομίζω, το μόνο πράγμα που μπορεί να νιώθουν είναι το άγχος αν γίνεται η αποσιδύρωση, πως τα πάω στην υγεία μου. Ναι εκεί μπορεί και να τους πιάσει το άγχος αλλά τίποτα παραπάνω δεν μου έχουν δείξει.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.4: Όχι ποτέ. Μόνο μια φορά σε ένα πταίσμα να το πω. Ότι και καλά.....Από παιχνίδι κουρασμένη μου ζήτησε ο μπαμπάς μου να κάνω μια δουλειά του είπα «δεν με λυπάσαι που έχω αυτό.... Δεν μπορώ να το κάνω (γέλια). Βασικά μία φορά το είπα δεν το ξανάπα . Το είπα σε πιο μικρή ηλικία. Το είπα τελείως ανέμελα όχι αν εκμεταλλευτώ ότι αν δεν μου κάνεις αυτό, θέλω να μου πάρεις τον ουρανό με τα άστρα, όχι ποτέ.

E: Έχετε αδέρφια;

Σ.4: Όχι μοναχοπαίδι.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.4: Ναι έχω.

E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;

Σ.4: Όχι δεν έχω. Αλλά είχα την πεθερά μου και έφυγε πέρυσι τον Δεκέμβριο

E: Πως ήταν η σχέση σας;

Σ.4: Ήταν πολύ καλή.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια;

Σ.4: Δεν νομίζω, όχι.

E: Τι θεωρείτε ότι η ασθένεια σας είναι αποτρεπτικό για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.4: Αυτό και είναι για τον άλλον είναι θέμα δικό του. Σκοπός είναι να μου το πει

για να μπορέσω τον βοηθήσω αν σηκωθεί και φύγει δεν θα ασχοληθώ.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.4: Όχι ποτέ, ποτέ ποτέ.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.4: Ναι πάντα.

E: Οι πιθανών ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;

Σ.4: Δεν είχα εκτός από τον πρώτο αποτυχημένο γάμο μου (γέλια).

E: Ποιος παράγοντας ήταν καθοριστικός για την αποτυχία αυτού του γάμου;

Σ.4: Ήταν ότι ήμουν μοναχοπαίδι και.... επειδή.... άκουσα πράγματα που.... μου καταλόγισε πράγματα που ...ότι και καλά, στο τέλος όταν ήταν για να χωρίσουμε, «ότι καλά που βρέθηκα εγώ και σε πήρα γιατί με το πρόβλημα που έχεις δεν θα σε έπαιρνε κανένας άλλος». Ήταν ότι ήμουν μοναχοπαίδι και ότι θα γινότανε πατούσε με το πρόβλημα που έχω δεν θα τον αφήσουμε έτσι ... ότι κάνει.... δεν θα τον αφήσουμε να φύγει πόνταρε δηλαδή σε αυτό.

E: Αυτό ήταν κάπου βάσιμο για εσάς

Σ.4: Το μόνο βάσιμο ήταν για το παιδί μου. Να μπορέσω να δώσω ένα τέλος γιατί δεν άντεχα και εγώ άλλο ήταν σαν να με είχες βυθίσει μέσα στη θάλασσα και έψαχνα να βγω στην επιφάνεια να αναπνεύσω. Όταν τελείωσε αυτό δεν πήγαινε άλλο ήμουν κοντά στο παιδί , ήμουν πιο ήρεμη πιο ήσυχη. Δεν έβαζα πρώτα την ασθένεια μου έβλεπα τον άλλον σαν άνθρωπο.

E: Αυτή σας την στάση ποιοι παράγοντες την καθορίσαν;

Σ.4: Γιατί δεν άντεχα άλλο την κατάσταση αυτή. Ήμασταν δύο άνθρωποι που απλά ζούσαμε στο ίδιο σπίτι. Εγώ ήμουν με την μαμά με την θεία εκείνος ήταν κάνω την ζωή μου, και όποτε θέλω έρχομαι, όποτε θέλω δεν έρχομαι ,όποτε θέλω μπαίνω, όποτε θέλω βγαίνω.

Ε: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για τις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.4: Όχι βέβαια ποτέ δεν εκμεταλλευτικά την ασθένεια μου σε τίποτα.

Ε: Θεωρείται ότι έχει επηρεαστεί ο δεύτερος σύντροφος σας από την ασθένεια σας;

Σ.4: Όχι , και αν δεν μου το έχει δείξει ακόμα αλλά όχι.

Ε: Ο πρώτος.

Σ.4: Στην αρχή, όχι .Το μόνο που είπε ήταν αυτό «καλά που βρέθηκα να σε πάρω με το πρόβλημα που έχεις» δεν μου έχει πει κάτι «να είσαι άρρωστη».

Ε: Ήταν αλήθεια αυτό που έλεγε;

Σ.4: Θεωρώ ότι ναι το πιστεύω γιατί όταν ένας άνθρωπος όταν γυρνά και σου λέει αυτή την κουβέντα σημαίνει ότι την έχει σκεφτεί δεν σου την λέει έτσι .Και εγώ μπορώ να πω πολλά να σε χτυπήσω στο πρόβλημα σου επάνω σημαίνει για κάποιο λόγο το κάνω. Υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορεί να σου πει.

Ε: Πως δεχτήκαν τη σχέση σας οι συγγενείς του πρώτου συντρόφου σας;

Σ.4: Οι πρώτες αντιδράσεις των γονιών είναι αρνητικές. Συνήθως από την μητέρα του. Μετά όταν βλέπουν ότι το παιδί επιμένει υποχωρούν. Με τον δεύτερο σύντροφο ήταν δύσκολο με παιδί, χωρισμένη, και με ένα πρόβλημα. Αλλά όταν επέμενε ο άντρας μου ήταν σαν να μην είχε γίνει τίποτα. Ούτε ποτέ γυρίσανε να μου που κάτι, με αγκαλιάσανε, δεν μου είχαν δείξει κάτι, ούτε να πουν ποτέ τι είναι αυτό, γιατί το κάνεις ,να μου

ζητήσουν εξηγήσεις πάνω στο πρόβλημα μου.

Ε: Τι άλλαξε από την αρχική τους στάση;

Σ.4: Πιστεύω ότι Αυτό το ξέρουν και οι ίδιοι δεν μπορώ να το απαντήσω εγώ. Γιατί εγώ έβλεπα ότι θα έρθει η πεθερά μου να πιούμε τον καφέ μας, θα γελάσουμε, θα μου πει τι έγινε, πώς πέρασε την μέρα της, ότι έκανε με τις φίλες της. Ίσως αυτό που συντέλεση ήταν ότι αυτό που γινόταν (στο παρελθόν) ήταν λάθος, ξέρω εγώ, έτσι λέω δεν μπορώ να το απαντήσω.

Ε: Τι σημαίνει για σας να είστε παντρεμένη;

Σ.4: Ότι ήθελα να έχω έναν σύντροφο δίπλα μου. Γιατί για μένα ο γάμος είναι πολύ σημαντικό πράγμα δεν θα σκεπτόμουν να ξαναπαντρευτώ μόνο και μόνο για να είμαι με κάποιον πρέπει να με καλύπτει συναισθηματικά.

Ε: Σας στήριξε ο σύζυγος σας;

Σ.4: Ο δεύτερος ναι με στήριξε όταν πήγα να κάνω την σπληνεκτομή. Ο πρώτος μία φορά έδωσε αίμα και αυτό μου το χτύπησε (συγκινημένη).

Ε: Έχει επηρεαστεί η σχέση σας με τα παιδιά σας;

Σ.4: Όχι

Ε: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε παιδιά;

Σ.4: Είναι τα πάντα, ο κόσμος όλος. Τα αγαπάω τα παιδιά μου, τα λατρεύω είναι κάτι από μένα θα αφήσω κάτι πίσω μου, ότι έκανα κάτι στην ζωή μου έφερα δύο ζωές στον κόσμο. Έχουν την υγεία τους είναι καλά. Από τον δεύτερο γάμο ήθελα ένα παιδάκι από τον σύντροφο μου.

Ε: Ποιος το ήθελε από τον δεύτερο γάμο σας το παιδί;

Σ.4: Εγώ πιο πολύ.

Ε: Θα υιοθετούσατε ένα παιδί;

Σ.4: Ναι αν είχα την οικονομική δυνατότητα εννοείται.

Ε: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.4: Όχι δεν νομίζω αυτό παίζει ρόλο.

Ε: Τι συντέλεσε στο να μη συνεχίσετε τη μόρφωση σας;

Σ.4: Ήμουν μοναχοπαίδι και εντάξει ο μπαμπάς ήταν και λίγο αυστηρός στο θέμα να ξανοίξω να απομακρυνθώ να ανοίξω τα φτερά μου. Έλεγε «τέλειωσες το γυμνάσιο καλά είσαι» και εγώ δεν το κυνήγησα. Θα μπορούσα να πω ναι μεν σέβομαι την γνώμη σου αλλά θέλω να κάνω κάτι να φύγω να σπουδάσω απλά επαναπαύτηκα έτσι.

Ε: Τι σημαίνει για εσάς να είναι κάποιος μορφωμένος;

Σ.4: Μπορεί να δουλέψει και ότι μπορεί να... έχει κάτι που Βασικό στο χέρι του που θα μπορούσε να βρει δουλειά και να μορφωθεί παραπάνω, να γνωρίσει πράγματα παραπάνω. Για παράδειγμα στο γυμνάσιο που πήγα να μην είχαμε ούτε τα κομπιούτερ που έχουν τώρα. Ποτέ δεν είναι αργά μπορείς και τώρα να ξεκινήσεις να κάνεις κάτι αλλά λες αφού δεν το κυνήγησα τότε...

Ε: Το ότι δεν εργάζεστε σας κάνει να υστερείτε σε κάτι;

Σ.4: Ναι θα ήθελα έχω το δικό μου χαρτζιλίκι να κάνω κάτι στο παιδί μου, να μην επιβαρύνω τους γονείς μου τότε που χώρισα να έχω άλλον αέρα να φύγω μέσα από το σπίτι να βγω να μιλήσω με κάποιον άλλον άνθρωπο.

Ε: Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε μια τυπική μέρα;

Σ.4: Θα κάνω τις δουλειές μου, θα συναντηθώ με φίλες, θα ασχοληθώ με τον εαυτό μου και με τα παιδιά μου.

Ε: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητές σας και τις συνήθειές σας;

Σ.4: Ναι γιατί τις προσαρμόζεις εσύ..... από τις δυνατότητες που έχεις. Δεν μπορείς να βγαίνεις κάθε μέρα θα βγεις μία φορά την μέρα για καφέ και μετά να πας για κρασάκι με τις φίλες να πας με τον σύντροφο για καφέ η για ποτό.

Ε: Υπάρχουν συνήθειες που επιβαρύνουν την υγεία σας;

Σ.4: Δεν πίνω αλκοόλ, πίνω ένα ποτηράκι κρασί αν θα βγω, ότι καπνίζω καπνίζω όχι να κάνω ολόκληρο πακέτο. Το έχω περιορίσει στα πέντε όλο λέω να το κόψω αλλά δεν κόβεται (έντονα γέλια).

Ε: Ποιος θα ήταν ο παράγοντας είναι καθοριστικός που θα περιορίζατε αυτές τις βλαβερές συνήθειες για την υγεία σας;

Σ.4: Για τα παιδιά μου, για να έχω μια καλύτερη πορεία στην ζωή μου για τα παιδιά μου. Γιαυτό κάνω την αποσιδύρωση μου κάθε μέρα, να τρέφομαι σωστά, να έχω μια καλή υγεία ώστε να.... προλάβω πράγματα που θέλω να δω στα παιδιά μου.

Ε: Θεωρείτε ότι είστε ενεργός πολίτης και πως σας δέχεται η κοινωνία ως ασθενή;

Σ.4: Πιστεύω μέχρι εκεί που μπορώ. Μικρή είχα δεχτεί κάποια πειράγματα από συμμαθήτριά μου συγκεκριμένη που δε άφηνε τις φίλες μου να με πλησιάσουν να παίξουμε γιατί έχω βρώμικο αίμα. Έλεγε ότι «θα πάει 18 χρόνια και θα πεθάνει» αλλά επειδή εγώ πέστε ότι είχα μια... δεν με ένοιαζε, δεν ξέρω δεν μου είχαν περάσει ποτέ αυτό το φόβο. Η μητέρα μου ναι, ο πατέρας μου όχι. Την είχα (συμμαθήτριά) πλακώσει στο ξύλο (πολύ έντονα γέλια). Αλλά ποτέ δεν με επηρέασε να πως, πώς θα πάω στο σχολείο, τι θα αντιμετωπίσω πάλι. Τίποτα, πήγα να κανονικά σαν όλα τα παιδιά δεν με πτόησε το θέμα ότι έχω μεσογειακή αναιμία και περνάω αυτό ίσα ίσα έβαζα εμένα πάνω από αυτούς (με πιστικό τόνο).

Ε: Θεωρείτε ότι διαφέρετε από αυτούς;

Σ.4: Ναι βάζω ψηλά τον πήχη αλλά ναι . Ξέρω πως είναι να Θέλεις να ζήσεις την ζωή σου κάθε μέρα επειδή υπάρχει αυτό το επειδή έχεις αυτό το πρόβλημα . Επειδή έχουν φύγει πολλά παιδιά εκτιμάς καλύτερα την ζωή. Γιατί δεν ζω με τι θα πει, τι έκανε ο ένας τι έκανε ο άλλος να τρέφομαι από αυτά. Τρέφομαι με την οικογένεια μου να περνάω καλά με την οικογένεια μου να ζω τις στιγμές μου μαζί τους.

E: Έχετε αναπτύξει συνδικαλιστική, καλλιτεχνική, αθλητική ή εθελοντική δραστηριότητα;

Σ.4: Εθελοντική ναι να βοηθώ στις αιμοδοσίες.

E: Τι σημαίνει αυτό για σας;

Σ.4: Μου δίνει την ευκαιρία να πω ένα ευχαριστώ στους εθελοντές γιατί από αυτούς ζούμε αυτό είναι ένα μεγάλο δώρο ζωής για μας το μεγαλύτερο θα έλεγα . Για μένα παρόλο που είμαι εκεί και βοηθώ είναι πολύ λίγο.

E: Τα δικαιώματά σας στο νοσοκομείο;

Σ.4: Έχω σκεφτεί πολλές φορές ότι μπορεί κάποια στιγμή να μην έχουμε τα φάρμακα μας. Με έχει επηρεάσει. Πιο πολύ στεναχωριέμαι για αυτό παρά για οτιδήποτε άλλο. Από την στιγμή που υπάρχουν και γίνονται σωστά έχω επαναπαυθεί.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.4: Ναι είναι. Γιατί με τις εξετάσεις που κάνουμε πιστεύω ότι μπορείς να προλάβεις κάποια πράγματα και με την μαγνητική που κάνουμε κάθε χρόνο για την μέτρηση σιδήρου θα φανεί αν ξεκινάει να γίνει κάτι. Είναι πιο τυχεροί στο ότι είμαστε..... γιατί το νοσοκομείο είναι το δεύτερο σπίτι μας και πάντα θα κάνουμε τις εξετάσεις μας και πάντοτε θα γίνει κάτι πιστεύω πως είμαστε λίγο πιο τυχεροί

από τους καρκινοπαθείς που είναι κάποιοι άνθρωποι υγείς που πάνε μία στο τόσο να κάνουν μια εξέταση και να τους έρθει ξαφνικό. Όπως η πεθερά μου της ήταν πολύ ξαφνικό γιατί ότι έγινε ήταν μέσα σε 6 μήνες.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.4: Δεν το έχω σκεφτεί. Δεν ξέρω γιατί. Προσπαθώ να ζήσω την κάθε στιγμή όσο πιο καλά και ευχάριστα γίνεται και να μην αφήνω πράγματα να με διαβάλουν, να κάνουν κακό, τα έχω βγάλει από την ζωή μου αυτά.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.4: Μάθημα ζωής ότι..... μεγαλώνεις και αναθεωρείς πράγματα. Δηλαδή αυτό τότε που ήμουν μικρή με την μάνα μου «θα ψονίσουμε τώρα μην βγούμε από..» « μην με κατεβάσεις και με δει κάποιος» και έλεγα τι παράλογη που είναι γιατί το κάνει αυτό . Μεγαλώνοντας βλέπεις ότι ήθελε να σε προστατέψει γιατί βγήκε πήγες στο σχολείο είδες τι έγινε είδες τι.... αντιμετώπισες τι σου είπαν αν εσύ δεν είσαι αυτό είσαι τίποτα και προσπαθείς αυτά να τακαι στο χωριό μέσα έχουνε πια πάψει να γίνονται σχόλια και....

E: Στο χωριό υπάρχουν άλλα άτομα σαν εσάς;

Σ.4: Όχι, μόνο εγώ.

E: Το θεωρείτε άδικο αυτό;

Σ.4: Όχι αν κάποιος δεν γνωρίζει μπορεί να πει χίλια δυο. Εκεί το έχω καταλογίσει οπότε δεν με αγγίζει.

E: Η σημερινή ιατρική τεχνολογία έχει βοηθήσει την καθημερινότητά σας;

Σ.4: Ναι πάρα πολύ. Εκεί που τρυπιόμασταν κάθε μέρα τώρα με τα χάπια κάνουμε αποσιδύρωση επαναπαύεσαι.

E: Τι άλλο πιστεύεται ότι θα μπορούσε να γίνει για να σας βοηθήσει;

Σ.4: Από την επιστήμη. Από εμάς τους ίδιους να είμαστε έτοιμοι ότι και αν να μπορέσουμε να ανταπεξέρθουμε. Να γίνεται προγεννητικός έλεγχος σε ζευγάρια εννοείτε.

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.4: Καλή.

E: Ακολουθείτε πάντα τις συμβουλές;

Σ.4: Ναι, παλιότερα κάποια στιγμή δεν την ακολούθησα και διαφωνήσαμε.

E: Η αντίδραση σας ήταν απέναντι στην ασθένεια ή στο γιατρό;

Σ.4: Στην ασθένεια γιατί δεν μπορούσα με δημιουργούσε πρόβλημα στο στομάχι. Αντί να χαλάσω το στομάχι μου προτιμώ να παίρνω πέντε. Τελικά ακολούθησα την οδηγία του γιατρού. Στην εφηβεία σε μικρή ηλικία ήμουν παιχνίδι υπήρχε η μαμά που σε τραβούσε και σε έβαζε κάτω ήθελες δεν ήθελες και έκανες την αποσιδύρωση.

E: Σε άλλες μονάδες νοσηλεύτηκες; Είχε διαφορά; Η σχέση μεταξύ προσωπικού και ασθενών;

Σ.4: Εδώ γέννησα την κόρη μου. Στο Αλεξάνδρας γέννησα τον γιό μου, εκεί ήταν λιγάκι απότομοι και απρόσωποι. Εδώ υπάρχουν περισσότερο οι οικογενειακή σχέση.

E: Η οικογενειακή σχέση εδώ στο νοσοκομείο σας βοηθά σαν ασθενή;

Σ.4: Ναι με βοηθάει.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.4: Ναι από τον Θεό όχι για να με τιμωρήσει ίσως για να δω μερικά πράγματα πολύ καλύτερα από' τι θα μπορούσα αν ήμουν φυσιολογικός άνθρωπος να τα δω. Είμαι ευαίσθητη σε

θέματα παιδιών, σε έναν άνθρωπο που τον βλέπω να μην έχει να φάει, σε θέματα με οικογένειας που είναι πολλά , και εκτιμάς, ή σε άλλους που βλέπεις νέα παιδιά παθαίνουν ανακοπή παθαίνουν το ένα παθαίνουν το άλλο είναι και αυτό ένα είδος φύλαξης.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.4: Θέλω πάνω απ' όλα να είμαι καλά εγώ και ο άντρας μου, και να δω τα παιδιά μου να φτιάχνουν ένα καλό μέλλον για εκείνα.

E: Αν τα παιδιά σας θελήσουν να παντρευτούν κάποιον με μια ασθένεια τι θα κάνατε;

Σ.4: Δεν θα έφερνα αντίρρηση, γιατί και εγώ από κάποια ασθένεια γνώρισα τον σύντροφο μου και με αγάπησε. Θα είμαι δίπλα της ότι και αν ήταν αυτό θα την στήριζα. Θα της έλεγα μεν τα υπέρ και τα κατά θα ήμουν κοντά της.

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.4: Όχι, δεν ξέρω δεν είναι κάτι που...όχι.

5η συνέντευξη - Σ.5

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.5: 42.

E: Που διαμένετε;

Σ.5: Στη Μυτιλήνη.

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει;

Σ.5: Έχω τελειώσει Πανεπιστήμιο στο τμήμα Πληροφορικής.

E: Εργάζεστε;

Σ.5: Συνταξιούχος εδώ και μερικούς μήνες.

E: Είστε ή υπήρξατε παντρεμένος;

Σ.5: Είμαι παντρεμένος

E: Έχετε παιδιά;

Σ.5: Δύο.

E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.5: Ναι την έχει ο αδερφός μου.

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.5: Εν μέρει κάποια εποχή ναι διότι η κοινωνία μας είναι κλειστή, ειδικά στα χωριά δεν είμαστε τόσο άνετοι, σε βλέπει παράξενα, δεν ξέρουν τι είναι αυτό, ενημέρωση μηδέν. Τώρα νομίζω πιο λίγο. Δεν ξέρω φταίει το internet, φταίει ότι ενημερώνεται ο κόσμος παραπάνω αλλά...

E: Η στάση των γονιών σας έχει αλλάξει μέσα στο χρόνο;

Σ.5: Έχω φύγει από το σπίτι αρκετά χρόνια αλλά εντάξει(γέλια από αμηχανία)..... δεν και πάλι δεν το Δεν νομίζω να έχει αλλάξει...

E: Ζούνε σε χωριό οι γονείς σας;

Σ.5: Ναι σε ένα χωριό κοντά στη Μυτιλήνη.

E: Η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;

Σ.5: Ο πατέρας μου έχει πεθάνει εδώ και πολλά χρόνια και όταν ζούσε δεν το ήξερε ακόμη. Πέθανε 34 χρονών . Όταν ήταν έγκυος η μητέρα μου στον αδερφό μου.

E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.5: Όχι γιατί δεν υπήρχε τότε ενημέρωση.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.5: Ναι ταλαιπωρήθηκαν ψυχολογικά αλλά και παλιά αν θυμάμαι καλά έπρεπε να τρέχουμε να πηγαίνουμε Αθήνα για εξετάσεις δεν υπήρχαν εδώ όλα τα... Είχαν ενοχές...

E: Αποδίδεται ευθύνη στους γονείς σας για την σημερινή κατάσταση της υγείας σας;

Σ.5: Όχι.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.5: Ως παιδί για κάποιο παιχνίδι ναι αλλά ως μεγάλος όχι ποτέ.

E: Ποια είναι η σχέση σας με τον αδερφό σας;

Σ.5: Καλή πιστεύω.

E: Το ότι έχετε την ίδια ασθένεια σας έχει δέσει;

Σ.5: Είμαστε αγαπημένη οικογένεια, δεν το βλέπω έτσι με την ασθένεια είμαστε αδέρφια. Έχουμε και μία αδερφή η οποία δεν έχει τίποτα είμαστε όλοι αγαπημένοι.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.5: Ναι.

E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας και ποιο είναι αυτό και πως προέκυψαν αυτές οι σχέσεις;

Σ.5: Ναι με σκλήρυνση κατά πλάκας και προέκυψαν από το περιβάλλον εργασίας να ταιριάζουμε .

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.5: Όχι.

E: Είναι αποτρεπτική για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.5: Όχι.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.5: Όχι.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ: Όχι. Μόνο όταν σοβαρεύτηκαν τα πράγματα (γέλια).

E: Με τη σύζυγο;

Σ.5: Όταν κατάλαβες ότι σοβάρευε το πράγμα έπρεπε να... πρώτα, πρώτα έπρεπε να βεβαιωθείς ότι θα μπορείς να κάνεις παιδιά. Άρα λοιπόν έπρεπε να το πεις.

E: Πως το δέχτηκε;

Σ.5: Πολύ καλά

E: Οι πιθανών ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;

Σ.5: Δεν είχα ερωτικές αποτυχίες (γέλια), όχι ήμουν σταθερός.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για τις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.5: Μια φορά το είχα χρησιμοποιήσει για κακό... για να διώξω... είχε προσκολληθεί... μικροί ήμασταν ακόμα.

E: Που σπουδάσατε;

Σ.5: Στη Θεσσαλονίκη.

E: Σε ποιο βαθμό θεωρείται ότι έχει επηρεαστεί η σύντροφος σας από την ασθένεια σας;

Σ.5: Κατά κάποιο τρόπο. Είναι πιο προστατευτική. Ωρες ώρες με ενοχλεί, υπάρχουν στιγμές που είναι λίγο κουραστικό «είσαι καλά ;» «θες να πιεις κάτι;».

E: Πως δεχτήκαν τη σχέση σας οι συγγενείς του συντρόφου σας;

E.5: Στην αρχή όχι τόσο καλά γιατί απλά δεν ξέρανε τι είναι αυτό αλλά όταν μάθανε τι είναι αυτό νομίζω δεν έχουν πρόβλημα κανένα δεν υπάρχει πρόβλημα.

E: Τι άλλαξε δηλαδή;

Σ.5: Είδαν ότι είμαι φυσιολογικός, μπορώ να κάνω ότι κάνουν, μπορώ να κάνω ότι κάνει ένας κανονικός άνθρωπος αν πρέπει να εξαιρέσεις ότι κάθε 15 ημέρες πρέπει να πάω να βάλω αίμα δεν χρειάζεται κάτι άλλο... δεν φαίνεται κάπου κάποια αδυναμία κάτι.

E: Η απόκτηση των παιδιών νομίζετε ότι άλλαξε την άποψη τους;

Σ.5: Κοίτα επειδή είμαι λίγο οργανωμένος στη ζωή μου πριν παντρευτώ είχα κάνει test DNA για να δω ότι μπορώ να κάνω παιδιά και μάλιστα υγιείς με την γυναίκα αυτή. Δεν θα πήγαινα παρακάτω νομίζω.

E: Αν είχε η σύζυγος στίγμα;

Σ.5: Όχι δεν πρέπει να το έχει το στίγμα.

E: Αν ήταν φορέας Μεσογειακής Αναιμίας θα προχωρούσατε σε γάμο.

Σ.5: Δεν ξέρω δεν το έχω σκεφτεί..

E: Τη γνώμη έχετε για αυτούς που το έχουν κάνει;

Σ. 5: Εγώ το θεωρώ πολύ φοβερό. Τώρα έχω ένα φύλο ο οποίος παντρεύτηκε. Παντρεύτηκαν δύο παιδιά και οι δύο με μεσογειακή και έκαναν εξωσωματική η κοπέλα με..... πήραν σπέρμα από τράπεζα σπέρματος. Και έκαναν παιδί για να αποκτήσουν παιδί (έκφραση απορίας).

E: Τι σημαίνει αυτό για εσάς;

Σ.5: Δεν ξέρω δηλαδή... μέχρι που μπορεί να φτάσει κάποιος για να γίνει γονιός.

E: Το θεωρείτε καλό;

Σ.5: Πολύ καλό. Πολύ φοβερό. Δεν μπορώ να το χωνέψω .

E: Εσείς θα υιοθετούσατε ποτέ ένα παιδί;

Σ.5: Τι να πω δεν έχω μπει σε αυτή την σκέψη τώρα εντάξει δεν ξέρω μπορεί και να μπορεί και όχι, δεν μπορώ να πω σίγουρα.

E: Τι σημαίνει για σας να είστε παντρεμένος;

Σ.5: Αν το πάρουμε θρησκευτικά ήρθαμε εδώ για να διαιωνίσουμε το είδος. Το πετύχαμε (γέλια). Νομίζω ότι αυτό πρέπει να κάνει ο κάθε άνθρωπος που έρχεται στον κόσμο για εμένα.

E: Έχει επηρεαστεί η σχέση σας με τα παιδιά σας;

Σ.5: Όχι.

E Τι νομίζετε ότι θα την επηρέαζε;

Σ.5: Τα παιδιά μου είναι μεγάλα δεν βλέπω να μας έχει επηρεάσει, ζούμε κανονικά φυσιολογική ζωή.

E: Αν το παιδί σας κάποια στιγμή παντρευόταν κάποιον με την ασθένεια αυτή τι θα κάνατε;

Σ.5: Απλή ενημέρωση, καλά είναι ότι κάνεις απλά να έχεις ενημερωθεί από πριν να ξέρεις τι κάνεις δηλαδή. Απόφαση δική του θα ήταν, εγώ απλά θα ενημέωνα το τι θα βρεις μπροστά σου. Όπως και τον ενημέρωσα τώρα όταν θα πάει Τρίτη Λυκείου πρόσεξε γιατί στο μάθημα που κάνουν βιολογία τα παιδιά που έχουν μεσογειακή πεθαίνουν 25 χρονών μην το ακούσεις και τρομάξεις είμαι 42 (έντονα γέλια). Και όμως υπάρχει ακόμα αυτό το διάβασα, είναι αυτό που λέμε δεν υπάρχει σωστή ενημέρωση.

E: Αν η σύζυγος σας κυοφορούσε ένα παιδί με κάποια ασθένεια τι θα κάνατε;

Σ.5: Αχ...ότι θέλει ο θεός αλλά.....εντάξει υποτίθεται γι' αυτό κάναμε test DNA για να είμαστε σίγουροι εκατό της εκατό. Επειδή είμαι άρρωστος δεν θα ήθελα να φέρω κάποιο παιδί το οποίο θα περνά τα ίδια με μένα. Τι να πω...ότι θέλει ο θεός όμως.

E: Θα προχωρούσατε σε έκτρωση;

Σ.5: Δεν ξέρω, άμα δεν το πάθεις. Δεν είναι θέμα μόνο δικό μου είναι και της συζύγου. Πάντως όλα θα ήταν στο

τραπέζι. Πάντως δύσκολο είναι δεν ξέρω...

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.5: Όχι.

