

# ΟΙ ΜΗΤΕΡΕΣ ΩΣ ΦΟΡΕΙΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

---

Κυριακή Λαμπροπούλου, Ερευνήτρια, Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας

Ο ρόλος της οικογένειας και των ανεπίσημων φορέων φροντίδας<sup>1</sup> -στην πλειοψηφία τους γυναικών- στη φροντίδα ατόμων με ειδικές ανάγκες ήταν και εξακολουθεί να είναι καθοριστικός τόσο σε χώρες με αναπτυγμένα κράτη πρόνοιας, όσο και, ακόμη περισσότερο, σε χώρες με οριακά κοινωνικά κράτη ή κράτη παροχών (Lewis 1992). Στη δεύτερη περίπτωση, η οποία αφορά χώρες όπως η Ελλάδα, η ανεπίσημη φροντίδα είναι συνδεδεμένη κατά κύριο λόγο με την οικογενειακή και δεν εντάσσεται σε ένα οργανωμένο σύστημα υπηρεσιών στην κοινότητα αλλά συνδέεται με επιμέρους προνοιακές πολιτικές (Means and Smith 1994).

Στην Ελλάδα η προώθηση της κοινωνικής αποκατάστασης και επανένταξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες, η οποία αφορά σε μεγάλο βαθμό τη φροντίδα και τη συμβίωση στα πλαίσια της οικογένειας και της κοινότητας, δεν ακολουθήθηκε από μια επανεξέταση του ρόλου της οικογένειας στη φροντίδα και του ρόλου των ατόμων που είναι επιφορτισμένα με το κύριο βάρος της φροντίδας.

Η πολιτική που απευθύνεται στα άτομα με ειδικές ανάγκες και στις οικογένειές τους αφορά κυρίως σε επιδοματική πολιτική η οποία αναπαράγει το άτομο ως πρόβλημα, το περιθωριοποιεί και απευθύνεται μόνο αποσπασματικά στα άτομα που παρέχουν φροντίδα. Σε αυτό προστίθεται η ελλιπής χρηματοδότηση και οι περικοπές κοινωνικών δαπανών. Θα μπορούσε κάποιος να αναφερθεί διεξοδικότερα στα μέτρα κοινωνικής πολιτικής για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τις οικογένειές τους, αλλά τα περιορισμένα πλαίσια του θέματος της εισήγησης, καθώς και ο διαθέσιμος χρόνος, δεν επιτρέπουν μια τέτοια απόπειρα (βλ. αναλυτικά για κοινωνική πολιτική για τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα, Κρεμανλής 1990).

Η παραπάνω πολιτική συμβαδίζει με την ευρωπαϊκή της διάσταση και επηρεάζεται από αυτήν όσον αφορά κυρίως στα προγράμματα που στόχο έχουν την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού, ειδικότερα αυτά που αφορούν στα άτομα με ειδικές

---

1. Ανεπίσημοι φορείς φροντίδας είναι ο όρος που χρησιμοποιείται στο παρόν κείμενο όσον αφορά στα άτομα που παρέχουν φροντίδα στα πλαίσια των άτυπων ή ανεπίσημων δικτύων, όπως η οικογένεια, τα συγγενικά δίκτυα και οι φιλικές σχέσεις. Στα αγγλικά (GB) χρησιμοποιείται αντίστοιχα η λέξη *Carer*. Στα πλαίσια δε της ΕΟΚ αλλά και σε επιστημονικές δημοσιεύσεις σε χώρες όπως οι ΕΠΑ και ο Καναδάς, φαίνεται να κυριαρχεί ο όρος *Care-giver*. Στα ελληνικά έχει επικρατήσει ο όρος φροντιστές ή οικογενειακοί φροντιστές (Μεσθεναίου, Λ. (1993), *Ποιος Φροντίζει*, Εξάντας). Στην εισήγηση αυτή χρησιμοποιείται ο όρος φορέας φροντίδας -ανεπίσημος- ως πιο δόκιμος. Αυτό δε σημαίνει ότι άλλοι όροι δε θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν. Η ενασχόληση με ζητήματα ορολογίας είναι ιδιαίτερα σημαντική σε επιστημονικούς τομείς όπως η κοινωνική πολιτική που είναι σχετικά καινούργιοι στην Ελλάδα.

ανάγκες και στις γυναίκες. Παρ'ότι δεν υπάρχει κάποια εμπειριστατωμένη μελέτη πέρα από επιμέρους αποσπασματικές κριτικές σε συγκεκριμένα προγράμματα, τα προγράμματα αυτά αλλά και η γενικότερη φιλοσοφία που τα διέπει είναι σε εναρμόνιση με τη γενικότερη άσκηση κοινωνικής πολιτικής της Ευρωπαϊκής Ένωσης η οποία είναι ενταγμένη σε μια λογική διαχωρισμού της κοινωνίας της επίσημης απασχόλησης, των οργανωμένων δυνατών συμφερόντων και της κοινωνίας των αδυνάτων και του κοινωνικού αποκλεισμού (Στασινοπούλου 1995).