E: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένος;

Σ.5: Ήμουν μηχανικός δικτύων στο Πανεπιστήμιο Αιγαίου το 97. Ήμουν εκπαιδευτικός... ήμουν υπεύθυνος για όλο το Νομό Λέσβου. Καλό είναι να είσαι μορφωμένος κερδίζεις κάποια πράγματα, ξέρεις κάποια πράγματα.... Γενικός είναι καλό να είσαι μορφωμένος. Μπορείς να βοηθήσεις και στον σύλλογο εδώ πέρα, και στην Ομοσπονδία στην Αθήνα, μπορείς να πάρεις μέρους σε κάποιου συλλόγους.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.5: Όχι.

E: Κατείχατε κάποια θέση υπεύθυνου και πως σας αντιμετώπιζαν οι συνάδελφοι σας;

Σ.5: Ναι κατείχα, με τους συναδέλφους δεν το κουβεντιάζαμε καθόλου. Τώρα πίσω από την πλάτη μου δεν ξέρω αλλά μπροστά μου ποτέ κανένας δεν είπε κάτι δε έδειξε κάτι.

E: Με ποιους παράγοντες επιλέξατε αυτό το επάγγελμα του εκπαιδευτικού.

Σ.5: Μονιμότητα θα το πω; Πες το και έτσι. Ήμουν μηχανικός στο Πανεπιστήμιο με σύμβαση έργου. Υπήρχε επετηρίδα τότε, ήρθε ο διορισμός. Όχι δεν μου άρεσε, μου άρεσε. Απ' ότι μου λεν ήμουν καλός να κάνω μάθημα να μεταδίδω γνώση, άρα εντάξει. Η σχέση με τα παιδιά αρκετά καλή δεν ξέρω επειδή μικροδείχνω δεν ξέρω πως αλλά κατέχω λίγο παραπάνω τα πράγματα στον τομέα μου νομίζω ήταν πολύ φιλική. Να έρθουν στο

διάλλειμα να ρωτήσουν για τα παιχνίδια για το πώς θα το κάνω.

E: Υπήρξατε ποτέ άνεργος;

Σ.5: Όχι.

E: Τι σημαίνει για σας τώρα που είσαστε συνταξιούχος αισθάνεστε ότι έχετε αποσυρθεί;

Σ.5: Μια καινούρια ζωή. Μια μεγάλη αλλαγή. Και στον Παράδεισο πρέπει να συνηθίσεις Αναγκαστικά το σύστημα σε βγάξει απέξω, σε βάζει στο περιθώριο λίγο. Όχι δεν το βλέπω από πλευράς ασθένειας γενικά στους συνταξιούχους . Βλέπω συναδέλφους που βγαίνουν σύνταξη σαλταρισμένοι τον πρώτο καιρό μπορώ να σου πω είναι.

E: Θα μπορούσε κάποιος να μείνει ενεργός και πως;

Σ.5: Το προσπαθώ, αλλά έχουν φτιάξει έτσι τα πράγματα που απαγορεύετε να κάνεις το οτιδήποτε. Επειδή έχω αρκετές γνώσεις και πολύ θα με θέλανε να βοηθάω στο Πανεπιστήμιο σε κάποια προγράμματα οτιδήποτε... απαγορεύεται να φαίνεται πουθενά το όνομα μου. Άρα σε βγάζουν απέξω ούτε και δωρεάν δεν μπορείς να πας

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.5: Όχι. Πάντα ήθελα να ασχοληθώ με κάποια αθλήματα, κάτι που δεν το επιτρέπει η υγεία μου. Ήθελα να ασχοληθώ αλλά δεν μπορούσα. Ήθελα να ασχοληθώ αλλά δεν με αφήνανε δεν μπορούσα λόγο υγείας. Μικρός ποδόσφαιρο θυμάμαι όταν έφτασε η εποχή για να περάσει κόσμος από γιατρούς εγώ δε μπορούσα να πω θέλω να παίξω ποδόσφαιρο..... «έξω». Παιδικά τραύματα μπορείς να το πεις και έτσι (έντονα γέλια). Θα βγάλω τώρα τα σπασμένα παίξω τένις... άρα εντάξει.

E: Υπάρχουν συνήθειες τώρα που επηρεάζουν την υγεία σας ας πούμε το τένις;

Σ.5: Όχι. Για να πάω πήρα βούλες από του γιατρούς . Το τένις είναι ένα άθλημα που μπορούμε να ασχοληθούμε μιλάμε για χαλαρά δεν μιλάμε για επαγγελματικό επίπεδο. Λίγο κάνει πολύ καλό στην καρδιά.

E: Τι σημαίνει για εσάς ο αθλητισμός;

Σ.5: Νιώθεις ωραία, νιώθεις πιο..... ξυπνάν οι μυς καταλαβαίνεις νιώθεις πιο καλά πιο οξυγονώνετε πιο καλά ο οργανισμός είναι είσαι πιο δυνατός. Όλοι πρέπει να το κάνουμε σε όποιον γιατρό αν πας επειδή μεγαλώσαμε πρέπει να μας βλέπει όχι ένας γιατρός περνάμε απ' όλα όλοι λένε γυμναστική όλοι.

E: Ο γιατρός που σας παρακολουθεί συμφωνεί;

Σ.5: Ναι φυσικά αλλά με μέτρο πάντα. Παίζω με τον κουμπάρο μου έτσι χαλαρά.

E: Πως βοηθά η γυμναστική στην ασθένεια σας;

Σ.5: Το να ξυπνήσεις λίγο τους μυς είναι καλό, δεν είσαι σκεβρωμένος κάνει καλό παντού κάνει καλό Αλλά μιλάμε για συγκεκριμένη γυμναστική. Είχα και φίλους αλλά πάντα μου άρεσε να ασχοληθώ.

E: Θεωρείται τον εαυτό σας ενεργό πολίτη και πως σας αντιμετωπίζει η κοινωνία;

Σ.5: Ναι λόγο δουλειάς ήμουν υπεύθυνος για όλα τα σχολεία του νησιού. Όλοι με χαιρετάνε οι καθηγητές (έντονα γέλια) τους έκανα όλους δουλειά (γέλια).

E: Έχετε αναπτύξει συνδικαλιστική, καλλιτεχνική ή αθλητική δραστηριότητα;

Σ.5: Όταν άρχισε ο σύλλογος αιμοδοτών είχα ασχοληθεί και εγώ από τεχνικής πλευράς τους είχα βοηθήσει Είμαι στο σύλλογο τον δικό μας τον εκπροσωπώ στην Ομοσπονδία κάτω στην Αθήνα.

E: Τι σημαίνει αυτό για σας;

Σ.5: Πιστεύω ότι μπορείς να βοηθήσεις σε κάποια πράγματα δηλαδή πρέπει να υπάρχουν αυτά τα άτομα γιατί αλλιώς θα είχαμε χαθεί τελείως. Αν δεν μπορέσεις κάποια δικαιώματα δυστυχώς αν δεν τρέξεις να δεις τους νόμους να πας να μιλήσεις με κάποια άτομα δεν υπάρχει περίπτωση Εδώ θα μας βγάλουν και το μάτι στο νοσοκομείο αυτό ετοιμάζουν τώρα. Γιατί «σιγά τι είστε». Κάποιος βγήκε και είπε «τι κάνετε εσείς λιγοστεύετε» γιατρός του νοσοκομείου. Κατά δεύτερο δεν μας βλέπουν... μας βλέπουν μάλλον εντάξει «τι είστε» και όμως είμαστε μονάδα, δεν ξέρω υπάρχει πολύ έχθρα τώρα με τις μειώσεις δεν βλέπουν ανθρώπους βλέπουν νούμερα «δεν χωράτε εδώ θα πάτε εκεί», «τον γιατρό δεν τον χρειάζεστε άλω θα τον παίρνουμε εμείς». Πάμε δηλαδή πίσω το '80 δεν είχαμε γιατρό πηγαίναμε Αθήνα για εξετάσεις τα πάντα όλα. Εκεί μας πάνε. Για να σε δει κάποιος πρέπει να φύγεις Αθήνα .

E: Το συνδικαλιστικό όργανο πετυχαίνει τους στόχους του;

Σ.5: Έχει πετύχει απλά δυστυχώς με την κρίση όπως πέφτουν όλα... δηλαδή χάνουμε δικαιώματα μας σιγά σιγά. Προσπαθούμε να μην τα χάσουμε, είχαμε κερδίσει κάποια πράγματα. Ο σύλλογος είναι για τα τοπικά για εδώ τα του νησιού, η Ομοσπονδία έχει πρόσβαση στα υπουργία. Βάζει άτομα μορφωμένα τα οποία θα μπορέσουν να πάνε στον υπουργό υγείας θα που τα προβλήματα να πάνε στον υπουργό εργασίας.

E: Εσείς πως επιλεγήκατε;

Σ.5: Με ψήφισαν τα μέλη του Συλλόγου.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.5: Κοίτα να δεις. Μεγάλη κουβέντα. Προχωρά η τεχνολογία παλιά πέθαιναν

στα 20. Μετά που βγήκε το φάρμακο για την αποσιδήρωση ανέβηκε ο μέσος όρος ζωής τώρα έχουμε άλλα προβλήματα γιατί παλιά δεν υπήρχαν άτομα 40 -50 τώρα βρίσκουν καινούργιες ασθένειες το κακό είναι ότι σε πολύ κόσμο ο καρκίνος θερίζει και λεν και διάφορα για μας άρα ο καθένας με τα πρόβλημά του πιο είναι το καλύτερο σαν να μου λες να πέσεις από το γκρεμό η να πέσεις από τον πέμπτο όροφο (γέλια).

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.5: Τρόπος ζωής.

E: Η ασθένεια σας πιστεύετε πως σας έχει κάνει να αντιμετωπίζετε τη ζωή διαφορετικά σε σχέση με τους άλλους συνανθρώπους σας;

Σ.5: Ναι εκτιμάς νομίζω λίγο παραπάνω αυτό που έχεις όταν είσαι καλά. Επειδή κάποιες φορές δεν είσαι καλά, όταν είσαι καλά το εκτιμάς, κάποιος που είναι συνέχεια καλά δεν το εκτιμάει και πάλι κάνει τις τρέλες. Και από εμάς συμπάσχοντες κάνουν τρέλες καπνίζουν πίνουν. Εμένα μου βγήκε και δεν το έκανα. Φοιτητής κανένα ποτάκι το πίναμε, τσιγάρο δεν μου έκατσε ποτέ δεν έχω δοκιμάσει ποτέ στην ζωή μου έτυχε να ήμουν καλό παιδί τι να πω (γέλια).

E: Το ίδιο αντιδρούν στην ασθένεια οι άντρες με τις γυναίκες;

Σ.5: Κοίτα να δεις όπως έχω δει το πράγμα αν το δούμε στατιστικώς, πιο εύκολα φτιάχνουν οικογένεια οι κοπέλες παρά τα αγόρια, οι άντρες. Το οποίο αν το σκεφτείς όμως πιο δύσκολο είναι από την γυναίκα παρά για τον άντρα. Η γυναίκα για να κάνει παιδί μετά τραβάει τα χίλια μύρια... καταστρέφει την υγεία της για δύο χρόνια για να κάνει παιδί. Βγαίνει από μόνο του αυτό «πότε θα γίνω μάνα» που λεν αυτό (γέλια). Τα αγόρια δεν ξέρω τώρα μάλλον πάμε πολύ πίσω όταν ο άντρας ήταν το αφεντικό ήταν αυτός που στήριζε το σπίτι.

Λένε «είμαστε πιο ασθενείς» το βλέπουν έτσι κάποιιοι φοβούνται να φτιάξουν οικογένεια γιατί «καλά θα μπορώ να τα καταφέρω έχω προβλήματα θα μπορέσω να συντηρήσω γυναίκα μωρά να φτιάξω οικογένεια». Έχουν κάπως ενσωματώσει τα κοινωνικά πρότυπα για τι είναι άντρας. Πιστεύω ότι αυτά τα σκεφτήκαν η τα σκέφτονται τα παιδιά... όχι που δεν πήραν μόρφωση αλλά που έχουν μείνει στο χωριό τους δεν έφυγαν παραέξω δεν είχαν κάποιο παράδειγμα να δουν «α αυτός». Εγώ βλέπω τον τράβηξα τον αδερφό μου που είδε ότι παντρεύτηκα έκανα οικογένεια το έκανε και αυτός δεν φοβήθηκε ας πούμε βλέπω άλλα παιδιά το φοβούνται αυτό. Αυτό ισχύει που έχω κάνει και με άλλα παιδιά από την Ομοσπονδία και σε άλλα μέρη. Υπάρχει το πρόβλημα αυτό δηλαδή ...ούτε καν το σκέφτονται να φτιάξουν οικογένεια οι άντρες. Έχουν αλλάξει τα πράγματα... ξέρω εγώ.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.5: Με τα καινούργια φάρμακα λίγο τα πράγματα έχουν φτιάξει. Αν σκεφτώ παλιά έπρεπε να τρυπύσαι κάθε βράδυ και να έχεις πάνω σου ένα μηχάνημα για να τελειώσει το φάρμακο μέχρι το πρωί άρα αυτό σημαίνει δέσμευση κάθε μέρα(έμφαση στη φωνή) σε όλη σου την ζωή για 8-10 ώρες να το κουβαλάς πάνω σου. Ενώ τώρα παίρνεις δύο χαπάκια , και αυτά κάνουν άσε το στομάχι, και παίρνεις δύο χαπάκια κάνει έτσι το πίνεις νομίζω είναι καλύτερη ποιότητα ζωής.

E: Κάποια άτομα όμως δεν κάνουν ούτε αυτό, γιατί πιστεύετε;

Σ.5: Είχαμε προχτές μια συζήτηση με τον γιατρό. Βγήκε ένα καινούριο φάρμακο θα είναι ένα αινέσιμο το οποίο δεν θα βάζεις τόσο συχνά αίμα και πάνω στη συζήτηση ένας φίλος μου πάνω στη Θεσσαλονίκη ήθελε να μπει στα δοκιμαστικά και του είπα «όχι» μου είπε γιατί τον είπες «όχι»

λέω γιατί «έχει οικογένεια... δεν είναι μόνος». Αν είσαι μόνος λες ας το ρισκάρω ... άμα έχεις γυναίκα και παιδιά ...το ρισκάρεις; Σκέφτεσαι τα πίσω (τα μετά).

E: Το ίδιο ισχύει και για τους άντρες;

Σ.5: Όσοι άντρες έχουν φτιάξει οικογένεια είναι πολύ υπάκουοι, όσοι δεν έχουν φτιάξει είναι «να περάσουμε καλά όσο περάσουμε καλά» και γι' αυτό δυστυχώς έχουν φύγει 2-3 παιδιά 4 αγόρια σε νεαρή ηλικία.

E: Τι σημαίνει για σας να πεθαίνει κάποιος γνωστός σας;

Σ.5: Επειδή δεν είναι ξαφνικό, τον βλέπεις με τα χρόνια και του λες «ρε πρόσεχε... το αφήνεις δεν θα πάει άλλο πρόσεχε» άρα στο τέλος δεν είναι ξαφνικό «ήταν καλά και σιγά σιγά σε πάει αυτό». Τώρα τελευταία μας άφησε ένα παιδί από το Πλωμάρι. Αλλά πήγαινε -πήγαινε- πήγαινε- πήγαινε- το λέγαμε χρόνια κάθε χρονιά που τον τύχαινα «ρε συ πρόσεχε είσαι στα κόκκινα»... τίποτα φαινότανε.

E: Γιατί ενώ τον συμβούλευαν όλοι παρόλα αυτά δεν πειθαρχούσε.

Σ.5: Πιστεύω εκεί ήθελε κάποια ψυχολογική συμπαράσταση. Κάποιος να του πει « και έτσι μπορείς να ζεις καλά. Εγώ θεωρώ κάποια παιδιά που έχουν παραιτηθεί από την ζωή και λένε «όσο πάω , δεν θα κάνω τίποτα και όσο πάω» θεωρώ έχουν παραιτηθεί θεωρούν ότι δεν μπορούν να ζήσουν έτσι , δεν θα περάσουν καλά , δεν θα μπορέσουν να κάνουν αυτά που κάνουν οι άλλοι, που είναι ψέματα . Αλλά δεν υπάρχει αυτό το πράγμα να πας να μιλήσεις σε κάποιον (ψυχολόγο) να πεις τι αισθάνεσαι να σε... δεν ξέρω σε άλλα μέρη μπορεί να υπάρχει σε άλλες χώρες.

E: Θεωρείς ότι το κοινωνικό πλαίσιο επηρεάζει;

Σ.5: Ναι μπορεί να φταίει η οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον. Εγώ δυστυχώς

έχω παραδείγματα από πολύ καλές (οικογένειες) που οι γονείς προσέχανε μέχρι... και όμως. Είναι μια αντίδραση ίσως λένε «μπορεί να κάνω 5 χρόνια χωρίς... και μετά...» αλλά το μετά δεν είναι (δεν υπάρχει).

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.5: Πολύ καλή και αρκετά καλή με τον γιατρό.

E: Ακολουθείται πάντα τις συμβουλές;

Σ.5: Προσπαθώ (έντονα γέλια). Το πρόβλημα είναι πιο ότι ήμαστε πια μεγάλοι 42 ας πούμε και είσαι πιο πολλά χρόνια εμπειρίας από τον γιατρό λες «εγώ αυτό το ξέρω καλύτερα». Όχι τον ακούω αλλά που και που έχουμε διαφωνίες, θα ήθελα να ακούω την επιστημονική άποψη. Μου αρέσει αν μου πει κάτι θα το δεχτώ να μου το τεκμηριώσει κιόλας. Αν μου τεκμηριώσει ευχαρίστως . Κάνουμε φερετίνη μπορεί να έχει απόκλιση μπορεί να είναι 500 μπορεί να είναι 300 να κάνεις μετά την επόμενη μέρα και να πιο πάνω η πιο κάτω, άρα τι ισχύει, κάποια πράγματα σε επηρεάζουν αλλά εντάξει .Όχι είμαστε καλά παιδιά μπορώ να πω.

E: Αυτή η καλοσύνη σας βγαίνει από μέσα η είστε πιεσμένος για να βγάλετε αυτό;

Σ.5: Όχι πάντα έτσι ήμουν, δεν ξέρω (γέλια).

E: Σε άλλες μονάδες νοσηλευτήκατε; Είχε διαφορά; Η σχέση μεταξύ προσωπικού και ασθενών;

Σ.5: Ναι. Κάθε μέρος είναι διαφορετικό κάποια μέρη έχουν πολύ κόσμο δεν έχουν προσωπικό δεν προλαβαίνουν δεν έχουν αίματα, είναι που θα τύχεις . Η σχέση σε μεγάλες μονάδες είναι απρόσωπες . Εδώ όλο και θα πιάσεις κουβέντα θα πεις « πως περνάμε;»

E: Στην Μονάδα του νοσοκομείου έχει πεθάνει κάποιος, αυτό σας επηρέασε;

Σ.5: Επειδή περνάς όλη σου την ζωή είσαι τακτικός πελάτης το έχουμε πει και στη Διοικήτρια «δεν είμαστε περαστικοί» δυστυχώς μακάρι να ήμασταν άρα το θεωρούμε το δωμάτιο εκεί που θα πάμε ένα κομμάτι από το σπίτι μας. Αν πας να είναι φιλικό. Θες να μπει μέσα να δεις τα γνώριμα πρόσωπα γιατί το κάνεις κάθε (έμφαση) 15 μέρες.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.5: Επειδή πάω στο Άγιο Όρος τα τελευταία χρόνια κάθε έξι μήνες Είναι μια μεγάλη δοκιμασία.

E: Από ποιον και γιατί;

Σ.5: Δεν έχω όλες τις απαντήσεις. Το βασικό είναι ότι δοκιμάζεσαι. Λόγω αρρώστιας πολύ λεν «γιατί να πιστέψω εγώ» κάποιος θα πει «γιατί εγώ τι έφταιγα» άρα «δεν υπάρχει θεός, γιατί να πιστεύω στην Παναγία και στο Χριστό γιατί να πάω την Κυριακή στην εκκλησιά αφού και αυτός δεν με βοήθησε» μπορεί να το δει κάποιος έτσι.

E: Εσείς πως το βλέπετε;

Σ.5: Επειδή πέρασα τα δύο τελευταία χρόνια πολύ πολύ πολύ πιο σοβαρό από αυτό που έχω. Κάτι στο συκώτι κάτι με καρκίνο πρόλαβα. Πήγα έκανα κάποιες επεμβάσεις. Και έτυχε εκείνη την εποχή να πάω στο Άγιο Όρος. Θεωρώ ότι όλα γίνονται για κάποιο λόγο. Πληρώνουμε τα δικά μας, πληρώνουμε των γονιών, ή είναι δοκιμασία για το μετά; Απέκτησα ένα πνευματικό ένα γέροντα μου είπε ότι «φοβάσαι να πεθάνεις;» Αυτό θα μπορούσε να το πει στον όχι μόνο σε μένα, «εδώ είμαστε περαστικοί». Την πρώτη φορά που με ρώτησε και μου είπε μερικά πράγματα μου ήρθαν κάπως. Όταν έκατσα και διάβασα βιβλία με αγίους πως περάσανε κάποιοι άνθρωποι που μετά έγιναν άγιοι λες κάποια πράγματα τα περνάς για να φτάσεις κάπου η να κερδίσεις κάτι . Κάθε 6 μήνες πάω για

ψυχική ηρεμία κερδίζεις ένα πράγμα δεν ξέρω. Την πρώτη φορά που πήγα είπα τι θα δεις μία εκκλησία ένα αυτό. Όταν πας εκεί κάνει κουμάντο η Παναγία σε όλα τα επίπεδα αποκτάς μία ηρεμία και αυτό που είτε ο πνευματικός «φοβάσαι τίποτα;», όχι ότι τώρα θέλει δηλαδή είναι να συμφιλωθείς τότε εντάξει αυτό.

E: Έχετε συμφιλωθεί με την ιδέα του θανάτου;

Σ.5: Ναι, ναι, ναι, πολύ πολύ. Απλά πιστεύω θα το κανονίσει τότε που πρέπει (έντονα γέλια).

E: Εσείς σαν ασθενής τι σας έχει βοηθήσει η πίστη σας;

Σ.5: Δεν είχα παράπονα από την ζωή αν και περνάμε ότι περνάμε δεν το έβλεπα γιατί εγώ και όχι ο άλλος...δεν το είπα ποτέ μου. Όταν ήρθε το άλλο που ήταν πιο σοβαρό που είναι μια και κάτω εκεί τελικά χρειάστηκε η πίστη μου για να μπορώ να αντέξω.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.5: Προσπαθώ να είμαι χρήσιμος, θεωρώ τον εαυτό μου έχω δουλέψει έχω διαβάσει ξέρω αρκετά πράγματα είμαι αρκετά έμπειρος μπορώ να βοηθήσω αρκετά στον τομέα μου. Από την άλλη σαν συνταξιούχος προσπαθώ να συνηθίσω (γέλιο).

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.5: Όχι

6η συνέντευξη -Σ.6

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.6:37 χρονών.

E: Που διαμένετε;

Σ.6: Στα Λουτρά μένω.

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει ;

Σ.6: Έχω τελειώσει Λύκειο και 8 μήνες μια σχολή Πληροφορικής.

E: Εργάζεστε;

Σ.6: Βεβαίως.

E: Είστε ή υπήρξατε παντρεμένος;

Σ.6: Είμαι παντρεμένος.

E: Έχετε παιδιά;

Σ.6: Έχω δύο.

E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.6: Ναι, έχει ο αδερφός μου.

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.6: Όχι.

E: Η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;

Σ.6: Όχι.

E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.6: Όχι τότε που έγιναν όλα αυτά δεν υπήρχαν οι εξετάσεις για να μάθουν για στίγματα και τέτοια πράγματα άρα δεν υπάρχει θέμα ότι φταίνε εκείνοι.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.6: Νομίζω ναι τους επηρεάζει πολύ... ταλαιπωρήθηκαν. Ο πατέρας μου έχει συγχωρεθεί, όταν γεννήθηκα εγώ πέθανε εκείνος, έμεινε μόνη η μητέρα μου έκατσε σε εμάς και νομίζω την απασχολεί λίγο.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.6: Ποτέ

E: Ποια είναι η σχέση σας με τον αδερφό σας;

Σ.6: Άριστη.

E: Το ότι έχετε την ίδια ασθένεια σας έχει δέσει;

Σ.6: Δεν θα το ήθελα πιο καλά να την είχα δύο φορές εγώ παρά να την είχε εκείνος. Δεν ήθελα να τον βλέπω στην ίδια φάση με μένα, όχι, δεν θα τον ήθελα να μεταγγίζεται και εκείνον. Ήθελα από τα τρία αδέρφια που έχω, όπως η αδερφή μου δεν το έχει να μην το έχει και εκείνος και να το είχα μονάχα εγώ αν γινότανε

E: Μήπως έγινε ο αδερφός σου πρότυπο για σένα.

Σ.6: Βέβαια είναι και πιο μεγάλος, παλιά μεταγγιζόμασταν μαζί, στην Αθήνα πάλι μαζί. Δίναμε εξετάσεις μαζί βοηθιόμασταν και λίγο. «Πρόσεχε το ένα, πρόσεχε το άλλο» έλεγε ο ένας στον άλλον. Σαν πιο μικρός βοηθιόμουν περισσότερο. Με συμβούλευε γενικότερα και για άλλα θέματα στις σχέσεις μου, στο σχολείο, στις παρέες, και στην οικογένεια και σε όλα. Μέχρι και τώρα στη σύντροφο μου μπορεί να μου πει δύο πράγματα για να τα μετρήσω να τα κρατήσω και να τα συνεχίζω εγώ

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.6: Ναι τα παιδιά από την Μονάδα που έχω κάποιους φίλους, όχι εξωτερικά από την Μονάδα όχι.

E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;

Σ.6: Όχι, όχι όχι.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.6: Δεν θέλω να αναφέρομαι καθόλου σε αυτό ορισμένοι κιόλας μέχρι πρωτίστως δεν το ξέρανε το μάθανε τα τελευταία 4 με 5 χρόνια. Δεν μπορούσαν να το καταλάβουν δεν το απλά τους έλεγα και

εγώ κάθε 15 ημέρες θα λείπω από την δουλειά σκεφτόταν «γιατί δεν πάει στη δουλειά, γιατί... γιατί... γιατί» τέλος πάντων έκατσα και τους τα εξήγησα. Όχι δεν επηρεάζει.

E: Γιατί δεν το έλεγες;

Σ.6: Δεν το έχω ότι έχω κάποιο πρόβλημα, δηλαδή το έχω σαν τρόπο ζωής πια. Όπως ξυπνάω και πάω στη δουλειά έτσι θα ξυπνήσω ένα πρωί κάθε 15 ημέρες και θα πάω να κάνω μετάγγιση να κάνω την αποσιδήρωση που πρέπει να τρώω καλά να προσέχω όσο μπορώ μέχρι εκεί.

E: Είναι αποτρεπτική η ασθένεια για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.6: Όχι, για μένα όχι δεν είναι όχι. Έχω πάρα πολλούς φίλους, εκείνοι κάνουν το πρώτο βήμα να έρθουν μέσω γνωστών. Όχι δεν το είδα ποτέ στην ζωή μου αυτό.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.6: Ποτέ.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.6: Ναι από την πρώτη στιγμή, αν δεν ήταν από το πρώτο ραντεβού ήταν από το δεύτερο τρίτο ραντεβού σίγουρα. Τους έλεγα δηλαδή τι έχω, τι είναι, τι δεν είναι, και αν ήθελε να κάτσει να καθόταν αν δεν ήθελε κανένα πρόβλημα.

E: Οι πιθανών ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;

Σ.6: Όχι πάντως σε θέμα μεσογειακής ήταν πράγματα που γινόταν πάνω σε μια σχέση πολλά και διάφορα χωρίζαμε δεν υπήρχε πάντως θέμα μεσογειακής.

E: Είχατε δυσκολία στο να συνάγετε σχέσεις;

Σ.6: Καμία, καμιά.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για τις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.6: Ποτέ.

E: Σε ποιο βαθμό θεωρείται ότι έχει επηρεαστεί η σύντροφος σας από την ασθένεια σας;

Σ.6: Προσπαθεί και εκείνη όσο μπορεί να προσέχει λίγο την κατάσταση. Τώρα φτιάχνουμε το μηχανάκι κάθε βράδυ που κάνω αποσιδήρωση, παρόλο που είμαι σε πάρα πολύ καλά επίπεδα. Να προσέχει λίγο την διατροφή, να μαγειρεύει λίγο πιο διαφορετικά απ' ότι τρώνε τα παιδιά, δηλαδή με σαλάτες και με ψητά και τέτοια να τα προσέξει όλα. Ναι ως προς την προσοχή έχει στραφεί λίγο παραπάνω.

E: Ήταν η επιλογή του συντρόφου σχετική με την φροντίδα αυτή;

Σ.6: Όχι, όχι, όχι (έντονο ύφος).

E: Πως δεχτήκαν τη σχέση σας οι συγγενείς του συντρόφου σας;

Σ.6: Από την πρώτη στιγμή που το έμαθε η γυναίκα μου της είπα να το μεταφέρει ιδίως στον πατέρα της. Όταν λίγο κύλισε ο καιρός και βλέπαμε ότι τα πράγματα πηγαίνανε καλά είπα να το μεταφέρει και στους γονείς. Όταν το ανέφερε στους γονείς είπε ο πατέρας της «ξέρουμε με πιο παιδί γυρνάς, και ξέρω τι πρόβλημα έχει, από πού δεν το ξέρω, και δεν έχουμε κανένα μα κανένα πρόβλημα».

E: Άλλαξε κάτι από την αρχική τους στάση;

Σ.6: Όχι.

E: Ο γάμος και τα παιδιά εφησύχασαν τους φόβους και τις αγωνίες τους;

Σ.6: Κάθε γονιός ξένος που δεν έχει βιώσει το πρόβλημα λογικό είναι να υπάρχει κάποιο μυστήριο πίσω από αυτήν την ασθένεια και να λέει «τι είναι αυτό». Ακούει από τον ένα να ακούει από τον άλλον «πεθαίνουν, δέκα χρονών πεθαίνουν, δεκαπέντε χρονών πεθαίνουν»

είναι λογικό κάθε πατέρα και κάθε μάνα να φοβάται για το παιδί της. Όταν μπήκαν διαβάσανε, δεν ξέρω τι κάνανε, πήγα και τους μίλησα και εγώ, είδαν λίγο την ζωή την δικιά μου, άρχισαν να καταλαβαίνουν ότι τους έλεγαν τα μισά ήταν λάθος. Όσο περνούσε ο καιρός και παντρευτήκαμε και κάναμε παιδιά και την ζωή που κάνει ο πεθερός μου παραδείγματος χάρη την κάνω και εγώ, δεν έχω κανένα πρόβλημα, ότι κάνει εκείνος το κάνω και εγώ, άρχισαν πια να καταλαβαίνουν ότι, από το νομίζω το δικό μου άρχισαν να καταλαβαίνουν, ότι είναι ένα παιδί με κάποια πάθηση μέχρι εκεί.

E: Τι σημαίνει για σας να είστε παντρεμένος;

Σ.6: Πάρα πολλά, να κάνεις παιδιά οικογένεια να στραφείς εκεί. Όταν είσαι μόνος κάνεις πολλά και διάφορα που μπορεί και να μην είναι και σωστά, μπορεί να ξεφυχτάς, μπορεί να κάνεις άλλα πράγματα ενώ τώρα με την οικογένεια με τα παιδιά κυρίως με τα παιδιά τα πράγματα είναι πολύ πιο καλά. Στρέφομαι εγώ δηλαδή παραπάνω στα παιδιά νομίζω ότι με έχουν ανάγκη, όχι νομίζω με έχουν ανάγκη με έχει ανάγκη η γυναίκα μου και προσπαθώ και εγώ να είμαι εντάξει. Που είμαι μέσα σε μια οικογένεια με βοήθησε να ανταπεξέλθω στις δυσκολίες της ασθένειας.

E: Γνωρίζεται ότι άλλα άτομα που δεν έχουν οικογένεια διαφέρει η ζωή τους;

Σ.6: Ναι διαφέρει έχω ακούσει περιπτώσεις που έχω πάει για καφέ « που δεν ήθελα να έχω το πρόβλημα. Γιατί σε μένα; Γιατί έτσι;... γιατί αλλιώς;... που με αυτό το πρόβλημα δεν μπορώ να βρω γυναίκα» πολλά και διάφορα τα οποία όμως δεν στέκουν. Δεν βοηθάει τον εαυτό του. Ζει ένα πράγμα στο μυαλό του ότι επειδή μεταγγίζεται και επειδή κάνει αποσιδήρωση νομίζει ότι έχει πρόβλημα και νομίζει ότι αυτός είναι χειρότερος από τον άλλον, ή... όλοι είμαστε το ίδιο.

E: Έχει επηρεαστεί η σχέση σας με τα παιδιά σας;

Σ.6: Όχι το μηχανάκι κάθε βράδυ το βάζει η μικρή. Πατάει πάνω στην κοιλιά και το βάζει η μικρή. Βέβαια ακόμα είναι μικρά. Χτες κόλας με ρώτησε το βράδυ «γιατί μπαμπά βάζεις το τσιπ;» λέω γιατί πονάει η κοιλιά. Να μεγαλώσουν λίγο κατευθείαν θα το μεταφέρω.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε παιδιά;

Σ.6: Όλη μου η ζωή είναι . Έκανα όνειρα από μικρός να παντρευτώ να κάνω παιδιά να κάνω μια καλή οικογένεια όλα ο θεός μου τα έφερε έτσι. Τα έκανα (τα παιδιά) και είναι ότι πιο πολύτιμο έχω.

E: Είχατε κάνει προγεννητικό έλεγχο;

Σ.6: Όχι, όχι, όχι απλά επειδή κάνουμε κάποια αποσιδήρωση εμείς, έπαιρνα χάπια για μεγάλο χρονικό διάστημα. Πρέπει να τα κόψεις αυτά τα χάπια για κάποια περίοδο και να βρεθείς με την γυναίκα για να μην υπάρχει θέμα. Όντως αυτό έγινε, δεν κάναμε τίποτα ήθελε ο θεός έφερε δύο παιδιά.

E: Αν το παιδί σας κάποια στιγμή παντρευόταν κάποιον με την ασθένεια αυτή τι θα κάνατε;

Σ.6: Δεν θα έχω κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα. Κάπως θα αναρωτηθώ, θα πω ξέρω εγώ κοίτα εγώ είχα μια ασθένεια για όλη μου την ζωή, τώρα η κόρη μου πχ βρήκε κάποιον ξανά εκείνο το παιδί με την ίδια ασθένεια. Θα το δεχτώ εννοείτε αν τον αγαπάει, απλά θα πω, πως μου τα φέρνει έτσι; Η κόρη μου ξέρω εγώ βρήκε ένα παιδί με κάποια πάθηση αλλά εννοείτε θα το στηρίξω μέχρι... όσο μπορώ.

E: Ποια είναι η γνώμη σας για τα ζευγάρια που κάνουν παιδιά ενώ ξέρουν ότι θα έχουν πρόβλημα;

Σ.6: Αυτό είναι λάθος, είναι μεγάλο λάθος διότι τώρα πια οι εξετάσεις έχουν προχωρήσει μπορεί να δει αν έχει το στίγμα. Αν έχουν στίγμα και οι δύο γιατί

να βγει ένα παιδί με μεσογειακή είναι κρίμα, γιατί ταλαιπωρείτε και αυτός και η οικογένεια. Δεν είναι ότι ταλαιπωρείτε μόνο αυτός, ταλαιπωρείται και η μάνα και ο μπαμπάς. Είναι καλό να μην γίνονται αυτά.

E: Είστε υπέρ των εκτρώσεων;

Σ.6: Όχι με τίποτα, και να μάθω ότι υπάρχει πρόβλημα θα γεννηθεί το παιδί. Δεν υπάρχει περίπτωση το παιδί να πέσει και πρόβλημα να μου που ότι έχει μεσογειακή το παιδί θα γεννηθεί. Το θεωρώ το πιο απαίσιο πράγμα. Από θρησκευτικούς λόγους και έτσι που έχω μεγαλώσει εγώ. Η μητέρα μου θα μπορούσε επειδή ήμουν ο τελευταίος είχε βγει ο Μιχάλης ο δεύτερος που είχε μεσογειακή να πουν ξέρεις κάτι «θα τον ρίξουμε τον Χρυσοβαλάντη και δεν θα γεννηθεί» όχι είμαι κάθετος σε αυτό.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.6: Όχι, παρεμπόδιοντος στο Λύκειο είχα πάει στους καθηγητές τους έλεγα δεν θέλω να διαρρεύσει ότι έχω πρόβλημα. Δεν έχω κανένα πρόβλημα θα κάνω και την γυμναστική μου, θα πάω και την πενταήμερη και θα κάνω ότι κάνουν τα άλλα τα παιδιά. Όχι δεν είχα κανένα θέμα. Ούτε ήθελα να με βοηθούν στα μαθήματα, όπου έπασχα έπασχα , όπου ήμουν εντάξει ήμουν εντάξει.

E: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένος;

Σ.6: Πολλά πράγματα, εντάξει δεν το έκανα εγώ. Θα μπορούσα να πάω στο Πανεπιστήμιο... πήγα ένα μήνα αλλά δεν το είχα λίγο... σταμάτησα. Βλέπω τον αδερφό μου που είναι πολύ σπουδασμένος και είναι κάτι πολύ ωραίο. Γιατί συνεχίζεις στην μετέπειτα ζωή, μπορείς και προσφέρεις και σε σένα και τους άλλους, στην οικογένεια παραπάνω πράγματα απ' ότι μπορώ εγώ πχ.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.6: Όχι καμιά καμιά απλά θα ήθελα η αντιμετώπιση για τα άτομα με μεσογειακή και τα άτομα γενικότερα ΑΜΕΑ να έχουν πιο καλή ...έναν πιο καλό τρόπο ζωής πάνω στη δουλειά. Δηλαδή εγώ τώρα πχ αν εξαιρέσεις τώρα που δουλεύω στην ΔΕΥΑΜ που είναι μια ξεκούραστη δουλειά σωματικά, όλα μου τα χρόνια τα δούλευα στα γήπεδα, να κουρεύω τα γήπεδα, να φτιάχνω τα μηχανήματα. Βαριές δουλειές δηλαδή οι οποίες δεν ήταν για μένα. Δηλαδή να κουρεύω τώρα 4 και 5 φορές την εβδομάδα με 40 βαθμούς και να έρχομαι να μεταγγίζομαι με 20 αιματοκρίτη ήταν λίγο... περίεργο. Δεν κατάλαβαν αυτοί, δεν καταλάβαινα και εγώ όμως δεν είχα πρόβλημα.

E: Κατέχετε κάποια θέση υπεύθυνου;

Σ.6: Ναι έχω αναλάβει το πόστο του ταμεία. Είναι υπεύθυνο πόστο πρέπει να είσαι συνέχεια εκεί να μην στρέφεται αλλού να μην σκέφτεσαι κάτι άλλο έχεις να κάνεις με πολλά λεφτά και πρέπει να είσαι αφοσιωμένος εκεί. Το πόστο είναι πολύ υπεύθυνο.

E: Έχετε συναδέλφους με την ίδια ασθένεια;

Σ.6: Ναι ο συνάδερφός μου που δουλεύουμε μαζί έχει και εκείνο το παιδί μεσογειακή αναιμία, η σχέση μας είναι άριστη είμαστε πολύ καλοί φίλοι.

E: Υπάρχουν αντιδράσεις από συναδέλφους;

Σ.6: Ναι ξέρουν ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα, ξέρουν κάθε 15 ημέρες θα πρέπει να λείψουμε να πάμε για μετάγγιση. Υπήρχαν και αρνητικά σχόλια «κάθε 10 με 15 ημέρες πηγαίνει και μεταγγίζεται, να βάλει και καμιά Δευτέρα απόγευμα». Την Δευτέρα το απόγευμα δεν είναι ότι το καλύτερο γιατί πρέπει να πας στην δουλειά, μετά να σχολάσεις, να έρθεις εδώ (στην μονάδα μεταγγίσεων στο

νοσοκομείο) να βάλεις δύο φιάλες αίμα να φύγεις από εδώ 9 η ώρα και ου μη γενετή μην πέσεις σε καμιά αλλεργία και φύγεις πρωί.

E: Τι σημαίνει για σας να εργάζεστε;

Σ.6: Πολλά πράγματα, βοηθάω την οικογένεια, βοηθάω οικονομικά άμα δεν εργάζεσαι δεν μπορείς να προσφέρεις τώρα ιδιαίτερα με τα παιδιά πρέπει να μπαίνει ένας μισθός στο σπίτι γιατί τα πράγματα είναι δύσκολα... πολύ πολύ δύσκολα .

E: Είναι και μια ικανοποίηση ότι μπορείς να δουλέψεις;

Σ.6: Ναι βέβαια μπορώ και δουλεύω, μπορώ και δουλεύω σε όποια δουλειά και να με βάλεις. Ήδη στα δύο χρόνια στην ΔΕΥΑΜ είχα ζητήσει αλλαγή πόστου να πάω στο βιολογικό. Δηλαδή να δουλέψω με τους εργάτες δεν έχω κανένα μα κανένα πρόβλημα. Νιώθω δυνατός νιώθω εντάξει δεν έχω κανένα πρόβλημα σας είπα πριν πιάσω δουλειά στην ΔΕΥΑΜ όλες οι δουλειές ήταν πολύ πολύ δύσκολες.

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.6: Ναι βέβαια, είχαμε παλιότερα ξεφύγει στα 18 μας στα 17 μας στα 20 είχαμε ξεφύγει. Ξενύχτια λίγο παραπάνω ποτό, δεν τα ξέραμε ακόμα καλά, ήμασταν πάνω στην εφηβεία πάνω στην νεολαία, τώρα τα πράγματα είναι αλλιώς. Εγώ προσωπικά είχα μέσα στο μυαλό μου την πάθηση. Δηλαδή το είχα και αυτό, γιατί σε εμένα; Μέχρι να μάθω γιατί σε μένα; Γιατί; Γιατί; Γιατί;. Γιατί να μην έχω τον πατέρα μου; Γιατί η μάνα μου να με βλέπει να μεταγγίζομαι κάθε 15 ημέρες; Γιατί ο αδερφός μου να μεταγγίζεται; Αυτό συνοδευόταν με ποτό πολλές φορές με τσιγάρα, ναι. Έχει αλλάξει αυτό, έχω μιλήσει με πολλοί κόσμος, έχω καταλάβει ότι αυτό ήταν λάθος παλιά. Δόξα τον θεό που δεν μου έφερε κάτι το αρνητικό. Το

κάναμε, το περάσαμε, και τώρα πρέπει να σταθώ στην οικογένεια, πρέπει να αλλάξω, πρέπει να γίνω πολύ πιο συντηρητικός.

E: Θεωρείτε ότι είστε ενεργός πολίτης και πως σας δέχεται η κοινωνία;

Σ.6: Ναι, ναι, ναι, ναι. Μια χαρά μας αντιμετωπίζει η κοινωνία. Πολλοί δεν το ξέρουν, πολλοί μπορεί με τα μάτια τους να βλέπουν κάτι περίεργο, μπορεί... δεν δίνουν σημασία σε έναν άνθρωπο που δεν τον ξέρω και δεν με ξέρει. Εντάξει πότε πότε βλέπω κάτι κρυφές ματιές. Πότε δεν βλέπω... μία περίεργη κατάσταση.

E: Έχετε αναπτύξει συνδικαλιστική, καλλιτεχνική ή αθλητική δραστηριότητα;

Σ.6: Ναι παλιά έπαιζα και ποδόσφαιρο ασχολούμουν συνέχεια με τα ποδοσφαιρικά. Είχα γραφεί και σε μια ομάδα στο χωριό, έπαιζα μέχρι κάποια ηλικία μετά σταμάτησα.

E: Τι σημαίνει αυτό για σας;

Σ.6: Είναι πολύ μεγάλο πράγμα για μένα. Και εγώ αν δεν είχα την πάθηση, το πρώτο πράγμα που θα έκανα θα ήταν αυτό. Δηλαδή να ήμουν γραμμένος σε μια ομάδα να παίζω. Να γίνω και εγώ κάποιο μέλος μιας ομάδας κάποια γυμναστήρια μου αρέσει πολύ ο αθλητισμός. Δίνει ο αθλητισμός στο σώμα μια υγεία πάνω από όλα δίνει υγεία. Φεύγεις από όλα, καφετερίες πιστά, ότι είναι παράνομο και μπαίνεις σε μια διαδικασία η οποία είναι πιο όμορφη. Για μένα είναι μια καταξίωση ότι μπορώ να τα καταφέρω.

E: Πως είναι η σημερινή κατάσταση των δικαιωμάτων σου στο Νοσοκομείο Μυτιλήνης;

Σ.6: Μια χαρά μια χαρά. Ερχόμαστε κάθε 15, δίνουμε το βιβλιάριο κάτω, έχουμε το βιβλιάριο ασθενείας. Οι γιατροί εδώ μας προσέχουν, οι νοσηλεύτριες προσέχουν να έχουμε τα αίματα μας. Όλα αυτά μια χαρά, δεν έχω κανένα πρόβλημα προ στιγμής.

E: Έχει επηρεαστεί η κατάσταση λόγω κρίσης;

Σ.6: Ναι σίγουρα, να πριν πέντε λεπτά που μίλησα με τον γιατρό. Και τον είπα ότι πρέπει να πάω στην Αθήνα να κάνω μαγνητική, δηλαδή τις απαραίτητες εξετάσεις. Ρώτησα αν έχει κάποιο κόστος, γιατί ήξερα πριν δύο χρόνια δεν είχε κάποιο κόστος και μου λέει, «άλλαξαν τα πράγματα τώρα υπάρχει κάποιο κόστος». Δηλαδή η ασφαλιστική στο ΙΚΑ που είμαι εγώ, η ασφάλεια δεν τα δικαιολογεί όλα και πρέπει να πληρώσω και από την τσέπη. Δηλαδή αλλάζουν τα πράγματα αλλάζουν και σε εμάς σίγουρα σε εμάς.

E: Η ομοσπονδία δεν έχει προσπαθήσει γι' αυτό;

Σ.6: Ναι πολλές πάρα πολλές φορές και παιδιά που γνωρίζω από την Αθήνα δεν αλλάζει τίποτα.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.6: Βέβαια δεν το συζητώ φυσικά εμείς πάντα και εγώ προσωπικά έβλεπα το χειρότερο. Από την στιγμή που διαπίστωσα ότι έχω πρόβλημα και με αυτό θα συνεχίσω και με αυτό θα πεθάνω, έβλεπα τα χειρότερα. Όπως πχ μακριά από εμάς απ' όλο τον κόσμο είναι ο καρκίνος, είναι να βλέπεις παιδιά νεογέννητα να πεθαίνουν, δεν ξέρω για πιο λόγο, είναι για ένα παλικάρι να μην έχει πόδι παλικάρι να μην έχει χέρι βλέπεις τα χειρότερα.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.6: Εντάξει για μένα... εγώ πες γεννήθηκα όπως γεννήθηκα...πες έτσι ήρθαν τα πράγματα. Πορεύτηκα με αυτό, συνεχίζω με αυτό, δεν έχω κανένα μα κανένα πρόβλημα. Δεν έχω κανένα μειονέκτημα από τον υπόλοιπο κόσμο όπως και να μπορεί να μου πει ο καθένας, ότι ξέρω «εσύ έχεις πρόβλημα η αυτό...».

Εγώ την έχω συνηθίσει τη αρρώστια την έχω πάνω μου δεν έχω κανένα μα κανένα πρόβλημα. Πιο μικρός ήταν διαφορετικά γιατί; Γιατί; και γιατί; αναρωτιόμουν. Έχω αλλάξει, γιατί έχω μιλήσει με πολύ κόσμο, έχω μιλήσει με γιατρούς έχω μιλήσει με... στο Άγιο Όρος μίλησα. Έχουν αλλάξει πολλά πράγματα για μένα, και όμως το βλέπω και εγώ ήμουν 11-12 χρονών με έλεγαν «σε 4 χρόνια θα πεθάνει αυτός... σε 5 χρόνια θα έχει πεθάνει». Δεν έχουν περάσει 5 έχουν περάσει 25 και δεν έχω πεθάνει. Δηλαδή το να μπορείς να κάνεις αποσιδήρωση να μεταγγίζεις όλα αυτά να προσέχεις, είναι θέλημα θεού το πότε θα πεθάνει αυτός η να πεθάνω εγώ... η αυτός που θα με κρίνει

Ε: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.6: Ναι μετά την στιγμή που έκανα οικογένεια τα πράγματα έχουν αλλάξει πολύ. Δηλαδή ένα παράνομο πράγμα κάνω αυτή την στιγμή που καπνίζω και... Το έχω ελαττώσει πάρα πολύ μα πάρα πολύ. Οποτε πάω να το βάλω στο στόμα σκέπτομαι τα παιδιά, κάποια στιγμή θέλω να το κόψω τελείως. Η ιατρική τεχνολογία έχει βοηθήσει σε πολλά πράγματα στο να μάθω πως έχουν αλλάξει τα πράγματα. Μπαίνουμε μέσα στο internet μαθαίνουμε ότι δεν πήγαινε κανέναν πάνω από 16-17 χρονών. Τώρα με την αποσιδήρωση το θέμα εξελίσσεται. Στην μονάδα εδώ, πολλές κοπέλες πολλά αγόρια στην Αθήνα τα ίδια που είναι 50 και 55 και 60 χρονών. Σέβομαι τους γιατρούς σέβομαι την τεχνολογία τα σέβομαι όλα, εγώ σέβομαι κάτι άλλο παραπάνω από όλα αυτά. Για μένα είναι θέλημα θεού το πότε θα πεθάνεις πότε θα ζήσεις πότε θα... όλα αυτά για μένα προσωπικά.

Ε: Τι περαιτέρω θα μπορούσε να γίνει ;

Σ.6: Εγώ 16 που ήμουν, ήταν να κάνω την μεταμόσχευση μυελού από την αδερφή μου. Είχαμε πάει στην Αθήνα και είχαμε βρεθεί 100% συμβατότητα. Το αίμα μας

είναι ακριβώς μα ακριβώς το ίδιο. Τότε τυχαίνα με πάνω στην αλλαγή, οι εγχειρίσεις γινόταν στην Ιταλία και πάνω στην αλλαγή ήταν να γίνονται στην Αθήνα. Είχαν ξεκινήσει δύο παιδιά, δεν είχαν πάει καλά. Βέβαια δεν είχαν 100% συμβατότητα ήταν στην αρχή δεν την ξέρανε την εγχείρηση. Αυτή είχε γίνει από ένα παιδί από δω την μονάδα, είχε φύγει στην Ιταλία και έγινε καλά. Θέλαμε να την κάνουμε και εμείς αλλά ήθελε υπογραφές τότε από την μητέρα μου από τον θείο μου. Γιατί από την μέση και κάτω αν δεν πήγαινε καλά η εγχείρηση έμενες παράλυτος. Η γινόσουν καλά ή έμενες παράλυτος και δεν υπογράψαν και δεν το κάναμε. Τώρα καλώς κακώς... εγώ νομίζω καλώς... τώρα δεν ξέρω.

Ε: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.6: Είναι άριστη, είναι άριστη.

Ε: Ακολουθείται πάντα τις συμβουλές;

Σ.6: Βέβαια ναι όσο μπορώ ναι. Πάντα γινόταν αυτό και στην εφηβεία είμαι πολύ προσεχτικός Από πολύ πολύ μικρός ακόμα και να ξενυχτούσα θα γύριζα να έβαζα το μηχανάκι συνέχεια για να μην αποκτούσα σίδηρο στον οργανισμό. Άκουγα συνέχεια τους γιατρούς.

Ε: Σε άλλες μονάδες νοσηλευτήκατε; Είχε διαφορά; Η σχέση μεταξύ προσωπικού και ασθενών;

Σ.6: Όχι σε καμιά. Έχω ακούσει ότι διαφέρουν οι άλλες μονάδες. Στην Αθήνα πολλές φορές δεν έχουν αίματα να βάλουν. Υπάρχουν προβλήματα διάφορα, τα οποία δεν είναι όπως εμάς. Εδώ μια κλειστή κοινωνία που θα δώσει το αίμα, θα τρέξουμε στα χωριά με την Αιμοδοσία, στην Αθήνα είναι διαφορετικά. Είναι λίγο πιο κλειστή η σχέση στην Αθήνα. Ξέρω παιδιά που είναι πιο κλειστά παιδιά πιο... «να πάμε και εμείς σε ένα νησί, εδώ είμαστε χάος είμαστε ζούγκλα. Δεν μπορούμε στα νοσοκομεία

μεταγγιζόμαστε σε μια ... σε έναν θάλαμο 10 με 15 άτομα. Οι γιατροί έρχονται τα βάζουν βγαίνουν έξω καπνίζουν».

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.6: E... ναι νομίζω είναι μια δοκιμασία. Έχω μάθει... θα σας πω... γιατί είχα μιλήσει και στο Άγιο Όρος ότι στους δυνατούς δίνει μία πάθηση γιατί είναι δυνατοί. Ναι είναι από τον θεό νομίζω ναι και είναι αυτό που είπατε «είναι δοκιμασία από τον θεό». Γιατί πρέπει να είναι πολύ δυνατό ότι μπορώ να την αντέξω ότι μπορώ να την σηκώσω την ασθένεια αυτή και γιαυτό και μου την έδωσε. Αυτό θέλω να νομίζω εγώ.

E: Έχει αλλάξει η στάση σας;

Σ.6: Ναι βέβαια. Σε πολλά πράγματα και σε εργασία και σε πολλά θέματα. Δηλαδή και εγώ ήθελα να πάω στο στρατό και εγώ ήθελα να πάω στο Λιμενικό ήθελα να πάω φαντάρος. Και όλα αυτά δεν μου τα επιτρέψαν να τα κάνω διότι έχω την πάθηση. Θέλω να πάω να γραφτώ σε μια ομάδα, πρέπει να προσκομίσω τα απαραίτητα δικαιολογητικά δεν μπορώ να γραφτώ σε μία ομάδα, γιατί όχι, γιατί έχω την πάθηση. Και είναι λογικό μία ομάδα να μην σε δέχεται από την στιγμή που... κινδυνεύει... Δηλαδή δεν είσαι υγιείς.

E: Πως νιώθεις με αυτό;

Σ.6: Μια χαρά, μια χαρά και με τους φίλους μου και με διάφορο κόσμο μια χαρά είμαι δεν έχω κάτι ούτε μειονέκτημα ούτε τίποτα.

E: Πως αντιμετωπίζεις τη ζωή;

Σ.6: Μια χαρά, ειδικά τώρα με τα παιδιά την αντιμετωπίζω μια χαρά. Εντάξει πολλές φορές το βράδυ όταν πάω να ξαπλώσω φοράω το μηχανάκι μπορεί να αναρωτιέμαι πολλές φορές ακόμα γιατί; Δεν υπάρχει γιατί αυτό είναι με αυτό θα πορευτούμε. Σκέφτομαι πολλές φορές τον αδερφό μου θέλω να είναι καλά θέλω να

μην γίνεται να... να είναι καλά εκείνος κάτι να βρεθεί κάτι να γίνει να είμαι μόνο εγώ.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.6: Ναι βέβαια θέλω... έχω μιλήσει με τον θεό...τώρα δεν ξέρω... θέλω να μεγαλώσω τα παιδιά μου, να τα πάω σχολείο να τα παντρέψω αυτός είναι ο στόχος μου και όταν γίνει αυτό θέλω μετά να φύγω. Αν με βοηθήσει και το κάνω αυτό θα είναι το όνειρο μου. Θέλω να πω ότι δεν έχουμε τίποτα δηλαδή το παίρνουμε και είμαστε λίγο δυνατά άτομα εμείς απ' όλους που έχω συζητήσει και με τον αδερφό μου και με μένα και με φίλους και με παιδιά από την Αθήνα είμαστε δυνατά άτομα δηλαδή θα το δούμε λίγο αυτό.... Κατευθείαν θα δυναμώσουμε υπάρχει μια δύναμη από μέσα μας ότι μας δυναμώνει.

E: Εκτιμάτε τη ζωή περισσότερο;

Σ.6: Ναι βέβαια δεν το συζητώ δεν το συζητώ αυτό το πράγμα δηλαδή εννοείτε εσείς πχ που είστε υγιείς και πάντα υγιείς να είστε παράδειγμα φέρω πρέπει να ευλογείς τον θεό ότι είσαι υγιής, ότι δεν έχεις κάποιο πρόβλημα, ότι δεν τρυπιέσαι, ότι δεν παίρνεις φάρμακα, ότι μπορείς να φας ότι θέλεις το βράδυ, μπορείς να πιεις το βράδυ δεν λες δεν μπορώ να το πιάω γιατί θα πάω να βάλω το μηχανάκι. Είσαι ευλογημένος και εμείς είμαστε ευλογημένοι και εμείς είμαστε ευλογημένοι και εμείς γιατί σηκώνουμε μια πάθηση και την σηκώνουμε 37 χρόνια και την σηκώνουμε χωρίς να τα παρατάμε χωρίς να αυτοκτονούμε χωρίς να... και είμαστε και εμείς ευλογημένοι υπάρχει κάποια ευλογία κάποια δύναμη.

7η συνέντευξη - Σ.7

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.7: 46...45 του 71 είμαι.

- E: Που διαμένετε;
- Σ.7: Στη Μυτιλήνη.
- E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει ;
- Σ.7: ΑΕΙ.
- E: Εργάζεστε;
- Σ.7: Μόλις βγήκα στην σύνταξη.
- E: Είστε ή υπήρξατε παντρεμένη;
- Σ.7: Παντρεμένη.
- E: Έχετε παιδιά;
- Σ.7: Ένα γιό.
- E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;
- Σ.7: Ο αδερφός μου ο οποίος έχει πεθάνει πριν 7 χρόνια.
- E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;
- Σ.7: Όχι.
- E: Η ασθένεια σας έχει επηρεάσει την σχέση των γονιών σας μεταξύ τους;
- Σ.7: Ψυχολογικά ίσως η μητέρα ήταν κάπως... ναι. Είμαστε μια δεμένη οικογένεια.
- E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;
- Σ.7: Όχι.
- E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;
- Σ.7: Όσο να 'ναι. Είναι ψυχοφθόρο αυτό να ξέρεις όλη την ταλαιπωρία που περνάει. Ο πατέρας μου έχει πεθάνει.
- E: Όταν πέθανε ο αδερφός σας ζούσε ο πατέρας σας;
- Σ.7: Ναι μετά από τον αδερφό μου αρρώστησε ο πατέρας μου.
- E: Πως το δέχτηκαν οι γονείς σας;
- Σ.7: Πολύ δύσκολα και ο μπαμπάς που αρρώστησε ήταν από την στεναχώρια του. Με την μητέρα μου το παλεύαμε.
- E: Σας επηρέασε ο θάνατος του αδερφού σας στην ασθένεια σας;
- Σ.7: ...Όχι.
- E: Δυσκολευτήκατε να το δεχτείτε ότι πέθανε;
- Σ.7: Ναι, ναι.
- E: Νομίζετε ότι ευθυνόταν κάποιος γι' αυτό;
- Σ.7: Όχι.
- E: Τηρούσε όλες τις ιατρικές συμβουλές;
- Σ.7: Δεν πρόσεχε τόσο αλλά δεν πέθανε από την αρρώστια του.
- E: Είχατε καλή σχέση;
- Σ.7: Τον είχα σαν παιδί μου, τον πρόσεχα ήταν μικρότερος κατά ένα χρόνο. Τον συμβούλευα πάνω στην ασθένεια.
- E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;
- Σ.7: Ναι.
- E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;
- Σ.7: Όχι.
- E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;
- Σ.7: Όχι .
- E: Είναι αποτρεπτική η ασθένεια για να γνωρίσετε φίλους;
- Σ.7: Όχι.
- E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας; Στους γονείς;
- Σ.7: Όχι ποτέ. Ούτε στην δουλειά μου ούτε στους φίλους μου.

- E: Στου γονείς σου;
- Σ.7: Όχι ποτέ.
- E: Ο αδερφός σου την χρησιμοποίησε ποτέ του;
- Σ.7: Όχι.
- E: Ένωσαν οι γονείς σας τύψεις;
- Σ.7: Δεν ξέρω ίσως μου είπαν κάτι ποτέ. Είχα μια πολύ φυσιολογική οικογένεια .
- E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους; Ο σύζυγος σας;
- Σ.7: Ναι, όχι από την πρώτη στιγμή αλλά κατόπιν ναι ,και ο σύζυγος μου το ήξερε γιατί ήμασταν μαζί στο σχολείο.
- E: Οι πιθανών ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;
- Σ.7: Πιο πολύ εγώ δεν... το σταματούσα αν δεν μου άρεσε για παράδειγμα η ζήλια του πως θα κάτσω εγώ.
- E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για τις ερωτικές σας σχέσεις;
- Σ.7: Όχι ποτέ δεν την χρησιμοποίησα. Πάντα εγώ ήμουν η πιο δυνατή απ' όλους τους υπόλοιπους (γέλια).
- E: Θεωρείται ότι έχει επηρεαστεί ο σύντροφος σας από την ασθένεια σας;
- Σ.7: Ίσως... αλλά δεν δείχνει κάτι.
- E: Πως δεχτήκαν τη σχέση σας οι συγγενείς του συντρόφου σας;
- Σ.7: Είχα θέμα από την πεθερά μου. Στην αρχή δεν το δέχτηκε, ενώ ο σύζυγος μου με ήθελε και παντρευτήκαμε.
- E: Άλλαξε κάτι από την αρχική της στάση;
- Σ.7: Ναι έχει αλλάξει διότι με γνωρίσανε. Είδαν την πορεία της ζωής ότι είμαστε μια πετυχημένη οικογένεια, ίσως ότι εργαζόμουν... ο δυναμισμός μου, ο χαρακτήρας μου.
- E: Τι σημαίνει για σας να είστε παντρεμένη;
- Σ.7: Είναι οικογένεια το παν.
- E: Έχει επηρεαστεί η σχέση σας με τα παιδιά σας;
- Σ.7: Δεν νομίζω.
- E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε παιδιά;
- Σ.7: Ότι... ότι είμαι πλήρης σαν άτομο.
- E: Αν το παιδί σας κάποια στιγμή παντρευόταν κάποιον με κάποια ασθένεια τι θα κάνατε;
- Σ.7: Ίσως να μη μου άρεσε αλλά θα το στηρίζω.
- E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;
- Σ.7: Όχι.
- E: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένη;
- Σ.7: Έχεις ένα επίπεδο, άλλο τρόπο ζωής, δεν είσαι βάρος είσαι χρήσιμος στην οικογένεια σου και στην κοινωνία.
- E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;
- Σ.7 Ναι ήταν πιο εύκολα τα χρόνια.
- E: Υπήρχαν και άλλες επιλογές;
- Σ.7: Όχι ήταν επιλογή μου.
- E: Ποια ήταν η δουλειά σας;
- Σ.7: Νηπιαγωγός.
- E: Γιατί επιλέξατε αυτή τη δουλειά;
- Σ.7: Μου άρεσε πολύ το επάγγελμα μου γιατί έπαιρνα ζωή από τα παιδιά η σχέση αυτή είναι μοναδική.
- E: Πολλά άτομα από τον σύλλογο είναι νηπιαγωγοί, σημαίνει κάτι;
- Σ.7: Δεν ξέρω ίσως... αγαπάμε τα παιδιά. Ήταν το πρώτο επάγγελμα που έβαλα στο μυαλό μου που ήθελα να γίνω.
- E: Κατείχατε κάποια θέση υπεύθυνου;

Σ.7: Ναι ήμουν προϊσταμένη. Πριν ένα μήνα βγήκα.

E: Υπήρχαν αντιδράσεις από συναδέλφους;

Σ.7: Υπήρχανε. Δεν το δεχόντουσαν μία συναδέλφισα, δεν το δεχόντανε. Δεν το δεχόντανε ήθελε να είναι εκείνη. Ήταν παλαιότερη είχε χρησιμοποιήσει και την ασθένεια μου.

E: Πως νιώθατε για αυτό;

Σ.7: Πληγώθηκα, γιατί δεν είχα δώσει ποτέ δικαιώματα στην δουλειά μου. Από αναπληρώτρια που ήμουν και πήγαινα σε χωριά, δεν έκανα τις άδειες που με αναλογούσανε. Πάντα ερχόμουν έκανα την μετάγγιση μου, πήγαινα στην δουλειά την ίδια μέρα, δεν έπαιρνα τις άδειες που έπρεπε να έχω πάρει.

E: Τι σημαίνει για σας να εργάζεστε;

Σ.7: Ικανοποίηση. Ένιωθες ζωντανός άνθρωπος. Μπορούσα να προσφέρω στην κοινωνία όπως όλοι οι άλλοι και στην οικογένεια μου. Τώρα (ως συνταξιούχος) το απολαμβάνω ξεκουράζομαι (γέλια).

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.7: Όχι προς την κατάσταση της υγείας μου, προς την οικονομική κατάσταση ναι. Αν μιλήσω για πιο νέα ήμουν σε όλα μέσα, και η ηλικία και τα κουράγια, και η οικογένεια εντάξει.

E: Αν κάποιο άτομο με την ασθένεια είναι σε ένα οικογενειακό πλαίσιο το βοηθά;

Σ.7: Καλύτερα βέβαια φυσικά. Μόνο που ξέρεις ότι έχεις ένα στήριγμα νιώθεις ασφάλεια.

E: Έχετε κάποιες συνήθειες που επηρεάζουν την υγεία σας;

Σ.7: Όχι.

E: Θεωρείτε ότι είστε ενεργός πολίτης και πως σας δέχεται η κοινωνία;

Σ.7: Φυσικά ναι. Είναι... Ναι... καχύποπτη η κοινωνία είναι επιφυλακτικοί αυτό οφείλεται στην προκατάληψη.

E: Έχετε αναπτύξει συνδικαλιστική, καλλιτεχνική ή αθλητική δραστηριότητα;

Σ.7: Στην Αιμοδοσία.

E: Ποια είναι η κατάσταση των δικαιωμάτων σας σαν ασθενή στο νοσοκομείο Μυτιλήνης;

Σ.7: Θεωρώ ότι αρχίζουν και γίνονται όλα οπισθοδρομικά. Δηλαδή κάποια δικαιώματα που έχουμε κατακτήσει με αγώνα οι γονείς μας αρχίζουν σιγά σιγά και αλλάζει όλο αυτό... Αντί να γινόμαστε καλύτερα νομίζω αρχίζουμε και... δεν έχω νιώσει ποτέ άγχος και τώρα με έχει επηρεάσει πάρα πολύ αυτό.

E: Τι θα μπορούσε να γίνει από εσάς σαν σύλλογος;

Σ.7: Σαν σύλλογος προσπαθούμε το καλύτερο αλλά δεν ακούν αυτοί που πρέπει να ακούσουν. Είναι πολύ σημαντικό να έχουμε σύλλογο τοπικά. Δεν μας ακούνε, δεν μας δίνουν σημασία. Υπάρχει γιατρός του νοσοκομείου που λέει «αφού έτσι και αλλιώς πεθαίνετε... σιγά σιγά λιγοστεύετε τι θέλετε μια μεγάλη μονάδα». Αυτό είναι μεγάλη πίκρα να ακούγεται ιδίως από γιατρό εδώ μέσα, με προσβάλλει σαν άτομο.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.7: Εννοείτε γιατί θεωρώ ότι μπορούν να έχουμε μια φυσιολογική ζωή. Έχουν μια φυσιολογική ζωή κάνω την οικογένεια μου κάνω ότι κάνουν οι άλλοι όλοι οι υπόλοιποι δεν υστερώ σε κάτι το μόνο κουραστικό είναι οι μεταγγίσεις και η αποσιδήρωση που κάνουμε εντάξει έχει το δύσκολο του η κατάσταση αλλά πάντα έβλεπα τα χειρότερα και έλεγα δόξα το θεό όπως είμαστε.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.7: Έχω συμφιλιωθεί με αυτό. Από τον θάνατο (του αδερφού μου) και μετά έχω αλλάξει. Προσπαθώ να βοηθώ όπου μπορώ να βοηθήσω, είτε, είτε ασθενείς, είτε κάποιος απομονωμένος, θέλω δηλαδή να βοηθάω έτσι μου βγήκε.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.7: Έχουν βελτιωθεί... οι συνθήκες της αποσιδήρωσης τουλάχιστον, τα φάρμακα που έχουν βγει, κάνεις λιγότερο υποδόρια. Έχει βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής μου, γι' αυτό έχουμε έρθει σε τέτοια επίπεδα να έχουμε καλό σίδηρο.

E: Θα μπορούσε να γίνει κάτι περαιτέρω;

Σ.7: Όλο εξελίσσονται τα πράγματα οπότε αναμένουμε για καλύτερα αποτελέσματα

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.7: Καλή, με τον γιατρό πολύ καλή.

E: Ακολουθείται πάντα την συμβουλή του;

Σ.7: Ναι, ναι έχω και την άποψη μου. Τον συμβουλευόμαι και προσπαθώ να είμαι σε αυτά που με συμβουλεύει. Ξέρει τι είναι καλό για τον εαυτό μου, προσπαθώ να είμαι εντάξει.

E: Σε άλλες μονάδες νοσηλευτήκατε; Είχε διαφορά; Η σχέση μεταξύ προσωπικού και ασθενών;

Σ.7: Ναι στην Αγία Σοφία, ίσως έχουν άλλα μέσα. Καλύτερα μέσα, όχι σαν άτομα. Εδώ έχουμε μεγαλώσει από μωρά μαζί είμαστε... Ξέρει ο ένας τα χούγια του άλλου, ενώ εκεί είναι απρόσωπα, πας κάνεις την δουλεία σου και φεύγεις.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.7: Είναι τρόπος ζωής πλέον. Δεν το σκέπτομαι κάτι παραπάνω.

E: Μήπως είναι μια πορεία ζωής;

Σ.7: Εντάξει ο Θεός μας δοκιμάζει προσπαθώντας να σε κάνει καλύτερο, δεν ξέρω.

E: Έχει αλλάξει η στάση σας;

Σ.7: Εντάξει... επιλέγεις... οι δύσκολες καταστάσεις σου δείχνουν άτομα που άλλα αξίζουν να είναι κοντά σου η άλλα που δεν άξιζαν να είναι κοντά σου. Είμαι πιο ευαίσθητη και γι' αυτό συμπονώ και εγώ.

E: Έχετε βιώσει κι άλλους θανάτους πχ από ασθενείς;

Σ.7: Ναι ο καθένας με την προσπάθεια του. Σύμφωνα με την προσπάθεια του...δεν ξέρω δεν σημαίνει κάτι το ιδιαίτερο... όπως πεθαίνει ο κάθε ένας στην κοινωνία συμβαίνει και μέσα από εδώ.

E: Σας φοβίζει αυτό σαν ασθενή;

Σ.7: Όχι. Όπως κάποιος θα πάθει ένα ατύχημα ένα τρακάρισμα και θα πεθάνει είναι και από εδώ μόνος.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.7: Να σπουδάσω το παιδί μου. Οι στόχοι μας είναι στο παιδί μας πλέον.

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.7: Όχι.

8^η συνέντευξη -Σ.8.

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.8: 46.

E: Που διαμένετε;

Σ.8: Ο τόπος διαμονής μου είναι μισός μισός Αθήνα Μυτιλήνη γιατί λόγο δουλειάς μου έρχομαι εδώ. Έχω ενοικιαζόμενα δωμάτια. Ασχολούμαστε με τον τουρισμό. Απλά εδώ και ενάμιση χρόνο και παραπάνω δεν έχω φύγει για

Αθήνα γιατί δούλευα και τον Χειμώνα. Στην Αθήνα κάνω άλλη δουλειά κάνω μαθήματα σε παιδάκια. Έχω τελειώσει νηπιαγωγός.

E: Είστε ή υπάρξατε παντρεμένος;

Σ.8: Όχι ελεύθερη.

E: Έχετε αρραβωνιαστεί;

Σ.8: Ναι στο παρελθόν, μία φορά

E: Δεν έχετε παιδιά;

Σ.8: Όχι, δεν ξέρω αν πιάνονται τα ψυχοπαίδια μου(γέλια).

E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.8: Όχι, έχω έναν αδερφό ο οποίος έχει απλά το στίγμα. Είναι παντρεμένος και έχει ένα παιδί και τώρα πάμε για το δεύτερο

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.8: Όχι δεν κρύφτηκαν ποτέ οι γονείς μου.

E: Έχει επηρεαστεί η σχέση των γονιών σας από την ασθένεια σας;

Σ.8: Όχι, ίσα , ίσα τους έφερε και πιο κοντά. Με την έννοια ότι μαζί το αντιμετώπισανε και παρακολούθησαν κάποια σεμινάρια σε σχέση με το πώς θα πρέπει να μου φερθούν να με μεγαλώσουν και όλο αυτό τους βοήθησε και κατά συνέπεια βοήθησανε εμένα.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.8: Για τη δική μου όχι, γιατί όταν γεννήθηκα εγώ το1970 δεν υπήρχε πρόληψη ούτε τίποτε. Όταν γεννήθηκε ο αδελφός μου δέκα χρόνια μετά υπήρχε ο προγεννητικός έλεγχος που τον κάνανε και γεννήθηκε χωρίς μεσογειακή αναιμία.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.8: Δεν θα το έλεγα. Πιο πολύ συναισθηματικά εκείνοι ίσως να αισθάνονται κάποια ενοχή επειδή έρχομαι στο Νοσοκομείο, αλλά όχι όχι...

E: Νομίζετε ότι κάποια φορά έχετε χρησιμοποιήσει την ασθένειά σας στους γονείς σας, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.8: Στα δεκαπέντε μου το έκανα μια φορά, αλλά είχα μια τέτοια αντιμετώπιση που δεν το ξανά τόλμησα να το κάνω. Με μεγαλώσανε όπως μεγαλώσανε και τον αδελφό μου στην μετέπειτα πορεία.

E: Ποια είναι η σχέση σας με τον αδερφό σας;

Σ.8: Είναι ο άνδρας της ζωής μου. Ναι γιατί ήθελα πάρα πολύ ένα αδερφάκι. Και εντάξει οι γονείς μου λίγο το αποφεύγανε μην υπάρχει άλλο ένα παιδί στην οικογένεια με μεσογειακή. Επέμενα μέχρι που έμεινε έγκυος η μαμά μου και αποφάσισε να το κρατήσει. Οπότε δεν έχω κόψει τον ομφάλιο λώρο με τον αδελφό μου.

E: Εκείνος πως αισθάνεται προς εσάς;

Σ.8: Είναι το ίδιο. Εκείνος με θαυμάζει που είμαι τόσο ανοιχτή, που δεν ντρέπομαι, που δεν το κρύβω, και δεν το κρύβει κι εκείνος από τους φίλους του.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.8: Ναι έχω.

E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας; Δηλαδή να είναι ΑμΕΑ, με κινητικά προβλήματα;

Σ.8: Ναι, έχω έρθει σε επαφή με ανθρώπους με άλλα προβλήματα.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.8: Όχι, γιατί το δούλεψαν πολύ οι γονείς μου με μένα στο να μπορώ να σταθώ στα πόδια μου και να αντιμετωπίσω πολύ ψύχραιμα την κατάστασή μου, να γνωρίζω γι' αυτήν και να μην αφήσω και κανέναν, να μην «επιτρέψω» σε κανέναν να με προσβάλει γι' αυτό που είμαι. Εντάξει κάποια προβλήματα αντιμετωπίσαμε όλοι κάπου στο Δημοτικό, στο Γυμνάσιο. Απ' την ενήλική μου ζωή δεν επέτρεψα σε κανέναν. Όποιος με έκανε παρέα γι' αυτό που είμαι, όποιος δεν ήθελε μπορούσε να με απορρίψει όπως κι εγώ απέρριπτα ανθρώπους που δεν μου κάνανε.

Ε: Η ασθένειά σας είναι αποτρεπτικός παράγοντας, για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.8: Όχι καθόλου... καθόλου.

Ε: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένειά σας στους φίλους σας, για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.8: Όχι... Δεν μπαίνω σε αυτήν τη λογική.

Ε: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.8: Σε όλους. Ποτέ δεν το έμαθε κανείς από αλλού.

Ε: Οι πιθανόν ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφειλόταν;

[διακοπή λόγω διαδικασίας μετάγγισης... και τηλεφωνήματος]

Σ.8: Σε μένα στον χαρακτήρα μου. Ναι και εγώ κάποιες φορές δεν έκρινα σωστά όπως θα έπρεπε. Και να που μου λεν ότι είμαι παραπάνω δυναμική από όσο αντέχουνε. Αλλά νομίζω ότι το έχω διαχειριστεί και γω λίγο λάθος. Αλλά δεν έχει σχέση με τη μεσογειακή. Έχει να κάνει με μένα. Εγώ πάντα είχα επενδύσει πολύ περισσότερο στο να μπορώ να έχω τα δικά μου χρήματα. Δηλαδή να στέκομαι στα πόδια μου, να σκέφτομαι ότι αύριο μεθαύριο μπορεί οι γονείς μου να μην είναι στη ζωή.

Αυτό μου το μάθανε οι γονείς μου, ότι έπρεπε να πάρω τη ζωή στα χέρια μου και να είμαι έτοιμη για παν ενδεχόμενο που θα έμενα μόνη μου στη ζωή. Οπότε εκεί λίγο επένδυσα παραπάνω απ' όσο θα έπρεπε και (ναι) είναι ένας παράγοντας που μου δημιούργησε πρόβλημα.

Ε: Δηλαδή, οι σύντροφοί σας οι ερωτικοί έβλεπαν σε εσάς μια ασθενή που θα μπορούσαν κάπως να τη χειριστούν;

Σ.8: Δεν ξέρω πού ποντάρανε... Δεν ξέρω αν είναι ακριβώς (λόγω) της ασθένειας ή αν ήταν από την άποψη ότι η γυναίκα πρέπει να είναι λίγο πιο κάτω απ' τον άντρα. Ίσως φαινόταν και περίεργο πώς γίνεται τόσο πολύ δυναμική σε έναν άνθρωπο που έχει προβλήματα υγείας. Δεν το 'χω ψάξει ιδιαίτερος. Το θέμα είναι ότι έχω ένα μερίδιο ευθύνης για τις αποτυχίες μου.

Ε.8: Ποιοι παράγοντες νομίζετε ότι διαμόρφωσαν αυτό το χαρακτήρα με τόση ανεξαρτησία;

Σ: Οι γονείς μου φυσικά. Οι γονείς μου.

Ε.8: Κάποιος άλλος παράγοντας; Η μόρφωση σας, ότι ταξιδέψατε;

Σ: Τα ταξίδια ναι. Η μόρφωση τώρα είναι δίκτοπο μαχαίρι. Γιατί υπάρχουν άνθρωποι που σπουδάζουν, που είναι μορφωμένοι αλλά δυστυχώς η κοινωνική τους μόρφωση απέχει κατά πολύ... και είναι άλλοι άνθρωποι που είναι αγράμματοι αλλά η κοινωνική τους μόρφωση είναι πολύ πιο πάνω από έναν γραμματιζούμενο. Δεν ξέρω αν ... Νομίζω ότι έχει να κάνει με το πώς ψάχνεσαι ως άνθρωπος. Δεν απορρίπτω εύκολα ανθρώπους, γιατί είμαι πολύ ανοιχτή και μπορεί (κάποιος) να κερδίσει πολύ εύκολα την εμπιστοσύνη μου, αλλά μπορεί να την χάσει απ' όσο την έχει κερδίσει. Εκπτώσεις όχι, γιατί μία φορά που έκανα καταπίεσα τον εαυτό μου και δεν έκανα αυτό που ήθελα. Συμβιβασμούς μπορώ να

κάνω και νομίζω ότι όλοι οι άνθρωποι κάνουνε. Εκπτώσεις δεν θα κάνω... όχι.

E.: Τι ήταν αυτό για το οποίο κάνατε έκπτωση.

Σ.8: Κάποια στιγμή είχα κάποια σχέση που συναισθηματικά δεν ήταν αυτό που θα ήθελα. Δηλαδή πιο πολύ τον αγαπούσα σαν άνθρωπο, παρά σαν σύντροφο. Και αφού χωρίσαμε γίναμε οι καλύτεροι φίλοι. Κατάλαβες...

E: Γιατί μένατε με αυτό τον άνθρωπο;

Σ.8: Τότε περνούσα λίγο μια θλίψη... περνούσα μια θλίψη για διάφορους λόγους. Είχα κάποια προβλήματα με τη μέση μου, ήμουν πολύ καιρό στο κρεβάτι και ήμουν πολύ ανασφαλής. Ήταν αυτή η περίοδος. Και γι' αυτό συνεχίστηκε η σχέση αλλιώς θα είχε τελειώσει.

E.: Επιβεβαιώνεστε από μια σχέση ερωτική;

Σ.8: Να επιβεβαιωθώ σαν άνθρωπος και σαν γυναίκα; Δεν έχω ανάγκη να με επιβεβαιώσει κάποιος, Έχω ανάγκη να με κάνει να νιώθω ασφαλής και χαρούμενη. Αυτό είναι το ζητούμενό μου εμένα. Να νιώσω ηρεμία, δηλαδή να μην είμαι «τέρμα τα γκάζια» μέσα στα νεύρα. ...Ναι, Να δείχνει ότι με νοιάζεται, γενικότερα, όλο το κομμάτι δεν το ξεχωρίζω. Όπως και εγώ θέλω να νιώθει ασφαλής που είναι δίπλα μου. Αν δεν είναι δεν έχει λόγο...

E: Τι σημαίνει για σας να είναι κάποιος παντρεμένος, τι σημαίνει για σας ο γάμος;

Σ.8: Μου αρέσει πολύ η συντροφικότητα. Ο γάμος με την έννοια που έχει γίνει τα τελευταία χρόνια δεν μου αρέσει. Δηλαδή θεωρώ ότι είναι μια σχέση βολέματος. που αυτό δεν μπορώ να το δεχτώ με τίποτα. Ίσως είμαι πάρα πολύ επηρεασμένη, γιατί οι γονείς μου ήτανε πολύ ερωτευμένοι...πολύ... μέχρι το τέλος που έφυγε ο μπαμπάς μου από τη ζωή. Δεν ήτανε σύναψη μεταξύ τους... άντε να

κάνουμε ένα παιδί... τα χρόνια... ήταν πραγματικά ερωτευμένοι, παθιασμένοι και αγαπιόντουσαν μέχρι το τέλος. Και λίγο στο μυαλό μου το είχα ιδανικό. Δηλαδή θα ήθελα να κάνω έναν τέτοιο γάμο. Δηλαδή αν δεν νιώσω αυτό το... δεν ξέρω... αν δεν νιώσω αυτό το πράγμα να πω «αυτό είναι και τελείωσε» δεν θέλω να παντρευτώ. Δεν είμαι κατά του γάμου, απλά θέλω όχι τη σχέση... δεν ψάχνω τη σχέση την ιδανική, αλλά δεν μ' αρέσει η ανταλλαγή που γίνεται σήμερα, αυτό δεν μ' αρέσει. Και το αποφεύγω... δεν το αποκλείω, αλλά το αποφεύγω με τη μορφή που έχουνε γίνει πια οι σχέσεις.

E: Τι σημαίνει για εσάς να μην έχετε ένα παιδί;

Δηλαδή και μιλάμε μαζί, για τις σπουδές, γιατί είναι από νησί. Δεν μου λείπει τόσο το να ακούω το «μανούλα» γιατί κάπως έχω αναπληρώσει αυτό το κενό, με αυτά τα παιδιά, που τα έχω σαν παιδιά μου. Άρα πονάει το γεγονός. Θα έπρεπε να είχα κάνει... να το είχα κάνει.

E: Τώρα γιατί δεν το κάνετε;

Σ.8: Έ... Νομίζω τώρα η ηλικία μου ... δεν ξέρω... Πάντως αν έμενα έγκυος, αυτό είναι μια άποψη που είχα από τα δεκαοκτώ μου, και το είχα συζητήσει με τους γονείς μου, αν έμενα έγκυος σίγουρα δεν θα κατέφευγα σε έκτρωση. Θα το κρατούσα το παιδί. Γιατί δεν θα το κρατούσα αν οι γιατροί μου λέγανε «δεν πρέπει να το κάνεις γιατί εγκυμονεί κάποιος κίνδυνος».

E: Θα υιοθετούσατε ένα παιδί;

Σ.8: Ναι, αλλά θέλει σύντροφο. Ναι. Δεν νομίζω ότι δίνουνε παιδιά εκτός γάμου. Και γενικώς το θέμα της υιοθεσίας στην Ελλάδα είναι πολύ ... Περιμένεις και δέκα χρόνια... Γι' αυτό και κάποιος καταφεύγουνε σε άλλες μεθόδους... Θα υιοθετούσα άνετα, αν είχα έναν σύντροφο και αποφασίζαμε να παντρευτούμε... Ναι...ναι θα το έκανα.

Ε.8: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες στη μόρφωση σας λόγω της ασθένειάς σας;

Σ.8: Όχι. Αυτό το είχα λίγο στο Γυμνάσιο... όχι... όχι...

Ε: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένη;

Σ.8: Για μένα μόνο οι γνώσεις του σχολείου ή του πανεπιστημίου δεν αρκούν. Πρέπει να αναζητάς τη γνώση και τη μόρφωση συνέχεια και να μαθαίνεις καινούρια πράγματα, τουλάχιστον αυτήν τη φιλοσοφία έχω και αυτό κάνω μέχρι σήμερα. Πάντα λέω «δεν τα ξέρεις όλα, θα μαθαίνεις κάτι καινούριο».

Ε: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.8: Όχι, δεν είχα πρόβλημα. Δηλαδή και εγώ δουλεύω πολλά χρόνια στην οικογενειακή δουλειά, αλλά και έξω που έχω δουλέψει, πήγαινα πάντα με πολύ αυτοπεποίθηση και πάντα έκανα τη δουλειά.

Ε: Υπήρχαν περαιτέρω επιλογές από αυτό που διαλέξατε;

Σ.8: Ναι υπήρχαν επιλογές.

Ε: Κατείχατε κάποια θέση υπεύθυνου - προϊσταμένης;

Σ.8: Σε εθελοντικό επίπεδο ναι... Εγώ ήμουν στο Σύλλογο της Μεσογειακής Αναιμίας στην Αθήνα πολλά χρόνια Αντιπρόεδρος. Κάποια στιγμή άρχισα να συμμετέχω σε συνέδρια εθελοντών αιμοδοτών, οπότε ήταν ένα κομμάτι που το δούλευα μόνη μου γύρω στα δέκα χρόνια, και επειδή κάποια στιγμή είχα στο μυαλό μου ότι μπορεί να αποσυρθώ από το Σύλλογο, γιατί είχα πάρα πολλά χρόνια εκεί, σκέφτηκα να φτιάξω μια ομάδα, ώστε να υπάρχει μια συνέχεια, αφού φύγω. Εκεί ήμουν ο *lieder* της ομάδας αυτής. Μετά επειδή ενάμισι χρόνο ήμουν στη Μυτιλήνη, η κοπέλα που συνεργαστήκαμε, γιατί έφτιαξα μια ομάδα, δεν πήγε καλά, και ζήτησα άλλη

και με την κοπέλα που αρχίσαμε να το δουλεύουμε μαζί και πια είχε εμπειρία στο διοικητικό, της το άφησα να ηγείται εκείνη πια. Όχι δεν έχουμε τέτοια θέματα.

Σ: Τι σημαίνει για εσάς ο εθελοντισμός;

Ε.8: Α χωρίς τον εθελοντισμό δεν μπορώ να ζήσω. Για μένα είναι πολιτισμός και επειδή εμείς έχουμε μεγαλώσει με εθελοντισμό, δηλαδή όταν ...*(διακοπή για λόγους αιμοληψίας)*.

Ε: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.8: Θα ήθελα να τις προσαρμόζω σε ότι αφορά τον εθελοντισμό. Ειδικά στις εθελοντικές δραστηριότητες... Εκεί ειδικά έπρεπε να έχω ένα μέτρο και δεν το είχα. Επειδή οι γονείς μου από μικρή που ήμουν, κάνανε εθελοντικές αιμοδοσίες, μου μπήκε το μικρόβιο αυτό και μου δίνει ευχαρίστηση, μου δίνει ψυχική ηρεμία να ξέρω ότι ναι μεν δεν μπορώ να γίνω αιμοδότης, αλλά μπορώ να βοηθήσω σε αυτό το κομμάτι και να το δουλέψω μαζί με τους εθελοντές αιμοδότες. Μου δίνει ευχαρίστηση αυτό. Μετά κάνω και άλλα εθελοντικά, ήμουν στο Σύλλογο, πήγα στο ΚΕΘΕΑ «Διάβαση».

Ε: Περισσότερο εθελοντισμός υπάρχει εδώ ή στην Αθήνα;

Σ.8: Και στα δυο υπάρχει. Εδώ, νομίζω, είναι πολύ πιο εύκολο, επειδή ακριβώς είναι πιο κλειστή κοινωνία να περάσουν μηνύματα. Βέβαια στο κομμάτι του ΚΕΘΕΑ, επειδή το έψαξα κι εδώ, δεν είναι, στην Αθήνα είναι καλύτερα, έχουν άλλη αντιμετώπιση τα παιδιά. Εδώ είναι πολύ στεγανά «να αυτός είναι έτσι, ο άλλος είναι αλλιώς». Αλλά σε εθελοντικό επίπεδο νομίζω ότι γίνονται περισσότερα πράγματα. ...Υπάρχει αυτή η οικειότητα. Άλλες φορές σου βγαίνει σε καλό, άλλες σε κακό. Είναι λίγο περίεργο. Είναι πιο χαοτικά στην Αθήνα, υπάρχουνε... δηλαδή έχουμε έναν Εθελοντικό Σύλλογο Αιμοδοτών, ενώ στην Αθήνα υπάρχουνε

πέντε έξι. Είναι διαφορετικά..... Όταν είναι σε επαρχία το ένα είναι αρκετό και να υπάρχει συνεργασία με τα κατά τόπους χωριά. Αυτό στην Αθήνα δεν μπορεί να γίνει, βέβαια, γιατί οι αποστάσεις είναι μεγάλες. Δηλαδή θα βρεις έναν Σύλλογο αιμοδοτικό στη Μεταμόρφωση ή θα βρεις έναν αιμοδοτικό στην Καλλιθέα, που δεν είναι εύκολο τώρα.

E: Υπάρχουν συνήθειες στη ζωή σας που επιβαρύνουν την υγεία σας;

Σ.8: Ξενοχτάω, όταν θέλω αυτό το παραπάνω που λέμε, μετά τις δώδεκα. Το οποίο δεν είναι κάτι που ο κάνω συστηματικά....Το κάνω μια φορά στις δεκαπέντε. Μπορεί να τύχει και στην εβδομάδα, αλλά δεν είναι στην καθημερινότητά μου το ξενύχτι όλο αυτό... όχι .. .δεν ... Εντάξει κάποιες φορές δίνω πολύ χρόνο σε άλλα πράγματα και μπορεί να κουραστώ και να πω «δεν βαριέσαι ... θα ξεκουραστώ το βράδυ». Ναι το κάνω λίγο, μάλλον το έκανα. Τώρα το έχω μαζέψει κατά πολύ.

E: Θεωρείτε τον εαυτό σας ενεργό πολίτη

Σ.8: Ναι...

E: Πώς σας αντιμετωπίζει η κοινωνία ως ασθενή;

Σ.8: Δεν με ενδιαφέρει πώς με αποδέχεται η κοινωνία. Παλιά στην ηλικία της εφηβείας που εκεί είναι το δύσκολο κομμάτι, γιατί είσαι στη φάση που δεν είσαι αποδεκτή, όλο αυτό το κομμάτι σου φαίνεται βαρύ, είσαι στη φάση να το αποδεχτώ – να μην το αποδεχτώ, μια περίεργη καμπή...και λίγο εσύ να μην είσαι οχρωμένος καλά να το αντιμετωπίσεις αυτό που θα σου βγάλει ο άλλος... Δηλαδή αλλιώς αντιμετωπίζεις έναν άνθρωπο στα δεκαπέντε που θα σου πει «άρρωστος είμαι», μπορείς να του απαντήσεις θρασύτατα, ανάλογα με τη χαρακτήρας είσαι, αλλά ξέρεις ότι θα πας μετά στη γωνιά σου και θα κλάψεις και θα πονέσεις. Στα τριάντα, όταν θα μου το πει

αυτό, στα εικοσιπέντε κι έπειτα θα του απαντήσω ότι ποτέ κανείς δεν ξέρει τι του ξημερώνει, που αυτή είναι και η πραγματικότητα. Είναι η διαχείριση που γίνεται σε κάθε ηλικία. Γιατί ανάλογα τα βιώματα που έχεις όσο μεγαλώνεις είσαι πιο οχρωμένος να αντιμετωπίσεις. Εντάξει στο δημοτικό τώρα, στην πρώτη δημοτικού, τι να αντιμετωπίσεις. Εγώ έφαγα σφαλιάρα στην πρώτη δημοτικού. Εντάξει... Θα μπορούσα να είχα γίνει χειρότερη... δεν με έκανε χειρότερη, αλλά είχα πολύ καλό υποστηρικτικό περιβάλλον, γονείς, γιαγιά... Δεν ντρεπόντουσαν κατ' αρχήν, γιατί αυτό είναι βασικό. Συνήθως οι γονείς κουβαλάνε την ενοχή, τις τύψεις «γιατί στο δικό μου παιδί» κι έτσι και αλλιώς. Αντί να σε θωρακίσει στηρίζοντάς σε ψυχολογικά, θέλει να σε θωρακίσει κλείνοντάς σε μέσα. Αυτό είναι το λάθος, το οποίο εμένα οι δικοί μου δεν το κάνανε.

E: Πώς βλέπετε τα δικαιώματα σας σε ότι αφορά την ασθένεια σας στο Νοσοκομείο Μυτιλήνης;

Σ.8: Μια χαρά είναι. Γενικά στην Ελλάδα παρόλο που αντιμετωπίζουμε κατά καιρούς διάφορα προβλήματα και θέλουν να μας κόψουν παροχές, να μας μειώσουν ποσοστά αναπηρίας, διάφορα, και τρέχουμε να σβήνουμε τις φωτιές, σαν σύνολο, όμως, θεραπευτικό πάντα θα πω είμαστε πολύ μπροστά από τα άλλα κράτη. Επειδή έχω γνωρίσει άτομα που ζούνε σε όλον τον κόσμο, έχουμε επαφές, μιλώ, μπορεί εκείνοι να έχουνε μια καλύτερη κτιριακή υποδομή, αλλά στο κομμάτι Θαλασσαιμίας είμαστε πολύ μπροστά. Κι αυτό έχει να κάνει, γιατί ήταν μεγάλος ο πληθυσμός. Και οι γιατροί που ασχοληθήκαν με τη Μεσογειακή έδωσαν ψυχή και σώμα. Και ο συνδικαλισμός βέβαια βοηθάει. Είμαστε κοντά 5.000 πάσχοντες Στην Αμερική δεν θα πήγαινα με τίποτα. Ήταν πίσω σε ουσίες, σε σκευάσματα που παίρνουμε, ήταν λίγο πιο φειδωλοί. Σου έλεγε «έχω αυτό το

σκεύασμα», να αλλά η θεραπεία μας εμάς εξατομικεύεται. Και για να πάρεις το δεύτερο, ενώ σε μας υπάρχουνε και τα τρία, έπρεπε να γράψει ο γιατρός ένα ειδικό χαρτί, να το στείλεις στο Υπουργείο, να το εγκρίνουν για να πάρεις το φάρμακο... Υπάρχουν συμφέροντα εμπορικά-ιατρικά.

E: Θεωρείτε ότι οι ασθενείς με β-Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.8: Δεν το συζητώ... Δεν το συζητώ. Εγώ λέω πάντα «υπάρχουν πολύ χειρότερα». Για μένα είναι πολύ δύσκολο να αντιμετωπίσεις τώρα τον καρκίνο που αναφέρατε, γιατί εκεί αποφασίζεις τώρα ή θα ζήσεις ή θα φύγεις, αλλά ξέρεις ότι μπορείς να παλέψεις και να μην τα καταφέρεις. Και αυτό είναι ψυχοφθόρο, γιατί αν κάποιος έχει τη δύναμη να το παλέψει... ε... θέλει να πάει καλά. Σε μας αν γίνει κάτι πολύ ακραίο, ή θα είναι τυχαίο, δηλαδή κανείς δεν πεθαίνει επειδή έχει Μεσογειακή Αναιμία, ή θα είναι κάτι τυχαίο, ένα ατύχημα ή οτιδήποτε, ή θα είναι από μη συμμόρφωση δική μας. Δηλαδή, τις περισσότερες φορές οφείλεται εκεί, στη μη συμμόρφωση του πάσχοντος. Αυτό μου δίνει περισσότερο κουράγιο να το παλέψω. Πάντοτε σκέφτομαι ότι υπάρχει κάτι πολύ χειρότερο...

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.8: Εγώ την αγαπάω την ασθένεια μου. Δεν περίμενα ότι κάποια στιγμή στη ζωή μου θα το έλεγα. Με έκανε και καλύτερο άνθρωπο και πιο ανθρώπινη και πιο ζεστή, πιο δοτική. Πιο δοτική με έκανε.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.8: Εντάξει καμία σχέση. Είπαμε αυτό έχει να κάνει με το ψυχολογικό κομμάτι και το πώς αντιμετωπίζεις το ρατσισμό. Αλλιώς σκέφτεσαι όταν είσαι Δημοτικό, αλλιώς στο Γυμνάσιο, αλλιώς στο Λύκειο,

αλλιώς ... Δηλαδή, εντάξει μέχρι την ενηλικίωσή σου αποφασίζουν οι γονείς σου για τη θεραπεία. Σου λένε «πρέπει να κάνεις αυτό». Είσαι σε ένα καλούπι. Από εκεί και πέρα έρχεται το αν θα το διαχειριστείς εσύ. Με ενοχλεί πολύ ο όρος «τα παιδιά της μεσογειακής». Και συνήθως όταν πάω στα πανεπιστήμια ή στα συνέδρια που πάω και μιλώ αυτό είναι το πρώτο που λέω «δεν είμαστε παιδιά, είμαστε ενήλικες». Έχει μείνει... Νομίζω ως ένα σημείο, δηλαδή στο νομικό κομμάτι, γιατί μ' αρέσει να λέω τις αλήθειες, νομίζω ότι συγκινείς πιο πολύ το κοινό, όταν το παρουσιάσεις «τα παιδιά της Μεσογειακής». Είναι δηλαδή σαν μάρκετινγκ αυτό για μένα.

E: Μήπως τώρα έχει αντικατασταθεί ο γονιός από το γιατρό;

Σ.8: Και τότε το προστάτευε ο γιατρός. Τότε σε προστάτευε ο γονιός και τώρα πρέπει εσύ να έρθεις σε επαφή με το γιατρό και να έχεις μια σωστή συνεργασία. Δεν ξέρω γιατί έχει μείνει αυτό. Πάντως με ενοχλεί εμένα. «Τα παιδιά της μεσογειακής» με ενοχλεί». Κάποτε γινόμαστε ενήλικοι... Κάποιοι πάσχοντες φτάνουν στα πενήντα στα εξήντα και είναι παιδιά. Δηλαδή όταν εσύ είσαι εξήντα και ο γονιός ογδόντα και τον στέλνεις να πάρει τα φάρμακά σου, ενώ πρέπει να πας εσύ να τα πάρεις, ή να μιλήσει με το γιατρό... βέβαια αυτές είναι λίγες περιπτώσεις, αλλά υπάρχουνε... εντάξει ... μπορεί να έχει μείνει και από αυτό... δεν ξέρω...

E: Η σημερινή ιατρική τεχνολογία έχει βοηθήσει στην καθημερινότητά σου;

Σ.8: Βέβαια έχει βοηθήσει, γιατί κάνουν κάτι εξετάσεις τα τελευταία χρόνια πολύ ειδικές, που παλιά δεν γινόντουσαν, για παράδειγμα η μαγνητική τομογραφία για μέτρηση σιδήρου στα όργανα. Παλιά δεν υπήρχε... Υπήρχε η μέτρηση της Φερριτίνης στο αίμα, το οποίο όμως δεν είναι... δεν μπορεί να απεικονίσει το

σίδηρο που πάει στα όργανα. Οπότε η μαγνητική που υπάρχει τώρα δεκαπέντε χρόνια ήτανε σωτήρια. Γιατί ήξερε πια και ο γιατρός πού πρέπει να κινηθεί και ποιο φάρμακο σε καλύπτει, αν έχεις πολύ σίδηρο στην καρδιά ή στο συκώτι.

E: Θα μπορούσε να γίνει κάτι περισσότερο, για να αντιμετωπιστεί η ασθένεια;

Σ.8: Νομίζω πάντα υπάρχει κάτι καινούργιο σε ιατρικό επίπεδο. Σε ότι αφορά την κοινωνία δεν είναι όπως ήταν παλιά. Είναι πιο ενημερωμένοι... σαφέστερα. Έχουνε κινηθεί σ' αυτό, δουλεύουνε και οι Σύλλογοι ανά την Ελλάδα της Μεσογειακής. Είναι πιο ανοιχτά τώρα. Μιλάς πιο άνετα τώρα νομίζω. Άσχετα αν εγώ από τα δεκαοκτώ μου... το ξέρανε οι πάντες. Εγώ ήθελα να το ξέρουνε. Είχα πάντα μες στο μυαλό μου ότι μπορεί κάτι να συμβεί. Ήτανε η παρέα μου, περνάω καλά, άλλα κάτι μπορεί να συμβεί. Ήθελα έστω ένας από την παρέα μου να ξέρει... δηλαδή λιποθύμησα, με πήγαν στο Νοσοκομείο, να ξέρουνε να πούνε δυο πράγματα. Ότι έχω Μεσογειακή, ότι μεταγγίζομαι κάθε δεκαπέντε μέρες. Ήθελα να ξέρουνε τα βασικά, για να ξέρουνε να με βοηθήσουνε. Όταν ξαφνικά λιποθυμήσεις, δεν ξέρει η παρέα σου τίποτα, θα σε πάει στο νοσοκομείο. Μέχρι να σε βρουνε κι αυτά, χάνεται χρόνος. Εμένα δεν με πειράζει η μη αποδοχή. Όπως εγώ απορρίπτω ανθρώπους που δεν μου κάνουν σαν χαρακτήρες, έτσι έχει δικαίωμα και ο άλλος να με απορρίψει. Είμαι της άποψης όμως, ότι πρώτα πρέπει να γνωρίζεις έναν άνθρωπο, για να δεις τον χαρακτήρα του, την προσωπικότητά του, κι αν τον απορρίψεις, να τον απορρίψεις για αυτό. Εάν με απορρίψει κάποιος μόνο για την Μεσογειακή αναιμία, δεν με ενδιαφέρει...τον θεωρώ «τοξικό απόβλητο». Γιατί πρέπει να δίνουμε την ευκαιρία στους ανθρώπους και να μην κρίνουμε από αυτό που έχουμε ακούσει

και βάσει ακόμα από την εικόνα και το χρώμα του.

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.8: Εξαιρετικό. Όταν έχω ένα παράπονο θα το πω, όταν πρέπει να επιβραβεύσω θα το κάνω, αλλά γενικώς η σχέση μου θέλω να είναι φιλική. Το ίδιο θέλω με το γιατρό μου. Δεν θέλω αυτήν την ...Θεωρώ ότι ο γιατρός πρέπει να κρατάει τα όρια, για να μην ξεφεύγουμε εμείς, αλλά μ' αρέσει να αισθάνομαι ότι δεν είναι μόνο γιατρός μου, είναι ένας καλός φίλος, που συνεργαζόμαστε μαζί για το καλύτερο. Θέλω να αισθάνομαι άνετα με τους ανθρώπους και ειδικά με τους γιατρούς έχω ανάγκη αυτήν την ανθρώπινη επαφή γιατί δεν είμαι ένας ασθενής της μια φοράς, αλλά είμαι ένας χρόνιος πάσχων. Δηλαδή θέλω να αισθάνομαι ασφάλεια και ότι θα πούμε τα δύσκολά μας, θα πούμε τα ευχάριστά μας και θα γελάσουμε και όλα.

E: Ακολουθείτε πάντα τις συμβουλές;

Σ.8: Θεωρώ ότι ο κάθε άνθρωπος πρέπει να κρατάει τα όρια, γιατί κάποια στιγμή ξεφεύγουμε λίγο... Ναι ξεφεύγω και προσπαθώ καμιά φορά να πω και ψέματα. Εκείνη την ώρα θέλω ο γιατρός να μου πει «Το ξέρω ότι μου λες ψέματα. Δεν κάνεις αυτό που σου λέω». Ή όταν μιλάς άσχημα στο γιατρό.

E: Αντιδράτε για τη θεραπεία;

Σ.8: Δεν μπαίνω σε αυτήν τη διαδικασία. Αν ένα σκεύασμα με προβληματίζει, θα το συζητήσω στον γιατρό μου, θα το εξαντλήσουμε μέχρι να με πείσει, που θα με πείσει, δεν υπάρχει περίπτωση, για ποιο λόγο πρέπει να το πάρω αυτό. Θέλω με το γιατρό μου να έχω ανθρώπινη σχέση.

E: Έχει διαφορά η αντιμετώπιση των ασθενών εδώ από τα νοσοκομεία της Αθήνας;

Σ.8: Ναι εδώ είναι πιο ανθρώπινα. Πιο ανθρώπινα με ποια έννοια. Ότι είμαστε

λίγοι, είμαστε πιο δεμένοι μεταξύ μας και κει πάλι πρέπει να υπάρχουν όρια, που δεν υπάρχουν καμιά φορά. Ενώ στην Αθήνα επειδή είναι πάρα πολλά τα άτομα, τουλάχιστον στην κλινική που είμαι εγώ, είναι 350 ασθενείς, ... Εκεί πάλι έχουμε φιλικές σχέσεις με το νοσηλευτικό προσωπικό, αλλά υπάρχει και ένα όριο, που δεν πρέπει να το ξεπερνάς. Και νομίζω ότι αυτό είναι το σωστό. Γιατί κάποια στιγμή κάποιος θα το εκμεταλλευτεί. Ή ο πάσχοντας ή ο νοσηλευτής. Λίγο εδώ πρέπει να υπάρχει ένα όριο, γιατί κι εκείνοι στεναχωριούνται και αντίθετα η άλλη πλευρά. Να υπάρχει... Κάπου πρέπει να προστατεύεις τον εαυτό σου. Εγώ δεν το έκανα παλιά αυτό δεν είχα όριο.

E: Παλαιότερα είχε πεθάνει ένας νοσηλευτής εδώ πέρα στην μονάδα και θεωρήθηκε ότι χάθηκε ένα μέλος από την οικογένεια σας;

Σ.8: Αυτό ήταν πολύ τραγικό. Αυτό ισχύει και στην Αθήνα αλλά όχι στο βαθμό που υπάρχει εδώ. Εδώ ήμαστε πιο οικογένεια.... πιο οικογένεια.

E: Το βρίσκεις αποπνικτικό ή προστατευτικό;

Σ.8: Δεν με πνίγει αυτό εμένα γιατί έχω μάθει λίγο να το χειρίζομαι.

E: Για κάποιον νέο;

Σ.8: Νομίζω ο καθένας μας... διαλέγει τι σχέση θα έχει. Για μένα δεν είναι αποπνικτικό. Δηλαδή όταν οι νοσηλευτές μου που λένε «μπράβο πας πολύ καλά... και είσαι πολύ καλά και το βλέπουμε» με χαροποιεί γιατί καταλαβαίνω ότι βλέπουν πολύ περισσότερα πράγματα. Δεν με δυσκολεύει δεν το αισθάνομαι ασφυκτικό.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.8: Γενικά νομίζω ότι οι άνθρωποι που έχουν να κάνουν με θέματα υγείας αισθάνονται ότι δοκιμάζονται.

E: Από ποιον και γιατί;

Σ.8: Συνήθως λεν από το Θεό, γιατί είναι οι πιο δυνατοί έτσι ακούγεται έτσι λέγετε. Εγώ δεν το θεωρώ δοκιμασία, εγώ το θεωρώ ότι είμαι πολύ ευλογημένη. Μέσα από αυτό το κομμάτι έκανα πολύ περισσότερα από όσο φαντάστηκα, και συνεχώς κάνω πάντα καινούρια πράγματα. Έχω πλήρως αντιληφθεί από μικρή ότι η ζωή είναι μία πρέπει να την ζεις ανεξάρτητα τι εμπόδια θα σου φέρει. Γιατί ποτέ κανείς δεν ξέρει... και πρέπει ότι νιώθεις ότι αισθάνεσαι ότι αγαπάς να το κάνεις. Γενικώς με έχει κάνει πιο ψαγμένη. Αυτό μου το λεν και οι συμμαθητές μου «έχεις κάνει περισσότερα πράγματα απ' ότι εμείς.... Σπουδάσαμε ... κάναμε ...παντρευτήκαμε Τελειώσε η ζωή μας. Εγώ δε θεωρώ ότι μέσα από τον γάμο ή από ένα παιδί πρέπει να τελειώνει η ζωή σου. Συνεχώς να ανανεώνεσαι, να μαθαίνεις πράγματα, να κάνεις, να δημιουργείς. Δηλαδή αν τον εθελοντισμό και την δημιουργία μου την στερήσει κάποιος νομίζω δεν έχω λόγο ύπαρξης.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.8: Να μάθω καινούργια πράγματα, να μάθω νέες γλώσσες. Γενικώς είμαι στην αναζήτηση πάντα μιας νέας γνώσης. Βοήθησε πολύ σημαντικά που είπα για τα όρια αρκετά που διάβασα. Πριν ήμουν ένας άνθρωπος που ότι τον ρώταγες έλεγε ναι. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να τρέχω πάντα για όλους να αφήνω τον εαυτό μου πιο πίσω και δεν έβαζα αυτό το όριο. Αυτό ήταν ψυχοφθόρο και σωματικά για μένα. Θέλω να κάνω πράγματα. Θα ήθελα να σπουδάσω κάτι άλλο. Ο μεγαλύτερος στόχος είναι να γράψω ένα βιβλίο βιοματικό. Γράφω πάρα πολύ γενικότερα και αρθρογραφώ και απ' ότι λένε έχω πολύ καλό γραπτό λόγο. Προσπαθώ όλα

αυτά τα κομμάτια να τα συγκεντρώσω να κάνω ένα βιβλίο. Ήδη έχω φτιάξει διάφορα πραγματάκια που υπάρχουν σε DVD. Θα απευθύνετε σε όλο τον κόσμο που μπορεί σε κάποια στιγμή της ζωής του να αντιμετωπίσει δυσκολίες. Γεννιέσαι υγιείς και σε κάποια στιγμή στα 30 στα 40 συμβαίνουν διάφορα κανείς δεν το ξέρει. Σαν εγχειρίδιο δύναμης θα το έλεγα προς τους ανθρώπους, που δεν πρέπει να σταματούν να χαμογελούν για οποιονδήποτε λόγο. Να βλέπουν το ποτήρι μισογεμάτο, δεν μπορώ αυτήν την μιζέρια, σίγουρα τα οικονομικά δεν είναι στην καλύτερη κατάσταση. Αλλά για μένα, το πιο πάνω που πρέπει να εστιάσουμε είναι η υγεία. Το βλέπω και στην μαμά μου αυτό, της λέω είσαι σκέτη μιζέρια εντάξει πέρασαν τα χρόνια μεγάλωσε. Θέλω να εστιάσω στην υγεία, ακόμα και να έχεις ένα πρόβλημα υγείας, γιατί για μένα το πιο χειρότερο είναι αυτό, καρκίνος και όλα τα συναφή, που ξέρεις ότι θα προσπαθήσεις και μπορεί να μην τα καταφέρεις, όταν όμως έχεις κάτι άλλο που αντιμετωπίζεται θεραπευτικά ε... θα πρέπει να είσαι αισιόδοξος πάντα και να το παλεύεις με δύναμη με χαμόγελο. Σίγουρα υπάρχουν στιγμές που θα πέσεις, αλλά να υπάρχει ο μηχανισμός που σου λέει έπεσες- σήκω.

9η συνέντευξη -Σ.9

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.9: 36.

E: Πού διαμένετε;

Σ.9: Στη Σκάλα Καλλονής.

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε φοιτήσει;

Σ.9: Έχω τελειώσει ΤΕΙ.

E: Εργάζεστε;

Σ.9: Ναι, ελεύθερος επαγγελματίας, ως γραφίστας.

E: Είστε ή υπήρξατε παντρεμένος;

Σ.9: Όχι, δεν υπήρξα.

E: Έχετε παιδιά;

Σ.9: Όχι.

E: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.9: Όχι.

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν ή αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.9: Όχι, δεν νομίζω, από όσο γνωρίζω εγώ τουλάχιστον.

E: Έχει επηρεαστεί η σχέση των γονιών σας από την ασθένεια σας;

Σ.9: Όχι, δεν νομίζω.

E: Πιστεύετε ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.9: Όχι, σε καμία περίπτωση.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας;

Σ.9: Σίγουρα στα πρώτα χρόνια σίγουρα ταλαιπωρήθηκαν, τώρα δεν το νομίζω να τους επιβαρύνω πια. Ζω ακόμα μαζί τους από τότε που επέστρεψα από την Αθήνα. Ήμουν μόνος στην Αθήνα και δούλευα ως γραφίστας.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί κάποιες φορές την ασθένειά σας στους γονείς σας, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.9: Όχι, όχι, ποτέ, ούτε στην παιδική ηλικία, ούτε στην εφηβεία. Το μόνο που μπορώ να θυμηθώ ήταν μικρός όταν ήθελαν να με μεταγγίσουν ήθελα να πάρω ένα παιχνιδάκι. Στην εφηβεία όχι.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.9: Ναι βέβαια έχω.

Ε: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;

Σ.9: Λίγο πολύ προβλήματα υγείας έχουν όλοι οι άνθρωποι. Όχι δεν έχω κανέναν φίλο που να ανήκει στα ΑμΕΑ.

Ε: Έχουν ή είχαν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.9: Δεν νομίζω... είχα ένα στενό φιλικό κύκλο. Δεν νομίζω να αντιμετώπισα προβλήματα με τους φίλους μου. Ίσως αυτά να σύμβαιναν σε παιδική ηλικία στο Δημοτικό, εκεί που υπάρχει το πείραγμα μεταξύ των παιδιών, το λεγόμενο bullying. Αλλά μετά τα επτά δεν νομίζω ότι υπήρχαν... Δέχτηκα αυτό που γίνεται μεταξύ των παιδιών. Δεν χρειάζεται να είσαι πάσχοντας με την Μεσογειακή Αναιμία για να γίνει. Είναι αυτό που γίνεται γιατί τα μαλλιά σου είναι ξανθά, τα ρούχα σου είναι παλιά, ας πούμε.

Ε: Είναι αποτρεπτική η ασθένειά σας, για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.9: Όχι, έχω πολλούς φίλους, δεν με εμπόδισε ποτέ να έχω. Οι περισσότεροι κυρίως ναι, δεν έχουν την ασθένεια.

Ε: Τι είναι εκείνο που σας ένωσε με εκείνους που έχουν την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.9: Η συγχή επαφή εδώ πέρα (μονάδα μεταγγίσεων), αυτό δεν ήτανε κάτι... δεν μένουμε και κοντά. Δεν έχουμε και περισσότερη επαφή, άντε να βρεθούμε έξτρα πέρα από εδώ 1 με 2 φορές τον χρόνο, άντε και κανα δυο φορές τυχαία. Πολύ σπάνια να συναντηθούμε, γιατί δεν μένουμε και κοντά.

Ε: Άλλο άτομο με Μεσογειακή Αναιμία γνωρίζετε που μένει στην Καλλονή;

Σ.9: Μία κοπέλα...ήταν ένα χρόνο μεγαλύτερη από εμένα στο σχολείο, οπότε δεν είχαμε πολλά πάρε - δώσε, απλώς δεν μένει Καλλονή εδώ κάτω. Δεν κάναμε

ποτέ παρέα, δεν είχαμε κοινούς φίλους δεν...

Ε: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας στους φίλους σας, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.9: Α όχι, όχι, όχι ποτέ.

Ε: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.9: Ναι, ναι κάποιες φορές από την αρχή... κάτσε αυτά τώρα... δεν λέει κανείς ότι έκανα σχέση και να το μάθει μετά από δυο τρεις μήνες. Μπορεί το φλερτ ξεκινούσε πολύ πιο νωρίς από ότι η σχέση.

Ε: Οι πιθανόν ερωτικές σας αποτυχίες σε ποιους παράγοντες νομίζετε ότι οφείλονταν;

Σ.9: Σε πολλούς. Αυτό είναι και θέμα χαρακτήρα. Εννοείται ότι σε κάποιες περιπτώσεις παίζει ρόλο η εμφάνιση. Και ο κύκλος είναι στενός, η κοινωνία κλειστή, εννοείται ότι υπάρχουν... Ακούς και ψιθύρους από τον περίγυρο, έχει και κάποια «πλάγια»... Τώρα καταλαβαίνεις, δεν χρειάζεται να σου πουν. Κάποια πράγματα τα καταλαβαίνεις από τους γνωστούς... σε όλους τους ανθρώπους γίνεται αυτό. [...] Εντάξει δεν θέλω να βάζω ταμπέλες τόσο πολύ. Σίγουρα θα υπάρχουν κι αυτές οι περιπτώσεις, που σε απορρίπτουν λόγω ασθένειας.

Ε: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας, για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.9: Ε, Όχι πια! (γέλια).

Ε: Τι σημαίνει για σας να είναι κάποιος παντρεμένος;

Σ.9: Έχεις περισσότερες ευθύνες, περισσότερες υποχρεώσεις, όλα περισσότερα.

Ε: Είναι επιλογής σας να είστε ελεύθερος;

Σ.9: Νομίζω δεν έχει τύχει. Έχω δώσει περισσότερη έμφαση τα τελευταία χρόνια στην δουλειά και δεν το σκέπτομαι καν αυτή τη στιγμή. Ίσως να μην είμαι σε φάση.

E: Γενικά οι άνδρες δυσκολεύονται να κάνουν ένα γάμο λόγω της ασθένειας;

Σ.9: Δεν ξέρω πως το αντιλαμβάνεται ο καθένας, δεν μπορώ να τα τσουβαλιάζω αυτά. Να λέω ότι οι άνδρες αυτοί έχουν αυτό... Εντάξει εγώ αυτήν την στιγμή δεν... όχι αν τύχει θα κάνω πέρα, αλλά δεν το επιδιώκω.

E: Είναι πιο δύσκολο να τον αποδεχτεί η οικογένεια της κοπέλας να παντρευτούν;

Σ.9: Αυτό εξαρτάται από την οικογένεια. Εγώ είχα σχέση, ας πούμε, που είχα πολύ καλές σχέσεις με την οικογένεια της κοπέλας. Πάρα πολύ. Ο χωρισμός έγινε ανεξάρτητα από την ασθένεια... καμία σχέση.

E: Θα υιοθετούσατε ένα παιδί;

Σ.9: Δεν το έχω σκεφτεί αυτό. Δεν ξέρω, δεν μπορώ να απαντήσω με σιγουριά. Δεν το έχω σκεφτεί... Το 'χω σκεφτεί, όταν δηλαδή μπαίνει ένα τέτοιο ζήτημα, ένα τέτοιο παράδειγμα δηλαδή «θα το έκανα αυτός;»... Δεν το έχω αποφασίσει αν τελικά θα το έκανα ή δεν θα το έκανα... δεν ξέρω. Παίζει ρόλο ότι αυτήν την στιγμή σκέφτομαι μόνος. Δεν ξέρω πώς θα σκεφτόμουν αν η σύντροφος, ας πούμε, ήθελε κάτι τέτοιο ... και να έμπαινα σε τέτοια διαδικασία.

E: Οι γονείς σας είναι ένας παράγοντας που σας επηρεάζει;

Σ.9: Α, δεν ξέρω...όχι δεν νομίζω...δεν ξέρω... δεν το έχω σκεφτεί έτσι (γέλια).

E: Τι σημαίνει για εσάς να μην έχετε παιδί;

Σ.9: Τι σημαίνει για μένα (να μην έχω παιδί); Δεν σημαίνει κάτι... Δεν το έχω επιδιώξει αυτό το πράγμα. Δεν το έχω

σκεφτεί... έχω άλλες προτεραιότητες στη ζωή μου.

E: Έχετε φίλους με οικογένεια και παιδιά;

Σ.9: Εντάξει, πέρα με τους ανθρώπους αυτούς έχουμε χάσει την επαφή, αυτήν που είχαμε, οι καταστάσεις είναι διαφορετικές, και δεν τους βλέπουμε να έχουν αλλάξει ιδιαίτερα. Εντάξει σίγουρα έχουν αυξηθεί οι υποχρεώσεις τους...δεν βλέπω κάτι άλλο... Γνωρίζω ανθρώπους που έχουν την ασθένεια και έχουν παιδί...

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.9: Όχι.

E: Τι σημαίνει για εσάς να είστε μορφωμένος;

Σ.9: Αυτό είναι κάτι που... η μόρφωση είναι κάτι που το χρησιμοποιείς καθημερινά, στις κοινωνικές σου επαφές, στη δουλειά σου, παντού. Νομίζω ότι είναι το πιο σημαντικό... στην κοινωνική σου ζωή... η μόρφωση σου ανοίγει πόρτες, στις σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων, το πώς μπορείς να αντιμετωπίσεις και να αντιλαμβάνεσαι κάποια πράγματα. Δεν είναι μόνο το οικονομικό, αλλά και το κοινωνικό. Δεν σου δίνει το κύρος και το γόητρο, αλλά πώς να διαβάξεις και να αντιμετωπίσεις τις καταστάσεις αλλιώς. Μπορεί να μην σου φέρει φραγκούς, ας πούμε, να γνωρίσεις καινούριους ανθρώπους, καινούρια πράγματα, είναι νομίζω η μόρφωση πολύ ωραία...

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.9: Όχι, γιατί από την αρχή ήμουν ελεύθερος επαγγελματίας, δηλαδή δεν έψαξα καθόλου για δουλειά. Απ' την αρχή έκανα αυτό που ήθελα να κάνω.

E: Γιατί φύγατε από την Αθήνα; Ήταν η ασθένεια παράγοντας φυγής;

Σ.9: Γενικά από την αρχή είχα στο μυαλό μου ότι κάποια στιγμή ήθελα να γυρίσω

εδώ, είχα σκοπό να έρθω... Όχι η ασθένεια δεν με επηρέασε πουθενά.

E: Ήταν ένας παράγοντας η ασθένειά σας, γιατί δεν εργαστήκατε κατευθείαν στη Μυτιλήνη;

Σ.9: Όχι, γιατί ήθελα να μείνω, να πάρω από τις παραστάσεις. Εντάξει, είχα και μια ζωή στην Αθήνα,... όχι ιδιαίτερα... ήξερα ότι αυτή η ζωή είχε μια ημερομηνία λήξης. Και κάποια στιγμή θα φύγω... δεν πρόκειται να μείνω για πολλά χρόνια. Η δουλειά μου ήταν από ανάγκη... Παλιότερα, κατά τα φοιτητικά μου χρόνια δούλευα στις καφετέριες, σερβιτόρος. Ήμουν πιτσιρικάς τότε και δεν καταλάβαινα τίποτα. Τώρα και μεγάλος δεν στερήθηκα τίποτα... πάντα έκανα ό,τι έκαναν και οι υπόλοιποι.

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.9: Όχι, και ξενυχτάω και ταξίδια πάω και... δεν έχω. Το μόνο που με περιορίζει είναι πώς δεν μπορώ να φύγω 15-20 μέρες από τον τόπο μου. Φροντίζω πριν φύγω μια μέρα να μεταγγιστώ και ύστερα πάλι.... Δεν έχει τύχει να πάω μια Αυστραλία... Φροντίζω να έχω το διάστημα να μεταγγιστώ.

E: Πως σας φάνηκε η νοσηλεία στην Αθήνα σε άλλες μονάδες;

Σ.9: Είναι πολύ πιο ανθρώπινα τα πράγματα εδώ πέρα. Καμιά σχέση. Έχεις προσωπική επαφή με τους νοσηλευτές, με το γιατρό. Εντάξει εκεί τα πράγματα είναι λίγο πιο ψυχρά, πολύς κόσμος, οι συνθήκες του νοσοκομείου δεν ήταν τόσο καλές, σε ένα υπόγειο, πολλά άτομα μαζί, καμία σχέση...

E: Μήπως δεν υπήρχε ένα οργανωμένο κίνημα να το στηρίξει.... ένας σύλλογος, ας πούμε, έχει βοηθήσει στο κλίμα εδώ;

Σ.9: Σίγουρα ναι. Ο Σύλλογος είναι πολύ σημαντικό.

E: Μήπως το πολύ κοντά σε κάποιους δεν αρέσει;

Σ.9: Ναι. Κάποιοι σίγουρα θέλουν σχέσεις πιο τυπικές. Εμένα μου αρέσει η προσωπική επαφή, βρε παιδί μου.

E: Πώς σας αντιμετωπίζει η κοινωνία ως ασθενή;

Σ.9: Σίγουρα ως ασθενή, σίγουρα κάποιες φορές, σε κάποιους μπορεί να περνάμε απαρατήρητοι, αλλά εντάξει είναι κλειστές κοινωνίες.

E: Νομίζετε ότι είναι δικαιολογημένη κάποια στάση τους, ας πούμε;

Σ.9: Δεν έχω αντιμετωπίσει σκληρή στάση... Δηλαδή... πέρα από αυτό που αντιμετωπίζουν όλοι οι άνθρωποι. Δεν νομίζω ότι έχω έρθει σε δύσκολη θέση μέσα στην κοινωνία, να με δείχνουν με το δάχτυλο... Δεν νομίζω ότι... ίσα ίσα νομίζω ότι... μιλάω με όλο τον κόσμο... δεν έχω αντιμετωπίσει τέτοια προβλήματα.

E: Συμμετέχετε σε κάποια συνδικαλιστική, αθλητική, καλλιτεχνική δραστηριότητα;

Σ.9: Ναι... ναι... Δεν αθλούμαι εγώ... Παλιότερα ναι, συμμετείχα και ως αθλητής τώρα ως γραμματέας σε μια ομάδα... Παλαιότερα έπαιζα ποδόσφαιρο, και στίβο έχω κάνει...

E: Τι σημαίνει για σας ως ασθενής με Β΄ Μεσογειακή να έχεις τη δυνατότητα να αθλείσαι;

Σ.9: Εντάξει τώρα πια... λίγο.. Σας είπα και πριν ότι δεν έβαλα περιορισμούς στον εαυτό μου, που δεν είχαν να κάνουν με την ασθένειά μου. Έκανα τα πάντα, δηλαδή μέχρι πριν λίγα χρόνια έκανα πολύ ποδήλατο. Αθλούμαι, νομίζω ότι όλα αυτά μου κάναν αρκετά καλό. Τώρα μου λείπουν, γιατί δεν έχω χρόνο... εντάξει περνάνε και τα χρόνια... δεν έχω τις ίδιες αντοχές,

E: Έχετε κάποια εθελοντική δραστηριότητα;

Σ.9: Όχι κάποια που να την κάνω σημαντικά. Μπορεί να τύχει να με καλέσουν κάπου, και θα πάω. Μπορεί να πάω μόνο για καθαρισμό γυαλού, να πάω και να μοιράζω τρόφιμα.

E: Τι σημαίνει για σας εθελοντισμός;

Σ.9: Να υπηρετήσεις το κοινωνικό σύνολο.

E: Πώς βλέπετε τα δικαιώματα σας ως ασθενής, σε ότι αφορά την ασθένεια σας στο νοσοκομείο Μυτιλήνης, στην κατάσταση που βρίσκεται σήμερα η Ελλάδα;

Σ.9: Δεν έχει αλλάξει κάτι σημαντικά, διότι πέρα από... βασικά τα τελευταία χρόνια πληρώνουμε κάτι εξετάσεις που δεν τις πληρώναμε πριν.

E: Θεωρείτε ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.9: Εντάξει, ναι δεν έχουμε καμία σχέση. Να μου πεις για νεφροπαθείς, ναι, εντάξει εννοείται ότι είμαστε σε πολύ καλύτερη κατάσταση. Εντάξει αυτοί οι άνθρωποι είναι υποχρεωμένοι να βρίσκονται παρά μέρα σε νοσοκομείο... η κατάστασή τους είναι πολύ πιο επιβαρυνμένοι... Εντάξει υπάρχει για αυτούς η προοπτική κάποια στιγμή να κάνουν μια μεταμόσχευση... Νομίζω ότι καλύτερα, είμαστε πιο τυχεροί.

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.9: Ναι... το έχω σκεφτεί... Εντάξει όλη σου η ζωή είναι φτιαγμένη γύρω από αυτό. Ακόμα και ως προς τα φάρμακα, νοσοκομεία, όλα... όλα παίζουν κάποια σημασία. Δεν μου βγήκε θυμός... Δεν ξέρω αν αυτό το πράγμα με έχει επηρεάσει... αν δηλαδή έχω γίνει καλύτερος άνθρωπος. Εννοείται ότι μέσα από τα βιώματα φτιάχνονται καλύτεροι

χαρακτήρες. Θα έπαιξε κάποιο ρόλο... πάντοτε είχα κατανόηση στους ανθρώπους με προβλήματα. Πάντα ήμουνά έτσι, πάντα έδινά στον αδύναμο το χέρι μου, πάντα ... στο σχολείο, πάντα τα παιδιά ψάχνουν να βρουν τον αδύναμο για να ξεσπάσουν πάνω του. Πάντα λέγανε, τον κοροϊδεύανε, πάντα ήμουνά με το μέρος του.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειάς σου από το παρελθόν;

Σ.9: Εννοείτε από άποψη κοινωνικά ή ιατρικά... Η επιστήμη εξελίσσεται, αλλάζουν τα πράγματα. Έχουμε νέες μεθόδους, πιο νέα φάρμακα και η αποσιδήρωση. Παλιά είχαν αποκλειστικά το μηχανάκι το βράδυ, τώρα υπάρχουν χάπια. Κοινωνικά... φανταστείτε στην δεκαετία του '80, [...] λογικά είναι ο κόσμος τότε να μην είναι τόσο ενημερωμένος, η αντιμετώπισή του να είναι διαφορετική. Εννοείται τώρα πλέον από τη στιγμή που σε βλέπουνε ότι δραστηριοποιείσαι μέσα σε αυτό το σύνολο και αλλάζει και η εικόνα τους για σένα. Δραστηριοποιείσαι επαγγελματικά και φτιάχνουν οικογένειες, όλα αυτά. Λογίζεσαι πια σαν μέλος...

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας και με το γιατρό;

Σ.9: Αρκετά καλή. Έχω μεγάλη εκτίμηση για το γιατρό.

E: Ακολουθείτε πάντα τις συμβουλές του;

Σ.9: Ε.. Όχι. Αυτό συμβαίνει με όλους τους ανθρώπους. Κάποιοι είναι πιο υπάκουοι, κάποιοι είναι πιο... αυτό συμβαίνει σε όλους... Κυρίως στην φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι... στο πώς να προσέχω στη ζωή μου... στο τσιγάρο, ποτό, ξενύχτι. [...] Δεν ευθύνονται οι φίλοι μου... μπορώ να πιω δυο τρεις μπύρες... Μεγάλοι άνθρωποι είμαστε.

E: Πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.9: Δοκιμασία ως προς τι; ... Εντάξει λογικό είναι... Ε, όχι, αυτά είναι πράγματα της Φύσης...δεν είναι... όχι δεν είναι δοκιμασία από το Θεό. [...] Προτιμώ να αφήνομαι στα χέρια της επιστήμης παρά του Θεού. Είναι πιο χειροπιαστό αυτό.

Ε: Η ασθένεια σας σας έχει κάνει να αντιμετωπίζετε τη ζωή διαφορετικά από τους άλλους;

Σ.9: Σε κάποια πράγματα ναι... Σίγουρα υπήρξαν στιγμές που σκέφτηκα κάποια πράγματα διαφορετικά, αλλά γενικά όχι... δεν νομίζω ότι διαφέρω τόσο πολύ από τους υπόλοιπους, αλλά σίγουρα υπήρξαν καταστάσεις και πράγματα που πέρασε και αυτό από το μυαλό μου ότι διαφέρω τόσο πολύ από τους άλλους.

Ε: Εκτιμάς περισσότερο τη ζωή από κάποιον που δεν είναι ασθενής;

Σ.9: Ναι, εννοείται την εκτιμώ. Αλλά το θέμα είναι ότι εμείς δεν το αποκτήσαμε αυτό κάποια στιγμή, για να αλλάξει η νοοτροπία που σκεφτόμαστε. Έτσι γεννηθήκαμε, το αντιμετωπίζουμε από την πρώτη μέρα που γεννηθήκαμε, οπότε συνεχίσαμε μέσα από αυτό. Δεν άλλαξε κάτι στη ζωή μας ραγδαία και να μας αλλάξει σαν άτομα, σαν ασθενή που παθαίνει κάτι, τροχαίο ας πούμε, στα τριάντα του, στα είκοσι ή στα δεκαπέντε του. Οπότε η ζωή μας ξεκίνησε μέσα από αυτό.

Ε: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.9: Μελλοντικοί στόχοι... ναι... Επαγγελματικοί και ναι σίγουρα κάποια στιγμή θα ήθελα να κάνω οικογένεια. Αυτό είναι και επιθυμία των γονιών μου. Δεν με πιέζουν όμως γι' αυτό.

Ε: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.9: Όχι.

10^η συνέντευξη -Σ.10

Ε: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.10: 38.

Ε: Πού διαμένεις;

Σ.10: Πύργοι Μεσαγρού.

Ε: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε φοιτήσει;

Σ.10: Είχα γραφτεί στο Πανεπιστήμιο, αλλά δεν πήγα. Στο τμήμα της Ανθρωπογεωγραφίας. Αυτό έγινε γιατί πηγαίναμε με τα ψαρέματα... μόλις τελείωσα το Λύκειο... οι συγκοινωνίες ήταν λίγο δύσκολες με τα απογευματινά (μαθήματα). Είχα πιο μεγάλη αγάπη για τη θάλασσα.

Ε: Ήταν για βιοποριστικό λόγο;

Σ.10: Όχι.

Ε: Το θεώρησες ότι δεν ήταν τόσο απαραίτητο να σπουδάσεις;

Σ.10: Πίστευα ότι με κάλυπτε το Λύκειο για τη δουλειά που έκανα. Με το ζόρι με γράψανε. Γιατί υπήρχε ένας νόμος που μπορούσαμε να μπούμε χωρίς εξετάσεις. Εδώ πέρα κάποιος από τον Σύλλογο (...) έκανε αγώνα, για να με γράψει. Δικιά μου ήταν η επιλογή της σχολής. Ήταν η χρονιά που μόλις είχε μπει (το μέτρο) αυτό. Εμένα ό,τι να ήταν δεν θα πήγαινα, δεν με ένοιαζε. Δεν πήγα καθόλου... μόνο εγγραφή έκανα.

Ε: Το έχεις μετανιώσει;

Σ.10: Όχι, όχι.

Ε: Τώρα εργάζεσαι;

Σ.10: Ναι στο ψάρεμα.

Ε: Δεν είναι επιβαρυντικό για την υγεία σου, σε δυσκολεύει;

Σ.10: Όχι, δεν βλέπω... εντάξει πέφτω καμιά φορά... Με τα κρύα αυτά υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Έχουμε ένα μεγάλο σκάφος τώρα και με τον αδελφό μου και έναν ξάδελφό μου... Ο αδελφός μου έχει το στίγμα.

E: Είστε ή υπήρξατε παντρεμένος;

Σ.10: Όχι.

E: Έχετε παιδιά;

Σ.10: Όχι.

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν ή αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.10: Όχι. Γιατί είμαστε από χωριό, κλειστή κοινωνία, οπότε εκεί πέρα το ξέρουνε όλοι... ξέρεις τώρα. Δεν είναι μια πόλη σαν της Μυτιλήνης που...

E: Εσύ είσαι ο μικρότερος γιος;

Σ.10: Ναι, έχουμε δέκα χρόνια διαφορά.

E: Έχει επηρεαστεί η σχέση των γονιών σας από την ασθένεια σας;

Σ.10: Δεν νομίζω, γιατί, όπως σας είπα, είμαι από χωριό, δεν είχαν τέτοιες προκαταλήψεις κτλ.

E: Πιστεύετε ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.10: Όχι. Δεν κατηγορώ κανέναν.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πώς;

Σ.10: Ε, λογικό δεν είναι; Ζω με την μητέρα μου, ο μπαμπάς μου έχει πεθάνει.

E: Ο αδερφός σου έχει οικογένεια;

Σ.10: Ναι, είναι παντρεμένος με ένα κοριτσάκι.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.10: Όχι, δεν... είχαμε πάντα καλή σχέση. Με είχαν χαϊδεμένο, σαν πιο μικρό, σαν πιο... αυτό.... Όχι δεν είχε σχέση με την ασθένειά μου... Μερικές φορές είχα κάποια εύνοια, όταν ήταν παλιόκαιρος... αυτό.

E: Η σχέση σου με τον αδερφό σου;

Σ.10: Πολύ καλή.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.10: Ναι, όλα τα παιδιά (του Συλλόγου)...

E: Τι σας συνδέει;

Σ.10: Ε εντάζει τόσα χρόνια που έχουμε γνωριστεί ο ένας με τον άλλον. Από παιδιά δηλαδή...όπως με τον Σάββα βάζουμε (αίμα) κάθε δεκαπέντε μέρες μαζί. Να πάμε για ούζο... Κρατάμε κάποιες φιλίες με κάποια παιδιά.

E: Έχετε φιλικές σχέσεις με άτομα με διαφορετικό πρόβλημα υγείας;

Σ.10: Ναι, το χωριό μας έχει δυο τρία παιδιά, εντάξει....όχι με Μεσογειακή, με άλλα προβλήματα διανοητικά. Μιλάμε για τις ομάδες, για να πειράξουμε ο ένας τον άλλον. Άλλα άτομα με Μεσογειακή δεν έχουμε στο χωριό μας.

E: Νιώθεις μειονότητα στο χωριό σου;

Σ.10: Όχι. Οι πιο πολλοί το ξέρουν από την παρέα μου.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.10: Όχι.

E: Είναι αποτρεπτικός παράγοντας το πρόβλημα της υγείας σας, για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.10: Όχι. Δεν νομίζω. Γιατί σχεδόν όλες τις δραστηριότητες που κάνουν εκείνοι, τις κάνω και εγώ.

E: Έχεις αντιμετωπίσει κάποια απόρριψη λόγω της ασθένειάς σου;

Σ.10: Ναι... από κοπέλες συνήθως του χωριού. Δεν ξέρω... μόλις τώρα ακούγανε γι' αυτό... ίσως γιατί δεν γνώριζαν τι είναι η Μεσογειακή Αναιμία. ...Λογικά τις επηρέαζαν και οι οικογένειές τους. Λογικά μια κοπέλα που τα πηγαίναμε πολύ καλά, πιστεύω πως οι γονείς της ήταν ο

παράγοντας... (Η κοπέλα αυτή το γνώριζε... δεν είχε πρόβλημα).

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας, για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.10: Όχι, όχι.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.10: Ναι σίγουρα. Πριν ξεκινήσεις κάτι προσπαθούσες να το πεις.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας, για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.10: Όχι.

E: Τι σημαίνει για σας να είναι κάποιος παντρεμένος;

Σ.10: Είναι θέμα επιλογής. Ειδικά τώρα σε αυτήν την εποχή όχι (δεν θα ήθελα να παντρευτώ). Απλά πιο πολύ θα ήθελα ένα παιδί παρά ένα γάμο.

E: Τι σημαίνει για σένα να έχεις ένα παιδί;

Σ.10: Ένας απόγονος... Η οικογένειά μου το θίγει αυτό το θέμα. Πότε θα παντρευτείς ... Σας είπα είναι χωριό εκεί πέρα και βλέπει ο ένας τον άλλον.

E: Γιατί δυσκολεύονται οι άνδρες πιο πολύ από τις γυναίκες με Μεσογειακή να παντρευτούν;

Σ.10: Δεν ξέρω τώρα για τους υπόλοιπους, αλλά... από ένα σημείο κα μετά πιστεύω ότι είναι θέμα επιλογής. Βλέπεις κάποιες καταστάσεις... ή με αυτό που γίνεται τώρα τελευταία. Πολλά ζευγάρια χωρίζουν παντρεμένα κτλ.

E: Ποιον θεωρείς σημαντικό παράγοντα που σε επηρέασε στο να μην παντρευτείς;

Σ.10: Τίποτα... Μετά από αυτό με την κοπέλα που σας είπα, επειδή ήταν κάτι ιδιαίτερο... μετά δεν έβλεπα... Έβλεπα πιο πολύ να παίξω... αυτό το πράγμα. Δεν

με ένοιαζε να κάνω κάτι σοβαρό δηλαδή με κάποια άλλη.

E: Θα υιοθετούσατε ένα παιδί;

Σ.10: Όχι... όχι.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες στην μόρφωση σας εξαιτίας της ασθένειάς σας;

Σ.10: Όχι, καμία και λόγω της δουλειάς, γιατί από μικρός ήμουν μέσα στη θάλασσα και αυτό... δεν διάβαζα αυτό που έπρεπε να διαβάσω... της τελευταίας στιγμής δηλαδή όλα και πέρναγα τις τάξεις, δεν είχα κάποιο πρόβλημα.

E: Αν είχες περισσότερη μόρφωση θα ήσουν διαφορετικός;

Σ.10: Όχι. Δεν μπορώ να κρίνω τον χαρακτήρα του αλλοιού, επειδή έχει βγάλει ένα πανεπιστήμιο.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.10: Όχι, γιατί σας είπα εργασία είχα δικιά μου.

E: Τι σημαίνει για σένα να εργάζεσαι;

Σ.10: Σίγουρα, είναι βιοποριστικός λόγος, γιατί γεμίζεις και τη μέρα σου. Είναι ένα κίνητρο. Σίγουρα αυτοί που πρέπει να καταλάβουν, καταλαβαίνουν δηλαδή ότι είμαι ικανός να δουλέω και σε άσχημες καιρικές συνθήκες.

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας στην κατάσταση της υγείας σου;

Σ.10: Ναι, ειδικά τώρα τελευταία που μεγαλώνει η ηλικία λίγα προβλήματα παραπάνω. Αυτά προσπαθώ να τα προσαρμόσω. Όσο ήμουν πιο νέος ήταν διαφορετικά. Για παράδειγμα πολύ ξενύχτι, απ' τη διασκέδαση κατευθείαν στη δουλειά, ποτό πολύ. Τώρα βέβαια τα έχω βελτιώσει όσο πιο πολύ μπορώ... Το ήξερα ότι αυτό ήταν επιζήμιο για την υγεία, αλλά είναι κάτι καταστάσεις, ας πούμε... (γέλια)... Οι παρέες, κάποιες

απογοητεύσεις ερωτικές, όλα συμβάλλουν.

E: Είστε ενεργός πολίτης κοινωνικά;

Σ.10: Ήμουν Πρόεδρος από το 2000 σε έναν σύλλογο αλιέων που είχαμε, σε μια ομάδα ήμουν Γραμματέας... εντάξει... στην αυτοδιοίκηση έχω ασχοληθεί. ... Το κάνω γιατί μου αρέσει, πάνω απ' όλα σε μένα, μ' αρέσει να βοηθάω τον κόσμο. Γιατί πριν κάνουμε αυτόν τον Σύλλογο υπήρχε ένας άλλος Σύλλογος αλιέων, αλλά δεν ήταν αυτό που έγινε μετά, όταν αναλάβαμε εμείς. Κάναμε κάποιες εκδηλώσεις έτσι για το καλό του τόπου. Αλλά πάνω από όλα αρέσει σε εμένα αυτό που κάνω.... Έχουμε φτιάξει ένα διοικητικό εφτά μελών, για να ιδρύσουμε πάλι την «ομάδα» (ποδοσφαιρική) και θα με προτείνουν μάλλον για Πρόεδρο της ομάδας. Αλλά πιο πολύ θέλουμε να δραστηριοποιηθούμε στο πολιτιστικό κομμάτι.

E: Παλιότερα έπαιζες ποδόσφαιρο;

Σ.10: Η μπάλα ήταν... Δεν σκεφτόμουν ότι ήταν επιζήμιο σε αυτή την ηλικία για την υγεία μου.

E: Τι σημαίνει να έχεις την ικανότητα να αθλείσαι;

Σ.10: Εντάξει πιστεύω είναι καλό να αθλείσαι... για διασκέδαση.

E: Μήπως είναι καλό επίσης γιατί είσαι με φίλους και έχεις και μια αποδοχή;

Σ.10: Όχι δεν είναι αυτό, δεν είχα απόρριψη από φίλους λόγω της ασθένειας

E: Παλιότερα ακολουθούσες την παρέα; Θα μπορούσες να αρνηθείς να ξενυχτάς ή να μην πίνεις;

Σ.10: Παλιά δεν το έκανα... γιατί ήθελα να το κάνω εγώ. Παλιά ακολουθούσα κανονικά. Τώρα βέβαια, καμιά φορά, όταν με λένε ότι θα βγούνε για ποτό, λέω «δεν θα έρθω εγώ» ή «πιες δεύτερο, τρίτο» δεν έχει... δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα.

E: Πώς βλέπετε τα δικαιώματά σας σε ότι αφορά την ασθένεια σας στο νοσοκομείο Μυτιλήνης;

Σ.10: Πιστεύω ότι δεν είναι και η καλύτερη. Γιατί δεν ξέρω αν έχετε ενημερωθεί μας βγάζουν από το ένα δωμάτιο, μας στέλνουν στο άλλο, δεν ξέρουμε πού θα μας παν σε ένα μήνα. Πιστεύω ότι δεν είναι αντιμετώπιση για χρόνια ασθενείς αυτό το πράγμα, να μας περιφέρουν εδώ κι εκεί. Ένα παγωμένο δωμάτιο τώρα χωρίς θέρμανση... Δεν πιστεύω ότι είναι θέμα Πολιτείας, είναι θέμα Διοικητού εδώ πέρα συγκεκριμένα... Δεν είναι αντιμετώπιση αυτή για χρόνια ασθενείς, γιατί δεν είμαστε ασθενείς με μια ίωση που έρχονται να κάτσουν δυο μέρες και να φύγουν.

E: Θεωρείτε ότι οι ασθενείς με β' Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν λχ. Καρκίνο;

Σ.10: Σίγουρα και από άλλες ασθένειες, όχι μόνο τους καρκινοπαθείς. Γιατί βλέπω ότι κάθε δεκαπέντε μέρες είναι η υποχρέωση η δικιά μας που πρέπει να 'ρθούμε εδώ πέρα... (διακοπή για τη μετάγγιση).

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.10: Είναι κάτι που το κουβαλάς μαζί σου.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.10: Πιστεύω πιο αρνητικά το αντιμετώπιζαν κοινωνικά. Τώρα βλέπω που βγαίνουν ενημερώσεις, νέα για την αντιμετώπιση, όλα αυτά, με τα κοινωνικά δίκτυα πια ο κόσμος έχει πια ενημερωθεί. Ξέρει πάνω κάτω τι είναι αυτό, είναι εντελώς διαφορετικά, όπως και πολλά άλλα πράγματα.

E: Η σημερινή ιατρική τεχνολογία βοήθησε στην καθημερινότητά σου;

Σ.10: Σίγουρα, έχουν βελτιωθεί δυο τρία πράγματα. Ναι παλιά είχαμε αποσιδήρωση με μηχανάκι μόνο, σήμερα έχουμε τα χάπια, ας πούμε αυτά. Βελτιώνονται τα πράγματα.

Ε: Τι άλλο θα μπορούσε να γίνει καλύτερα για την αντιμετώπιση της ασθένειας;

Σ.10: Ε βλέπω κάτι μελέτες που βγαίνουν και θεραπεύεται η νόσος της Μεσογειακής Αναιμίας... Περιμένουμε όπως όταν ήμασταν μικροί και περιμέναμε να βγει κάποιο χάπι για το σίδηρο και λέγαμε «πότε» και εντέλει είμαστε τυχεροί που πήραμε αυτό το χάπι. Τώρα ακούμε για αυτό και περιμένουμε. Δεν μπορούμε να κάνουμε κάτι άλλο.

Ε: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.10: Αρκετά καλή... και με το γιατρό.

Ε: Ακολουθείτε πάντα τις ιατρικές συμβουλές;

Σ.10: Ναι ειδικά τώρα τελευταία ναι, παλιότερα όχι. Όσο μεγαλώνει η ηλικία φοβάσαι λίγο παραπάνω... Νεότερος όχι... όχι.

Ε: Έχεις νοσηλευτεί αλλού;

Σ.10: Όχι.

Ε: Πιστεύετε ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.10: Μπορεί...(σιωπή)... από «Πάνω»... Εκείνος ξέρει.

Ε: Σε βοηθά να αντιμετωπίσεις την ασθένειά σου ότι επαφίεσαι στη δύναμη κάποιου;

Σ.10: Σίγουρα.

Ε: Η ασθένεια σου σε έχει κάνει να αντιμετωπίζεις τη ζωή διαφορετικά από τους άλλους;

Σ.10: Όχι. Δεν νομίζω.

Ε: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.10: Είπαμε, ένα παιδί.

Ε: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.10: Όχι.

11 συνέντευξη -Σ.11

Ε: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.11: Η ηλικία μου είναι 33.

Ε: Πού διαμένεις;

Σ.11: Στην Μυτιλήνη.

Ε: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε φοιτήσει;

Σ.11: Έχω τελειώσει Λύκειο, έχω τελειώσει το ΕΠΑΛ, είχα σπουδάσει κολλέγιο στη Ν. Αφρική και έχω τελειώσει εδώ Πληροφορική στο Τμήμα Τεχνικών Δικτύων.

Ε: Εργάζεσαι;

Σ.11: Ναι στον Δήμο (Μυτιλήνης).

Ε: Είστε ή υπήρξατε παντρεμένος;

Σ.11: Όχι.

Ε: Έχετε παιδιά;

Σ.11: Όχι.

Ε: Έχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς σας την ίδια ασθένεια με εσάς;

Σ.11: Όχι μόνο εγώ. Έχω και ένα αδερφό πιο μικρό υγιή.

Ε: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν η αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.11: Όχι, όχι υπάρχει απόλυτη αρμονία, και δεν υπάρχει κάποιο πρόβλημα

Ε: Έχει επηρεαστεί η σχέση των γονιών σας από την ασθένεια σας;

Σ.11: Όχι.

E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.11: Όχι καμία σχέση, για μένα τουλάχιστον

E: Τώρα που υπάρχει προγεννητικός έλεγχος, αν κάποιος γονιός δεν κάνει δεν έχει μέρος ευθύνης;

Σ.11: Έχει, ναι και φυσικά έχει. Αλλά παλιά δεν υπήρχε για να μπορέσει να το ξέρει κάποιος γονιός. Τώρα φυσικά εννοείτε ότι υπάρχει η τεχνολογία για να το δεις πιο καλά αυτό άρα υπάρχει και ευθύνη φυσικά.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πώς;

Σ.11: Καθόλου. Όταν ήμουν πιο μικρός για να το μάθουν ναι ταλαιπωρήθηκαν αρκετά. Το μάθανε όταν ήμουν ενός χρονών περίπου, στην αρχή δεν ξέρανε ήμασταν κάτω στην Ν. Αφρική ήταν σπάνιο δεν το ξέρανε και προσπαθούσαν να βρουν τι γίνεται.

E: Μένεις με τους γονείς σου;

Σ.11: Τώρα μένω με τους γονείς μου. Σκέπτομαι να φύγω στο δικό μου, θέλω να αποκαταστήσω λίγο την δικιά μου.... Να απογαλακτιστώ που λένε.... Αυτό.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας, για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.11: Όχι, όχι δεν μπορώ να σκεφτώ κάτι ποτέ, δεν μπορώ να θυμηθώ κάτι τέτοιο.

E: Η σχέση σου με τον αδερφό σου;

Σ.11: Πολύ καλή, ούτε εκείνος δεν είναι παντρεμένος.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.11: Ναι βεβαίως, είναι από τον Σύλλογο.

E: Στη Ν. Αφρική κάνατε μεταγίσεις;

Σ.11: Ναι έκανα εκεί, αποσιδήρωση εκεί, αν και τα φάρμακα μας τα έστελναν από εδώ, γιατί εκεί δεν τα είχαν. Μετά από κάποια χρόνια τα φέρανε και εκεί... και μπορούσα να παίρνω τα φάρμακα από εκεί. Ξεκίνησα από 5.000 Φεριτίνη και τώρα έχω φτάσει στα 300.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.11: Καθόλου.

E: Είναι αποτρεπτική η υγεία σας, στο να γνωρίσετε φίλους;

Σ.11: Όχι δεν έχω κάποιο θέμα με αυτό. Όσο ήμουν στο εξωτερικό, δεν είχα κανένα πρόβλημα το συζητούσαμε με όλους. Όταν ήρθα στην Ελλάδα μετά επειδή δεν γνώριζα και τον κόσμο ήμουν λίγο πιο ξένος να το πούμε σε εισαγωγικά δυσκολεύτηκα η αλήθεια είναι στην αρχή, γιατί δεν τους ήξερα πώς θα συμπεριφερθούν πως θα μου μιλήσουν πώς θα... ήταν πιο κλειστή η κοινωνία έμενα σε χωριό κοντά στην Καλλονή μετά ήρθαμε εδώ (Μυτιλήνη). Στη Καλλονή ήταν καλύτερα γιατί εκεί με γνώριζαν πιο καλά από εδώ.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας, για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.11: Όχι, όχι.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.11: Εκεί έχουμε ένα θέμα (αναστεναγμός). Σε κάποιες φάσεις όχι και για αρκετό καιρό μπορώ να πω. Τώρα τελευταία βέβαια δεν έχω κάτι. Παλαιότερα που αυτό.... ναι δυσκολευόμουν να πω κάτι. Γιατί.... δεν ήξερα πως θα αντιδράσει..... αυτό βασικά. Δηλαδή δεν ήθελα να πω κάτι που μπορεί να προξενούσε παρεξήγηση δηλαδή να της φαινότανε κάπως περίεργο

ή να... κάπως έτσι... και να υπήρχε απόρριψη. Αυτό έχει συμβεί.

E: Αυτή η απόρριψη προερχόταν από την ίδια ή από το οικογενειακό της περιβάλλον;

Σ.11: Πιο πολύ από την ίδια.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.11: Όχι.

E: Τι σημαίνει για σας να είναι κάποιος παντρεμένος;

Σ.11: Φυσικά ευθύνες αν κάνεις και παιδιά έτσι. Πρέπει να είσαι στενάχωρος ... πως να το πω.... θέλει μια προσοχή ...οικογένεια... όπως περνάνε οι οικογένειες [...] από αυτό που έχω μάθει εγώ.

E: Τι σημαίνει για σένα να μην έχει κάποιος παιδί;

Σ.11: Αυτό είναι στην κρίση του καθενός. Κάποιος μπορεί να μην θέλει να κάνει παιδί. Εγώ θέλω.

E: Γιατί δυσκολεύονται οι άνδρες πιο πολύ από τις γυναίκες στο να παντρευτούν ;

Σ.11: Κατά την γνώμη μου δεν μπορώ να σκεφτώ κάτι. Εκτός και... αν μπορώ να πω για την Μυτιλήνη τουλάχιστον εδώ για μας... είναι και ο τόπος φυσικά... ο κόσμος είναι πιο κλειστός πιο... για αλλού δεν ξέρω. Ίσως και επειδή η γυναίκα αισθάνεται πιο πολύ το αίσθημα της μητρότητας.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.11: Όχι.

E: Τι σημαίνει για σένα να είσαι μορφωμένος;

Σ.11: Φυσικά στον καιρό που ζούμε δουλειά. Αλλά επειδή είναι και τόπος όπως είναι τώρα λίγο δύσκολα. Αλλά

χρειάζεται φυσικά, γιατί μπορείς να πας και αλλού με αυτήν την μόρφωση που θα έχεις. Δηλαδή αυτή την στιγμή που εγώ έχω τελειώσει ένα κολέγιο υπολογιστών στην Ν. Αφρική, μπορώ να ξαναπάω κάτω(Ν. Αφρική), να πάω και στην Ευρώπη... να εργαστώ. Είναι και το οικονομικό αλλά πιο πολύ το ρίχνω σε... με τι κύκλο ανθρώπων θα κάνεις. Αν είσαι μορφωμένος θα έχεις φυσικά κάποιου άλλου είδους παρέα να πούμε έτσι γύρο σου. Το οικονομικό μπορεί να είναι και ατομικό δηλαδή μπορεί να είναι κάποιος μόνος του... θα έχει κάποια λεφτά στην άκρια, θα είναι καλά, αλλά πιο πολύ το ρίχνω εγώ εκεί. Είναι πιο εύκολο αν εργάζεσαι να σε αποδεχτεί η κοινωνία... αλλά το ρίχνω κυρίως που ζεις δηλαδή εγώ έτσι το σκέφτομαι προσωπικά. Στην Ν. Αφρική δεν ήταν τόσο, δεν ήταν τόσο, εκεί η κοινωνία ήταν πιο ανοιχτή, πιο ανοιχτόμυαλη να το πω δεν είχε κάποιος πρόβλημα αν δεν εργαζόσουν η αν είχες κάποια δουλειά σε συμπεριφερόταν με τον ίδιο τρόπο.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.11: Βεβαίως πάρα πολύ. Εγώ προσωπικά στην αρχή που ήρθα το 97 στην Ελλάδα και ήμουν άνεργος για δέκα χρόνια. Η ανεργία οφειλόταν προσωπικά για μένα στον τόπο. Διότι δεν σε ξέρανε, δεν ξέραμε εμείς κανέναν.... σε κοιτάγανε δηλαδή«ας βάλουμε κάποιον δικό μας παρά αυτόν»με αυτόν τον τρόπο δηλαδή να σου δώσω να καταλάβεις.

E: Η ασθένεια σου έπαιξε ρόλο;

Σ.11: Όχι, η ασθένεια μου δε έπαιξε ρόλο πουθενά, πουθενά. Δεν είχε πρόβλημα κανένας απλά με τους ανθρώπους εδώ.

E: Ήταν επιλογή σου η σημερινή σου εργασία;

Σ.11: Όχι, όχι δεν την διάλεξα απλά έμαθα τυχαία γι' αυτή την δουλειά γιατί δεν το ήξερα για αρκετά χρόνια. Βοήθησε και ο

Σύλλογος αλλά ήταν και εξωτερικός παράγοντας .

E: Άρα ο Σύλλογος παίζει καθοριστικό παράγοντα για την εύρεση εργασίας;

Σ.11: Βεβαίως, βεβαίως. Είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει.

E: Υπήρχε αντίστοιχος στην Ν. Αφρική;

Σ.11: Όχι.

E: Έχετε κάποια θέση υπεύθυνου;

Σ.11: Όχι δεν έχω. Εκεί που είμαι και τώρα (ΔΕΥΑΑ) πριν κατέβω κάτω (στο ταμείο) ήμουν στα γραφεία επάνω . Απλά υπήρχανε διαφορές φύγανε άτομα και χρειαζότανε άτομα.

E: Υπήρξαν αντιδράσεις ως προς τους συναδέλφους σας;

Σ.11: Να σας πω την αλήθεια όχι δεν το έλεγα κάποια «αντίδραση» θα το έλεγα σε εισαγωγικά κάποια ξινίλα και καλά από τον προϊστάμενο και καλά « ξανά πας για μετάγγιση;», ή «ξανά πας στο γιατρό» ή... κάπως έτσι. Εντάξει δεν είναι κάτι περίεργο απλά... αυτό το πράγμα. Και προσπαθώ να το εξηγήσω γιατί ;και πώς;

E: Ο συνάδελφος σας έχει την ίδια ασθένεια, πια είναι η σχέση σας;

Σ.11: Πάρα πολύ καλή. Είμαστε φίλοι, και λόγο ασθένειας αλλά επειδή τον γνωρίζω πάρα πολλά χρόνια.

E: Τι σημαίνει για εσάς να εργάζεστε;

Σ.11: Για μένα σημαίνει υγεία πάνω απ' όλα σε εισαγωγικά. Δηλαδή ένας που εργάζεται είναι... πολύ καλά... είναι άξιος... χρειάζεται(χρήσιμος). Δεν μπορείς να...δεν θεωρώ το να κάθεται καλό, διότι το ξέρω το έχω πάθει καθόμουν πολλά χρόνια και όσο νάνε ήτανε κάπως δύσκολα.... αρκετά μπορώ να πω. Όταν δεν εργαζόμουν θεωρούσα τον εαυτό μου όχι άχρηστο να πω... αλλά ρε παιδί μου...γιατί; γιατί να μην μπορούσα και εγώ; Ήθελα κάτι να κάνω, ήθελα να εργαστώ, να φύγω από το σπίτι

γενικά, όχι ότι... έβγαίνα παρέες το ένα το άλλο αλλά... κάτι το πιο μόνιμο πιο καλά... να εργαστείς. Η ζωή μου δεν προχωρούσε.

E: Πώς σκέφτεσαι να προχωρήσεις τη ζωή σου;

Σ.11: Να πάω σε ένα σπίτι δικό μου είτε ενοίκιο είναι είτε οτιδήποτε άλλο. Και αργότερα κάποια στιγμή στην πορεία να κάνουμε και μια οικογένεια τίποτα άλλο. Δεν θέλω τίποτα άλλο.

E: Αυτές σου οι επιλογές σου σε έχει επηρεάσει η σχέση με τον άλλον συνάδερφο;

Σ.11: Όχι καμία σχέση.

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.11: Όχι, όχι δεν έχει αλλάξει κάτι το ίδιο πάνω κάτω είναι. Δεν έχω κάνει κάτι καινούριο ή διαφορετικό... με παρέες ένα καφεδάκι ξέρω εγώ, ή τα βράδια για μπίρα, σουβλάκι, αυτά. Δεν υπήρξαν ξενύχτια καθόλου, καθόλου, δεν είναι το στιλ μου, δεν έκανα κατάχρηση σε αλκοόλ, το μόνο κακό είναι ότι καπνίζω.

E: Είστε ενεργός πολίτης κοινωνικά;

Σ.11: Είμαι ναι. Έτσι είναι το στιλ μου, μου αρέσει να μιλάω με ανθρώπους να είμαι κοινωνικά ενεργός πολίτης δεν έχω κάποιο θέμα με κάποιον έχω κάνει και θέατρο. Έχω ασχοληθεί με συνδικαλιστικές δραστηριότητες στην αρχή όταν έπιασα δουλειά τώρα στο Δήμο. Φυσικά εγώ δεν τα ήξερα καθόλου αυτά τα πράγματα αλλά στην αρχή μου λέγανε «να αν κάνεις αυτό θα σε βοηθήσουμε», με αυτό τον τρόπο με δελεάσανε στην αρχή ήταν για ένα χρόνο μικρό διάστημα. Αργότερα δεν... μέχρι στιγμής δεν έχω κάτι ... δεν ασχολούμαι με κάτι.

E: Με αθλητικές δραστηριότητες;

Σ.11: Με αθλητικές ασχολούμουν πάρα πολλά χρόνια, με το μπάσκει από την Ν. Αφρική. Εωσότου ήρθα εδώ, μετά τα σταμάτησα. Ο λόγος τώρα που το σταμάτησα εντάξει... είχα άλλες δραστηριότητες. Δηλαδή είχα τους υπολογιστές που έφτιαχνα, μετά είχα την μουσική που έφτιαχνα ηλεκτρονικά στον υπολογιστή, είχα κάτι άλλο στο νου μου.

Ε: Τι σημαίνει για σένα να γυμνάζεσαι;

Σ.11: Αυτό είναι πολύ καλό και το σκεπτικά και εγώ. Θα ήθελα να πάω και εγώ γυμναστήριο για κάποιο διάστημα αλλά λόγο δραστηριότητας άλλαξα ή άλλα θέματα που είχα προσωπικά δεν μπορούσα να πάω. Αλλά είναι στο νου μου να πάω, θέλω να πάω, δηλαδή χαλαρά πράγματα όχι κάτι.

Ε: Εθελοντική δραστηριότητα;

Σ.11: Δεν μπορώ δεν... Στη Ν. Αφρική ναί στο Πανεπιστήμιο στο Κολέγιο πιο μικρός που ήμουνα ναί. Σαν τι, να σας δώσω παράδειγμα... μοιράζαμε κάποια συσσίτια σε κάποιους απόρους εκεί... κάτι τέτοιο.

Ε: Τι σημαίνει για σένα να έχεις αυτές τις δραστηριότητες τις καλλιτεχνικές ή τις αθλητικές εθελοντικές, τι σημαίνει για σένα η προσφορά;

Σ.11: Αυτό για μένα εντάξει... είναι τα δικά μου τα αρέσω και ειδικά στον τόπο που ζούμε. Τους φαίνεται λίγο περίεργο, διότι οι περισσότεροι που γνωρίζω εγώ και φίλοι και γνωστοί και αυτό ασχολούνται με εντελώς διαφορετικά πράγματα όπως είναι παράδειγμα το ποδόσφαιρο... Και κάποιες άλλες δραστηριότητες πιο... σκοτεινές να το πούμε, δεν έχω ασχοληθεί ποτέ με αυτά, τους φαίνεται περίεργο και σου λέει «γιατί έτσι;». Μου κέντρισε το ενδιαφέρον τουλάχιστον το θέατρο η μουσική που ασχολούμουν μου κέντρισε το ενδιαφέρον και ασχολήθηκα με αυτά, απλά μου αρέσανε.

Ε: Πώς βλέπετε τα δικαιώματά σας σε ότι αφορά την ασθένειά σας στο νοσοκομείο Μυτιλήνης;

Σ.11: Θα μπορούσα να πω ότι εν μέρει, εν μέρει δηλαδή ο θάλαμος (νοσηλείας) για παράδειγμα. Έχουμε ζητήσει σαν Σύλλογος να μετακινηθούμε και βρισκόμαστε συνέχεια εμπόδια εδώ και κάποια χρόνια ένα είναι αυτό. Τα άλλα τώρα είναι κάποια φάρμακα ξέρω εγώ ή... δόξα το θεό έχουμε Αιμοδοσία δικιά μας εδώ δεν υπάρχει κάποιο θέμα μπορώ να πω ότι είμαστε εντάξει εκεί. Αλλά τα γύρο, γύρο τα μικρά και το πιο μεγάλο είναι η μονάδα εδώ ο θάλαμος.

Ε: Παίζει καθοριστικό ρόλο η Διοίκηση του Νοσοκομείου ή οι αποφάσεις έρχονται από πιο πάνω οπότε υπάρχει δέσμευση;

Σ.11: Κοιτάζετε να σας πω εγώ νομίζω ότι έρχονται και από πιο πάνω εν μέρει και αρκετά φταίει και η Διοίκηση του Νοσοκομείου. Η νοοτροπία τους είναι έτσι εγώ έτσι νομίζω.

Ε: Θεωρείτε ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι σχετικά τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.11: Τυχεροί; Υπάρχουν πολλά παράγοντα για αυτό. Δεν θα το έλεγα τυχερός, απλά θα το έλεγα... πιο πολύ...ότι...πώς να το πώς τώρα... ευνοημένος κάπως έτσι. Δεν θέλω να χαρακτηρίσω κάποιον με τόση σοβαρή ασθένεια. Σίγουρα πιο ελαφρύ είναι, φυσικά υπάρχουν και χειρότερα, που λέμε... Ίσως θα μπορούσα να το πω λίγο πιο ευνοϊκό... απλά μας έτυχε... Δεν έχω κάτι άλλο να πω... έτσι έχει τύχει.

Ε: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.11: Κοιτάζετε να δείτε στην αρχή όταν ήμουν πιο μικρός μπορούσα να πω το σκεφτόμουνα δηλαδή όσο ήμουν στο σχολείο στο εξωτερικό. Δηλαδή το σκεφτόμουν με ποια έννοια ότι με την

έννοια ότι, όχι «γιατί είμαι εγώ και όχι άλλος;». Απλά τι γίνεται, τι μπορώ να κάνω; Τι μπορώ να κάνω αυτό; Αυτό; Αυτό; αυτό με ενδιέφερε... πιο πολύ.

E: Σε έχει βελτιώσει η ασθένεια σου σας άνθρωπο, απέναντι στους συνανθρώπους;

Σ.11: Δεν θα μπορούσα.... Όχι, δεν θα το έλεγα αυτό, είμαι όπως ήμουν πάντα... το ίδιο πάντως. Φυσικά πάντα εγώ ήμουν ένα άτομο που είχα συμπόνια για κάποιον είτε είχε είτε δεν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας έτσι λίγο προσωπικά απλά δεν θα έλεγα ότι υπάρχει διαφοράόχι.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν είτε σε τεχνολογικό είτε σε κοινωνικό επίπεδο;

Σ.11: Πιο πολύ σε τεχνολογικό επίπεδο σε κοινωνικό όχι τόσο πολύ μένω σταθερός εκεί. Τεχνολογικό θα έλεγα ναι έχει προχωρήσει αρκετά.

E: Τι άλλο θα μπορούσε να γίνει;

Σ.11: Όσον αφορά το αίμα, σε κάποιες άλλες περιοχές δεν έχουν Αιμοδοσία θα μπορούσε να γίνει κάτι εκεί με τους Συλλόγους ή με το Δήμο ή κάτι όπως έχουμε εμείς εδώ Γιατί αν και εμείς εδώ αν δε το είχαμε αυτό δεν θα είχαμε τίποτα και εμείς παλαιότερα που δεν είχαμε Σύλλογο τα αίματα ερχόταν από την Ολλανδία απ' ότι ξέρω και είχαμε κάποια θέματα αλλά αυτό είναι το πρωτεύων για μένα πρέπει να υπάρχει Σύλλογος κάποια Αιμοδοσία που να είναι πιο ενεργής σε άλλες περιοχές.

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.11: Πολύ καλή και με τους δύο.

E: Ακολουθείται πάντα τις συμβουλές;

Σ.11: Όχι δεν θα το έλεγα (γέλια). Εντάξει...να τώρα για παράδειγμα έχω κάποιο πρόβλημα με το ζάχαρο. Μου λέει να το μετρήσω και αυτό... το μετράω από εδώ και από εκεί, φυσικά εκείνος θέλει να

το μετράω κάθε μέρα εγώ δεν θέλω (γέλια)... Κάπως έτσι πάει... αυτό δεν έχω κάτι άλλο.

E: Γιατί γίνεται αυτό ενώ ο γιατρός προσπαθεί για το καλύτερο;

Σ.11: Δεν μπορώ να το εξηγήσω καλά αυτό. Απλά είμαι και εγώ λίγο πιο ξέρεις free άτομο βρε παιδί μου δεν θέλω να είμαι συνέχεια μπάμ, μπάμ, μπάμ με αυτό καταλάβατε. Ήταν ποιο έντονο στην εφηβεία.

E: Πιστεύεις ότι οι γυναίκες είναι πιο επιμελείς;

Σ.11: Ίσως γιατί οι περισσότερες έχουν παιδιά γιαυτό ίσως (γέλια).

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία; Αν ναι, από ποιόν;

Σ.11: Όχι δεν θα το έλεγα αυτό καμία σχέση δεν έχω κάτι...

E: Μερικοί θεωρούν ότι είναι μια δοκιμασία από τον θεό;

Σ.11: Μπορεί ίσως ...ναι.

E: Εσύ όμως όχι;

Σ.11: Καμία σχέση.

E: Πιστεύεις ότι βοηθάει κάποιους να πιστεύουν αυτό;

Σ.11: Νομίζω ότι βοηθάει. Σε κάποιους βοηθάει αρκετά θα μπορούσα να πω, αυτό το πιστεύω.

E: Η ασθένεια σου σε έχει κάνει να αντιμετωπίζεις τη ζωή διαφορετικά από τους άλλους;

Σ.11: Θα μπορούσα να πω πως δεν με έχει αλλάξει σε κάτι, ευχαριστώ τον εαυτό μου που μπορώ και τα κάνω.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.11: Να φύγω από το σπίτι (των γονιών) αυτό (γέλια).

E: Τι σημαίνει για σένα αυτό;

Σ.11: Να δω, να κάνω και εγώ το δικό μου ρε παιδί μου πως το λένε. Δηλαδή να ζήσω και εγώ μόνος μου, να δω πως είναι, δεν το έχω κάνει φυσικά ποτέ αυτό, αλλά θέλω να το πράξω. Πριν ήταν η δουλειά, ήθελα να δουλέψω, τώρα είναι να φύγω από το σπίτι. Δηλαδή να αποκατασταθώ μόνος μου, να γίνω πιο ανεξάρτητος. Όχι ότι δεν είμαι, είμαι ανεξάρτητος και στο σπίτι που είμαι δεν έχω καμία...εντάξει όλα τα κάνω μόνος μου αν χρειαστώ κάτι, αλλά πιο πολύ ξέρεις... να φύγω λίγο από αυτή την κατάσταση.

E: Να «απογαλακτιστείς» όπως είχες πει να φύγεις από το «παιδί».

Σ.11: (Βαθύς αναστεναγμός ανακούφισης) Ναι, δε ήξερα πια λέξει να πω.

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.11: Όχι.

12^η συνέντευξη -Σ.12

E: Ποια είναι η ηλικία σας;

Σ.12: 26 χρονών.

E: Που διαμένεις;

Σ.12: Εδώ πλέον. Έχω μεγαλώσει στην Κέα. Στην Αθήνα έμενα έξι χρόνια, γνώρισα τον σύζυγο και τα άφησα όλα και ήρθα. Είμαι από την Αλβανία αλλά δεν την θυμάμαι, εκεί γεννήθηκα αλλά δεν γνώριζαν για Μεσογειακή εκεί, νόμιζαν ότι γεννήθηκα με Λευχαιμία, μου έδωσαν αγωγή λάθος ήθελα να πάθω διάτρηση εντέρου και να με γλυτώσουν για πολύ λίγο χρόνο. Εκεί δεν γινόντουσαν μεταγίσεις στους Αγίους Σαράντα και με πήγαιναν στα Γιάννενα για μετάγγιση κάθε 15 ημέρες μέχρι 3.5 ετών δεν τα θυμάμαι. Μετά (πήγαμε) στην Κέα που επίσης (χαμόγελο) κάναμε ταξίδι κάθε 15 ημέρες για μετάγγιση στην Αθήνα. Στην Κέα βρήκανε εργασία οι γονείς μου ήταν καθαρά θέμα επιβίωσης

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει ;

Σ.12: Έχω τελειώσει Λύκειο, σπούδασα γραφιστική δεν έχω πτυχίο το παράτησα έχω ένα δίπλωμα στο management. Έχω δύο αδέρφια μεγαλύτερα που έχουν το στίγμα, είναι παντρεμένοι με παιδάκι..

E: Εργάζεσαι;

Σ.12: Ναι οκτάμηνο στον Δήμο, στο τμήμα καθαριότητας σε γραφείο.

E: Είσαι παντρεμένη;

Σ.12: Είμαι, είμαι, είμαι, είμαι (έκφραση μεγάλης χαράς).

E: Θα το ήθελες πάρα πολύ να παντρευτείς;

Σ.12: Τον συγκεκριμένο άνθρωπο, ναι.

E: Πόσα χρόνια ήσαστε παντρεμένοι;

Σ.12: Είμαστε τον Αύγουστο παντρεμένοι.

E: Έχετε παιδιά;

Σ.12: Όχι.

E: Το θέλεις;

Σ.12: Βεβαίως το θέλω... βεβαίως (με έμφαση).

E: Το κοντινό οικογενειακό σας περιβάλλον απέκρυπταν ή αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας σας από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζείτε;

Σ.12: Σε καμία περίπτωση σε καμία, γι' αυτό δεν το κάνω και εγώ, ποτέ(έκφραση φωνής που εκφράζει την αλήθεια του συνομιλητή).

E: Έχει επηρεαστεί η σχέση των γονιών σας από την ασθένεια σας;

Σ.12: Τους επηρέασε στην αρχή μετά όμως όλα καλά. Εντάξει ένιωθαν τις τύψεις τους λογικό σε μια δύσκολη κατάσταση λογικό είναι ο ένας να προσπαθεί να ξεσπάσει στον άλλον σε ένα ζευγάρι συμβαίνει αυτό αλλά μετά αφού μπόρεσαν και με κράτησαν στην ζωή όλα καλά ήταν πολύ δύσκολο για αυτούς.

E: Πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.12: Όχι όπως έγινε ειδικά με μένα δεν ξέρω για άλλες περιπτώσεις αλλά ειδικά σε μένα σε καμία περίπτωση δεν φταίνε... σε καμία περίπτωση. Δεν υπήρχε προγεννητικός έλεγχος τότε στην Αλβανία.

E: Τώρα που υπάρχει προγεννητικός έλεγχος αν μείνεις έγκυος θα κάνεις;

Σ.12: Βεβαίως.

E: Ο σύζυγος σου έχει στίγμα;

Σ.12: Όχι. Με την Μεσογειακή δεν υπάρχει θέμα ευτυχώς.

E: Ήταν ένας λόγος επιλογής του συντρόφου ή έτυχε;

Σ.12: Έτυχε.

E: Αν είχε το στίγμα τι θα γινόταν;

Σ.12: Δυνατός άνθρωπος είμαι κάτι θα κάναμε, εδώ άτομα και τα δύο με Μεσογειακή έχουν παιδάκι, δεν θα βρίσκαμε εμείς τη λύση.

E: Θεωρείτε ότι οι γονείς σας ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σας και πως;

Σ.12: Πάρα πολύ πάρα πολύ και νιώθουν πάρα πολύ τύψεις. Τώρα με καμαρώνουν παντρεμένη υγιής ψυχολογικά υγιής εμφανισιακά φαίνομαι καλά, εννοείτε ότι έχει σταματήσει αυτό.

E: Αν υπάρχει και παιδί;

Σ.12: Είναι φυσιολογικό αυτό. Ένας γονιός θέλει το καλύτερο για το παιδί του πάντα.

E: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.12: Όχι, δεν ένιωθα ποτέ άρρωστη ποτέ. Όποιος με έλεγε «άρρωστη» τον σιχαινόμωνα έναν άνθρωπο. Δεν ένιωθα

ποτέ έτσι γιατί... αυτό είμαι εγώ ο τρόπος ζωής μου έτσι έμαθα.

E: Στο σχολείο στην Κέα δεν δεχόσουν bullying από τα παιδιά;

Σ.12: Υπήρχε, υπήρχε να έρθουν να μου πουν «εσύ σε λίγο θα πεθάνεις» αλλά να ευτυχώς ήμουνά πάρα πολύ αναισθητο παιδάκι(γέλια) ευτυχώς. Δεν με ένοιαζε πολύ, δεν με ένοιαζε. Ούτε στις σχέσεις μου είχα άσχημη αντιμετώπιση. Πάντα έλεγα εμένα μου αξίζει το καλύτερο πάντοτε το έλεγα αυτό.

E: Από πού νομίζεις πηγάζει αυτό;

Σ.12: Από τους γονείς μου. Αν κρύβανε έστω και το παραμικρό γι' αυτό το θέμα σίγουρα θα το κουβάλαγα και εγώ. Από την στιγμή που δεν ντραπήκανε, δεν φοβηθήκανε, «ντραπήκανε» δεν είναι σωστό, δεν φοβηθήκανε να το..... να μην το κρύβουν, δεν βγάζανε τελάλη και λέγανε, δεν το κρύβανε με έκαναν να το αντιμετωπίσω και εγώ πιο χαλαρά να μην με νοιάζει το ίδιο ακριβώς και τα αδέρφια μου.

E: Η σχέση σου με τα αδέρφια σου;

Σ.12: Με την αδερφή μου είμαστε κολλητές αδερφές στα πάντα, με τον αδερφό μου... εντάξει δεν έχουμε έχθρες απλά είμαστε πιο μακριά.

E: Έχετε φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.12: Όχι. Στην Αθήνα είχα, γιατί εργαζόμουν σαν ιατρικός επισκέπτης και είχα επαφή με την ασθένεια. Για δύο χρόνια εργαζόμουν στην εταιρία και παραιτήθηκα για να έρθω εδώ αλλιώς θα δούλευα ακόμα εκεί. Ερχόμουν με πολλά παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία εκεί σε όλη την Ελλάδα.

E: Πως είναι η κατάσταση στην Μονάδα της Μυτιλήνης σε σχέση με τις άλλες πόλεις;

Σ.12: ...μπορώ να πω δεν έχω πολλές γνώσεις. Με απασχολεί δεν ξέρω καλά τι

γίνεται με τα αίματα, δεν το γνωρίζω υπάρχει ο φόβος πάντα σε κάθε μου μετάγγιση τώρα άκουσα ότι εξελίχθηκαν τα πράγματα δυστυχώς δεν υπάρχει τόσο καλή ενημέρωση . Δεν έχουν προκύψει θέματα αλλά αν υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης και γνώσης πάντα υπάρχει φόβος.

E: Έχουν επηρεαστεί οι φιλικές σας σχέσεις από την ασθένεια σας;

Σ.12: Όχι, όχι.

E: Είναι αποτρεπτική η υγεία σας για να γνωρίσετε φίλους;

Σ.12: Όχι θα έλεγα το αντίθετο. Γιατί με έχει κάνει έμένα πολύ καλό σωστό άνθρωπο νιώθω πολύ ξεχωριστή. Πιστεύω η δύναμη που έχω εγώ είναι πολύ πιο μεγάλη από τον οποιοδήποτε. Το πιστεύω πάρα πολύ αυτό, γι' αυτό δεν είχα πρόβλημα να έρθω σε επαφή με πάρα πολύ κόσμο ήμουν πάρα πολύ κοινωνική. Αντλώ αυτή τη δύναμη από όλα τα βιώματα της ζωής μου από κάθε δυσκολία και από την οικογένεια μου.

E: Από μια ανώτερη δύναμη;

Σ.12: Δεν πιστεύω, δεν πιστεύω στο θεό.... Αυτό πιστεύω.

E: Από την συντροφική σου σχέση;

Σ.12: Ο σύζυγος μου το επιβεβαιώνει όχι ότι το καλλιέργησε είμαστε 3 χρόνια μαζί δεν βοήθησε τόσο πολύ σε αυτή την εξέλιξη με γνώρισε έτσι.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας για πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε στους φίλους σας;

Σ.12: Όχι.

E: Γνωστοποιούσατε την κατάσταση της υγείας σας στους πιθανούς ερωτικούς σας συντρόφους;

Σ.12: Από την πρώτη μέρα.

E: Έχετε βιώσει την απόρριψη;

Σ.12: Έχω φάει «χυλόπιτες». Έχω βιώματα για την πάθηση απόρριψη είχα και αυτό το θέμα περισσότερο από τους γονείς, έχω δύο περιπτώσεις, στην μία περίπτωση αντιδρούσε η μητέρα στην άλλη περίπτωση ο πατέρας.

E: Αν στο μέλλον το παιδί σου θα θέλει να παντρευτεί κάποιον με πρόβλημα υγείας, ποια θα είναι η στάση σου;

Σ.12: Σωστά. Έξω από τον χορό πολλά μπορούμε να πούμε..... Δεν ξέρω να απαντήσω με προβληματίζει όμως.

E: Δικαιολογείς τους ανθρώπους που είχαν ενδοιασμούς και για σένα;

Σ.12: Τους δικαιολογούσα γιατί αν δεν έχουν γνώση για κάτι, είναι λογικό να φοβούνται. Η Μεσογειακή δεν είναι τόσο γνωστή στον κόσμο, δεν ξέρουν περί τίνος πρόκειται, είναι λογικό να υπάρχει φόβος.

E: Έχετε χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σας στις ερωτικές σας σχέσεις;

Σ.12: Όχι δεν χρησιμοποιώ γενικά(γέλια).

E: Έχει επηρεαστεί ο σύντροφος σου από την ασθένεια σου;

Σ.12: Προς το καλύτερο μάλλον. Έχει ταβέρνα οπότε μέσω έμένα είχε πελάτες από εδώ μέσα(από τον Σύλλογο).

E: Μήπως έχει κουραστεί;

Σ.12: Δεν τον εμπλέκω σε όλη αυτή την διαδικασία, ναι μεν έχει έρθει γνωρίζει ρωτάει αλλά δεν χρειάζεται να είναι εδώ πέρα και να βιώνει καταστάσεις.

E: Πως δέχτηκαν τη συζυγική σας σχέση οι γονείς σας και οι γονείς του άνδρα σας;

Σ.12: Οι γονείς μου ξετρελάθηκαν μετά. Όταν αποφάσισα να τα αφήσω όλα σε αυτή την δουλειά « που θα πας παιδάκι μου, που θα πας; Αφήνεις το σπίτι σου αφήνεις την δουλειά σου» τέλος πάντων το ξεπεράσανε οι δικοί μου. Από την πλευρά του άνδρα μου δεν έχω αντιμετωπίσει τίποτα. Ίσως να είναι και άντρας μου ένας λόγος που δεν

αντιμετώπισα κάτι, το χειρίστηκε σωστά, δεν το γνωρίζω αν υπήρχαν αντιρρήσεις και καλύτερα νομίζω.

E: Έχει βελτιωθεί η στάση τους;

Σ.12: Δεν έχουμε επαφές, δεν μας απασχολούν και πολύ οι συγγενείς (γέλια).

E: Τι σημαίνει για σας να είστε παντρεμένη;

Σ.12: Α, τρυφερότητα, συντροφικότητα, χαμόγελο, στήριξη πολλά πράγματα.

E: Θα υιοθετούσες ένα παιδί αν δεν μπορούσες να κάνεις;

Σ.12: Δεν ξέρω. Αν πραγματικά είμαι γεννημένη να γίνω μανούλα και το θέλω πραγματικά πάρα πολύ λογικά θα προσπαθούσα μέσα από όλες τις διαδικασίες(και της υιοθεσίας) να αποκτήσω ένα λογικά.

E: Τι σημαίνει για σένα να έχεις ένα παιδί;

Σ.12: Εξέλιξη. Δημιουργείς ένα πλάσμα όσο καλύτερα μπορείς για να το αφήσεις να πορευθεί μέσα από εσένα. Αυτό που είσαι το περνάς στο πλάσμα διαιωνίζεσαι κάτι τέτοιο έχω στο μυαλό μου.

E: Τι σημαίνει να φέρεις στον κόσμο ένα υγιές παιδί;

Σ.12: Τι άλλο θα ήθελα παραπάνω. Θα είναι μια καταξίωση απέναντι στην ζωή την ίδια. Η οικογένεια μου αυτή την στιγμή είναι ο άντρας μου, οι άλλοι καλά είναι εκεί που είναι. Έγινε ότι έγινε, τώρα εγώ, τα παιδιά δεν ανήκουν στους γονείς.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την μόρφωση σας;

Σ.12: Ναι γιατί έλειπα σε πολλά, σε πολλά μαθήματα έλειπα.... Έχανα συνέχεια δυσκολευόμουν στο να ξαναμπώ στο κλίμα, όχι ότι έμεινα χαζή αλλά όσο να το κάνεις έχανα μαθήματα.

E: Τι σημαίνει για σένα η μόρφωση;

Σ.12: Έχει μάθει να σέβεται και έχει μάθει να επικοινωνεί. Για την εποχή μας έχει

σημασία να έχεις ένα χαρτί σίγουρα και σε βλέπουν σαν ένα ανώτερο και ιδιαίτερο.

E: Αντιμετωπίσατε δυσκολίες ως προς την εύρεση εργασίας;

Σ.12: Όχι.

E: Ήταν επιλογή σου η σημερινή σου εργασία;

Σ.12: Επιλογή μου ήταν μπορούσα να δουλέψω σε πολλά πράγματα επιλογή μου ήτανε και την επέλεξα για να κάθομαι(γέλια). Ντρέπομαι λίγο αλλά το έκανα για την υγεία μου.

E: Έχετε κάποια θέση υπεύθυνου;

Σ.12: Καμία απολύτως.

E: Υπήρξαν αντιδράσεις ως προς τους συναδέλφους σας;

Σ.12: Μια χαρά γνωρίζουν κιόλας το πρόβλημα.

E: Τι σημαίνει για εσάς να εργάζεστε;

Σ.12: Πατάει στα πόδια του, δεν έχει ανάγκη κάποιον. Δεν θα μείνει ξεκρέμαστος να το πω... του εξασφαλίζει οικονομική άνεση.

E: Προσαρμόζετε τις δραστηριότητες σας και τις συνήθειες σας;

Σ.12: Όχι, παλιότερα έκανα κάποια πράγματα αλλά δεν τα άλλαξα λόγω ασθένειας αλλά λόγω ηλικίας. Τώρα καπνίζω.

E: Ο γιατρός τι λέει;

Σ.12: Ότι λένε όλοι.

E: Ποια φάση της ζωής σου ήταν πιο δύσκολη, τώρα ή στην εφηβεία;

Σ.12: Τώρα όχι. Δεν θυμάμαι στην εφηβεία.

E: Είστε ενεργός πολίτης κοινωνικά;

Σ.12: Καλλιτεχνικές έχω δραστηριότητες, φτιάχνω κοσμήματα, καθρέπτες ζωγραφίζω. Είναι το χόμπι μου το είχα πάντα.

E: Τι είναι για σένα αυτή η δραστηριότητα;

Σ.12: Τι είναι; Δεν ξέρω δεν μπορώ να πω ότι εξωτερικεύω... μου αρέσει απλά... μου αρέσει πολύ αυτό.

E: Πως βλέπετε τα δικαιώματα σας σε ότι αφορά την ασθένεια σας στο νοσοκομείο Μυτιλήνης;

Σ.12: Θέλουν να μεταφέρουν... έλεος πια, θάλαμος μας αλλάζουν. Στην Αθήνα είχαμε πολύ πιο σοβαρά προβλήματα, αλλάζαμε γιατρό κάθε... έξι μήνες. Τώρα εδώ ασχολούμαστε με βλακείες τέλος πάντων, εντάζει τα παιδιά έχουν συνηθίσει με κάτι σταθερό και φοβούνται τις αλλαγές λογικό. Δεν νιώθω ότι έχει αλλάξει... ότι με επηρεάζει σε κάτι αυτό, όχι μια χαρά είναι τα δικαιώματα μου και έχω ότι χρειάζομαι.

E: Επικοινωνείς καθόλου με άτομα στην Κέα για να δεις αν έχει αλλάξει κάτι;

Σ.12: Βεβαίως μου λένε ότι δεν υπάρχει καμία εξέλιξη είναι σταθερά. Εκεί υπάρχουν κάποια θετικά εδώ κάποια άλλα θετικά.

E: Έχεις εμπειρίες από τρία διαφορετικά μέρη, ποιο θα έλεγες καλύτερο;

Σ.12: Στην Αθήνα αν και είναι απρόσωπες εντελώς οι σχέσεις εκεί, αλλά τουλάχιστον είχαμε γιατρό.

E: Θεωρείται ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.12: Βεβαίως, βεβαίως εννοείτε αυτό. Ζούμε δεν περιμένουμε, εξελίσσουμε τους εαυτούς μας, εξελίσσουμε την ζωή μας, δεν μένουμε στάσιμοι. Νομίζω δηλαδή εγώ αυτό νιώθω προσπαθώ, υπάρχουν άτομα που μοιρολογούν από τώρα, ξέρω εγώ δυστυχώς για αυτούς .

E: Τι σημαίνει για εσάς να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.12: Ένας καφές κάθε 10 με 12 ημέρες και πάλι στα ίδια στην ζωή μου.... κάνουμε ένα διάλυμα.

E: Σε έχει βελτιώσει η ασθένεια σου σας άνθρωπο;

Σ.12: Ναι με έχει κάνει ξεχωριστό άνθρωπο πολύ δυνατό πολύ..... έτοιμη στο να αντιμετωπίζω καταστάσεις δύσκολες με έχει ψήσει όλο αυτό εμένα.

E: Σε τι διαφέρει η αντιμετώπιση της ασθένειας από το παρελθόν;

Σ.12: Διαφέρει στο ότι μπορώ να απαντήσω με σωστό τρόπο σε οποιαδήποτε κακία προσβολή μπορώ να επεξεργαστώ αυτό που μου λένε. Πριν μικρότερη σίγουρα φοβόμουν δεν ήξερα να απαντήσω απλά δεχόμουν. Και η αποσιδήρωση έχει αλλάξει τρομερά στον ιατρικό τομέα έχει βοηθήσει πολύ.

E: Τι άλλο θα μπορούσε να γίνει;

Σ.12: Εκτός από το να γίνουμε καλά (γέλια) Αυτό που περιμένουμε τώρα πάρα πολύ σίγουρα είναι το χάπι για να αραιώσουμε τις μεταγγίσεις θα είναι τρομερό πράγμα για εμάς.

E: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.12: Τις αγαπώ πολύ καλές. Είναι πάρα πολύ καλοί άνθρωποι. Όσον αφορά τον γιατρό ο. κ.... δεν με γεμίζει σαν άνθρωπος αλλά να μου πεις «δεν είσαι εδώ για ανθρώπινες σχέσεις», ίσως είμαι επηρεασμένη ακόμη από την Αθήνα. Στην Αθήνα είχαμε πολύ απρόσωπες σχέσεις ήρθα για μετάγγιση φεύγω ίσως να έχω αυτή την νοοτροπία. Τώρα είναι και ο άνθρωπος αν σε κερδίσει.

E: Πιστεύεται ότι η κατάσταση της υγείας σας είναι μια δοκιμασία;

Σ.12: Όχι δεν είναι δοκιμασία.

E: Η ασθένεια σου σε έχει κάνει να αντιμετωπίζεις τη ζωή διαφορετικά από τους άλλους;

Σ.12: Ναι, είμαι πολύ ιδιαίτερος άνθρωπος, πολύ δυνατός άνθρωπος .

E: Σε τι σε έχει αλλάξει;

Σ.12: Δεν έχω σταματήσει από κάτι. Νομίζω πως δεν είχα πουθενά κάποιο stop λόγο της πάθησης, έκανα πολλά πράγματα στην ζωή μου, έχω ζήσει πολύ όμορφα πράγματα στην ζωή μου, και συνεχίζω και ζω εννοείτε. Δεν νιώθω ότι με περιόρισε..... ούτε στο παραμικρό σε τίποτα.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σας για το μέλλον;

Σ.12: Παιδάκια, ταξίδια πολλά. Ο σύντροφος θέλει δύο παιδιά εγώ τα δύο τα φοβάμαι

E: Που θα ήθελες να πας;

Σ.12: Θέλω να πάω Ιαπωνία, σε όλα τα Βαλκάνια έτσι, σε πολλά μέρη θέλω να πάω. Στην Ιαπωνία πολύ ξεχωριστός πολιτισμός πολύ στρατιωτάκια δεν ξέρω. Θέλω να βλέπω διαφορετικά από εμάς διαφορετικούς πολιτισμούς.

E: Έχετε κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε;

Σ.12: Όχι

13^η συνέντευξη -Σ.13

E: Ποια είναι η ηλικία σου;

Σ.13: Κοντά 19.

E: Που διαμένεις;

Σ.13: Στην Μυτιλήνη.

E: Μένεις με τους γονείς σου;

Σ.13: Ναι.

E: Θα ήθελες να μένεις χωριστά;

Σ.13: Ναι.

E: Τι σε κάνει να το θέλεις αυτό;

Σ.13: Να έχω τον δικό μου χώρο.

E: Μέχρι ποια βαθμίδα εκπαιδευτική έχετε συμμετέχει ;

Σ.13: Έχω τελειώσει Λύκειο.

E: Θα ήθελες να σπουδάσεις;

Σ.13: Ναι αλλά ακόμη δεν ξέρω τι.

E: Τι θα επιθυμούσες;

Σ.13: Κάτι με τη φωτογραφία.

E: Θα ήθελες να ασχοληθείς με τα παιδιά να γίνεις δασκάλα;

Σ.13: Ναι θα ήθελα.

E: Έχεις αδέρφια;

Σ.13: Ναι.

E: Πως θα χαρακτήριζες τη σχέση σας;

Σ.13: Εντάξει όχι και πολύ καλή γιατί δεν μιλάει δεν είναι πολύ κοινωνικός, αυτά.

E: Υπάρχει άλλος παράγοντας για τον οποίο δεν τα πάτε καλά;

Σ.13: Όχι.

E: Έχει άλλο μέλος της οικογένειας σου την ίδια ασθένεια με σένα;

Σ.13: Ναι η μαμά μου.

E: Έχεις αντιμετωπίσει προβλήματα με τη μόρφωση σου;

Σ.13: Όχι.

E: Τι σημαίνει για σένα να μην είναι κάποιος μορφωμένος; Αν εσύ δεν είχες μορφωθεί τι θα διέφερε;

Σ.13: Δεν το έχω σκεφτεί.

E: Τι σημαίνει για σένα να μην εργάζεται κάποιος;

Σ.13: Ανάλογα αν δεν θέλει να εργαστεί ναι άμα θέλει και δεν υπάρχει δουλειά ανάλογα.

E: Εκτός από τα χρήματα σε τι άλλο βοηθά κάποιον να εργάζεται.

Σ.13: Να μαθαίνει διάφορα γύρω από αυτό και να τον αποδέχονται καλύτερα

E: Υπάρχουν συνήθειες στη ζωή σου που επιβαρύνουν την υγεία σου;

Σ.13: Ναι το κάπνισμα αυτό.

E: Γιατί το κάνεις αυτό;

Σ.13: Δεν το έχω σκεφτεί.

E: Η παρέα σου καπνίζει;

Σ.13: Ναι.

E: Συμμετέχεις σε κάποια δραστηριότητα;

Σ.13: Όχι.

E: Τι σημαίνει για σένα ως ασθενής να είναι η μητέρα σου Πρόεδρος του Σύλλογού σας;

Σ.13: Με ευχαριστεί αυτό και θα ήθελα κάποια στιγμή να ασχοληθώ κι εγώ με αυτό, μου έχει πει ότι είμαι ακόμα μικρή και έχω χρόνια μπροστά μου.

E: Τι νομίζεις πετυχαίνει ο Σύλλογος;

Σ.13: Δεν ξέρω δεν το έχω σκεφτεί αυτό.

E: Έχεις φίλους με την ίδια ασθένεια;

Σ.13: Ναι.

E: Από πού είναι;

Σ.13: Από εδώ, είναι κορίτσια.

E: Είναι στην ίδια ηλικία με εσένα;

Σ.13: Όχι, η μία είναι ένα χρόνο μικρότερη η άλλη δεν ξέρω.

E: Έχουν επηρεαστεί η φιλικές σου σχέσεις από την ασθένεια;

Σ.13: Όχι.

E: Έχεις δεχθεί πειράγματα στο σχολείο για την ασθένεια σου;

Σ.13: Όταν ήμουν πιο μικρή στο δημοτικό για το ύψος μου.

E: Πως ένιωθες γι' αυτό;

Σ.13: Μείον, δεν μου άρεσε.

E: Τώρα πως νιώθεις;

Σ.13: Τώρα δεν έχω πρόβλημα

E: Νομίζεις ότι θα ήταν πιο εύκολο αν δεν είχες την ασθένεια αυτή να γνωρίσεις φίλους.

Σ.13: Δεν ξέρω, Όχι δεν υπάρχει κάποιο θέμα.

E: Έχεις χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σου για να κερδίσεις κάτι απέναντι στους φίλους σου;

Σ.13: Όχι.

E: Το γνώριζαν οι φίλοι σου για την ασθένεια σου;

Σ.13: Όχι όλοι.

E: Τι ήταν αυτό που σε έκανε να μη το λες

Σ.13: Γιατί δεν θέλω να ξέρουν πολλά γι' αυτό το πράγμα. Οι περισσότεροι δεν ξέρουν τι είναι και βγάζουν συμπεράσματα χωρίς να ξέρουνε. Ας πούμε πριν δύο χρόνια κάποιος γύρισε και μου είπε «όταν πάω στα δεκαοκτώ μου χρόνια θα πεθάνω» αυτό δεν ισχύει. Ακόμα λένε ότι «δεν μπορούμε να κάνουμε πράγματα που δεν μπορούν να κάνουν οι άλλοι άνθρωποι... δεν μπορούμε να κάνουμε παιδιά».

E: Κάποια σχέση που ήθελες να κάνεις με κάποιον σε τι νομίζεις ότι μπορεί να οφείλεται μια αποτυχία;

Σ.13: Όχι σε σχέση με την... το πρόβλημα που έχω εγώ, είναι ανάμεσα στους δύο μας ανάλογα τον χαρακτήρα.

E: Είσαι σε κάποια σχέση τώρα;

Σ.13: Ναι.

E: Πόσο καιρό;

Σ.13: Είναι αρκετά 3 χρόνια κοντά, αλλά όχι τα 3 χρόνια μαζί χωρίζαμε τα ξαναβρίσκαμε.

E: Γιατί χωρίζατε;

Σ.13: Μαλώναμε γιατί δεν έχει εμπιστοσύνη ο ένας στον άλλον.

E: Εσύ γιατί δεν έχεις εμπιστοσύνη σε αυτόν;

Σ.13: Εγώ τον έχω εμπιστοσύνη, εκείνος δεν έχει σε εμένα. Δηλαδή είχα κάποιες φίλες οι οποίες ξέρανε κάποια πράγματα για μένα και τα είπαν σε εκείνον και έτσι μαλώσαμε.

E: Το ξέρει για την ασθένεια σου;

Σ.13: Ναι το ξέρει και δεν έχει πρόβλημα.

E: Η οικογένεια του το ξέρει;

Σ.13: Ναι.

E: Έχεις χρησιμοποιήσει ποτέ την ασθένεια σου στην σχέση σου για να πετύχεις κάτι;

Σ.13: Όχι.

E: Θα ήθελες να παντρευτείς;

Σ.13: Ναι θα ήθελα.

E: Για πιο λόγο;

Σ.13: Για να δω πως είναι, θέλω να κάνω οικογένεια με παιδιά.

E: Το έχεις σκεφτεί για σένα τι σημαίνει να είναι κάποιος παντρεμένος;

Σ.13: Δεν το έχω σκεφτεί.

E: Να είναι παντρεμένος με παιδί, που θέλεις το παιδί;

Σ.13: Θέλω ένα δικό μου παιδί όχι από άλλον.

E: Αν δεν μπορούσες να κάνεις παιδί;

Σ.13: Ήθελα από μικρή να υιοθετήσω ένα παιδάκι.

E: Με ποια κριτήρια θα επέλεγες τον σύντροφο σου; Αν ο σύντροφος σου ήταν ασθενής σαν κι εμένα;

Σ.13: Δεν θα είχα πρόβλημα.

E: Για το παιδί που θα κάνατε μαζί;

Σ.13: Θα έβγαινε με Μεσογειακή Αναιμία Αυτό είναι ένα δίλλημα, δεν ξέρω τι θα έκανα. Δεν θα ήθελα να το σκοτώσω θα προτιμούσα να γεννηθεί έστω και με πρόβλημα.

E: Οι γονείς που διακόπτουν την κύηση σε περίπτωση που είναι το παιδί άρρωστο;

Σ.13: Εγώ το παίρνω σαν αμαρτία. Ότι είναι αμαρτία να κάνεις έκτρωση.

E: Συμφωνείς το να φέρεις στη ζωή ένα παιδί με προβλήματα που θα αντιμετωπίσει;

Σ.13: Είναι και αυτό αμαρτία αλλά δεν ξέρω.

E: Τι θα σήμαινε για σένα να μην αποκτήσεις παιδί;

Σ.13: Αλλιώς είναι να έχεις ένα παιδί και αλλιώς να μην έχεις είναι μια συντροφιά.

E: Αν το μελλοντικό σου παιδί θελήσει να παντρευτεί κάποιον με προβλήματα υγείας, ποια θα είναι η στάση σου;

Σ.13: Δεν θα είχα πρόβλημα.

E: Πως είναι η σχέση σου με τους γονείς σου;

Σ.13: Καλή.

E: Ποιος νομίζεις σε καταλαβαίνει καλύτερα;

Σ.13: Η μαμά.

E: Για ποιο λόγο;

Σ.13: Με την μαμά έχουμε άλλου είδους σχέση, ενώ με τον μπαμπά όχι και τόσο. Και ο μπαμπάς με καταλαβαίνει αλλά όχι όσο η μαμά.

E: Θα μπορούσε να κάνει περισσότερα η μητέρα σου;

Σ.13: Όχι.

E: Έχει την ίδια στάση η μητέρα σου σε σχέση με τον αδερφό σου;

Σ.13: Όχι. Υπάρχουν κάποιες διακρίσεις. Εγώ επειδή είμαι κορίτσι δεν βάζει (στο πιάτο μου) φαγητό ενώ στον αδερφό μου βάζει. Φτιάχνει τα ρούχα του τα δικά μου δεν τα φτιάχνει αυτά.

E: Είναι διαφορετική η στάση της ως προς την ασθένεια;

Σ.13: Ναι. Εμένα με προσέχει πιο πολύ, γενικά προσέχει να μην κουράζομαι, να ντύνομαι καλά να μην κρυώνω.

Ε: Πιστεύεις ότι οι γονείς έχουν μέρος της ευθύνης για την κατάσταση της υγείας των παιδιών τους;

Σ.13: Ναι.

Ε: Τι θα μπορούσαν να κάνουν;

Σ.13: Να κάνουν ένα προγεννητικό έλεγχο.

Ε: Στην δικιά σου περίπτωση έγινε;

Σ.13: Δεν ξέρω.

Ε: Θεωρείς ότι οι γονείς σου ταλαιπωρούνται από την κατάσταση της υγείας σου;

Σ.13: Δεν ξέρω μπορεί.

Ε: Έχετε εκμεταλλευτεί την αδυναμία των γονιών σας για να πετύχετε αυτό που επιθυμούσατε;

Σ.13: Όχι.

Ε: Θεωρείς ότι οι ασθενείς με Μεσογειακή αναιμία είναι τυχεροί σε σχέση με άλλους που έχουν πχ. Καρκίνο;

Σ.13: Γιατί να είναι τυχεροί;

Ε: Τι σημαίνει για εσένα να έχετε β-Μεσογειακή Αναιμία;

Σ.13: Είναι μια συνήθεια πια, το έχω συνηθίσει πια αυτό.

Ε: Έχεις σκεφτεί ποτέ «γιατί εγώ να έχω αυτή την ασθένεια»;

Σ.13: Πιο μικρή όταν ήμουνα, τώρα όχι.

Ε: Τι απαντούσες στον εαυτό σου;

Σ.13: Δεν απαντούσα απλά αναρωτιόμουν «γιατί;».

Ε: Απέναντι σε ποιον έκανες αυτή την ερώτηση;

Σ.13: Όχι, όχι στη μαμά, ούτε στο μπαμπά, στον Θεό.

Ε: Ήσουν λίγο θυμωμένη με τον Θεό;

Σ.13: Μάλλον για να τα έλεγα αυτό ναι.

Ε: Είναι διαφορετική η αντιμετώπιση της ασθένειας σου από το παρελθόν;

Σ.13: Στο παρελθόν δεν είχαμε όσα έχουμε τώρα.

Ε: Η κοινωνία έχει αλλάξει;

Σ.13: Νομίζω πως είναι το ίδιο.

Ε: Τι θα μπορούσε να γίνει περισσότερο για να αντιμετωπίζεται καλύτερα η ασθένεια;

Σ.13: Θα μπορούσε να υπάρχει καλύτερη ενημέρωση.

Ε: Ποια η σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό και με το γιατρό;

Σ.13: Καλή.

Ε: Ακολουθείς πάντα την ιατρική συμβουλή;

Σ.13: Τώρα ναι πιο παλιά όχι δεν έπαιρνα τα φάρμακα μου όσο συχνά έπρεπε, μπορεί να ήταν μια αντίδραση απέναντι στη μαμά μου αλλά δεν ξέρω γιατί το έκανα. Δεν θεωρώ τη μητέρα μου υπεύθυνη για το πρόβλημα μου.

Ε: Έχεις νοσηλευτεί σε άλλες μονάδες;

Σ.13: Ναι στα Τρίκαλα.

Ε: Ήταν διαφορετικά;

Σ.13: Όχι ήταν το ίδιο.

Ε: Στην Αθηνά έχεις πάει να δεις τη διαφορά;

Σ.13: Όχι δεν έχω νοσηλευθεί.

Ε: Τι νομίζεις ότι διαφέρει από τη Μυτιλήνη;

Σ.13: Εκεί δεν γνωρίζονται μεταξύ τους. Δεν είναι ωραίο αυτό.

Ε: Πιστεύεις ότι η κατάσταση της υγείας σου είναι μια δοκιμασία;

Σ.13: Όχι.

E: Η ασθένεια σου σε έχει κάνει να αντιμετωπίζεις τη ζωή διαφορετικά από τους άλλους;

Σ.13: Όχι, το μόνο διαφορετικό είναι ότι για εμάς είναι πιο εύκολο να εκτιμήσουμε τη ζωή καλύτερα.

E: Ποια είναι τα όνειρα και τα σχέδια σου για το μέλλον;

Σ.13: Να έχω μια δουλειά, να κάνω οικογένεια και να ... να είμαι καλά, αυτά.

E: Ο πιο άμεσος στόχος σου ποιος είναι;

Σ.13: Η δουλειά μάλλον που θα βρω μέσα από τις σπουδές μου.

E: Έχεις κάτι που θα ήθελες να προσθέσεις;

Σ.13: Όχι.