Τόσο οι αναφορές στην οικογένεια, όσο και στα άτομα με ειδικές ανάγκες, στα πλαίσια της ευρωπαϊκής κοινωνικής πολιτικής (βλ. Ευρωπαϊκός Χάρτης Κοινωνικών Δικαιωμάτων, καθώς και τα δύο Λευκά Βιβλία, για την Απασχόληση και για την Κοινωνική Πολιτική αντίστοιχα), διέπονται σε γενικές γραμμές από έναν ηγεμονικό λόγο που στη βάση του αναγνωρίζουμε τις έννοιες του ατομικισμού και μιας φιλελεύθερης όσο και ανδροκεντρικής θεώρησης της ουσίας του ανθρώπου, διαμεσολαβημένης από την έννοια του πολίτη, μέσα από την ένταξή του στην αγορά εργασίας (Levitás 1996).

Στην κυρίαρχη αυτή εννοιολόγηση του κοινωνικού αποκλεισμού αναγνωρίζουμε ποιότητες που μας παραπέμπουν αφ' ενός σε μια αντίληψη της πραγματικότητας, που επηρεάζει βέβαια τόσο τις θεωρητικές κατασκευές στο χώρο της κοινωνικής πολιτικής όσο και τις πολιτικές δράσεις, μέσα από δυϊστικά σχήματα, όπως της εργασίας στην παραγωγή σε αντίθεση με αυτήν στην αναπαραγωγή, του ιδιωτικού χώρου σε αντίθεση με τον δημόσιο, του κοινωνικού με το οικονομικό και του ατομικού με το συλλογικό, αφ' ετέρου μας παραπέμπουν σε μια λειτουργιστική λογική η οποία εκλαμβάνει τα άτομα ως παθητικούς αποδέκτες κυρίαρχων ρόλων.

Είναι γνωστό ότι ο δυϊσμός ως αναλυτική κατηγορία στην κοινωνική θεωρία και στη θεωρία της κοινωνικής πολιτικής οδήγησε σε στατικές και μονομερείς ερμηνείες και δεν έλαβε υπόψη τις διαδικασίες και τις διαπλοκές. Ο δυϊστικός διαχωρισμός, στις διάφορες εκδοχές του, στην ανάλυση κοινωνικών φαινομένων, αντικατοπτρίζει βέβαια ένα κομμάτι της καθημερινής πραγματικότητας στη σύγχρονη καπιταλιστική κοινωνία, αλλά και αντανakλά τη δυτική ιδεολογία και υποκρύπτει τη συνεχή ένταση ανάμεσα στη διαδικασία συσσώρευσης και στην αναπαραγωγή των ατόμων στην κοινωνία (Mingione 1985).

Στην εισήγηση αυτή θα επιχειρήσω μια κριτική επαναδιατύπωση της έννοιας του κοινωνικού αποκλεισμού, ειδικότερα όσον αφορά στους φορείς φροντίδας ατόμων με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια, όπως προκύπτει τόσο μέσα από μια μικρής κλίμακας ποιοτική έρευνα η οποία έγινε με συνεντεύξεις σε βάθος με 18 μητέρες<sup>2</sup> που φροντίζουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση στην Αθήνα, όσο και αναφορικά σε μια

---

2. Η έρευνα αυτή αποτελεί μέρος διατριβής της γράφουσας η οποία είναι υπό περάτωση στο Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνικής Πολιτικής και Κοινωνικής Ανθρωπολογίας. Συνολικά πραγματοποιήθηκαν 23 συνεντεύξεις με μητέρες που φροντίζουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση στην Αθήνα. Οι συνεντεύξεις με τις πρώτες πέντε μητέρες έγιναν στα πλαίσια της πρόερευνας και περιλαμβάνουν πολλαπλές συναντήσεις με τις μητέρες σε συνδυασμό με παρατήρηση. Ακολούθησαν οι συνεντεύξεις με τις 18 μητέρες, που αποτελούν και το 'δείγμα' της έρευνας, οι οποίες επιλέχθηκαν κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας, στη βάση διαφοροποίησης των κοινωνικών τους χαρακτηριστικών (οικόνημη δειγματοληψία- αναζήτηση αρνητικών περιπτώσεων) μέχρι του σημείου κορεσμού των ερευνητικών δεδομένων, γεγονός που προδιέγραφε και το τέλος της έρευνας.

παράλληλη κριτική στις αποσπασματικές και μονομερείς εννοιολογήσεις της φροντίδας, κυρίαρχες στην επίσημη χρήση τους στη θεωρία και στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής στην Ελλάδα και αλλού (για εκτενέστερη κριτική αναφορά στο θέμα βλ. Λαμπροπούλου 1996).

Η μέθοδος που χρησιμοποιείται είναι αυτή της αναλυτικής επαγωγής (analytic induction). Οι μητέρες που αποτελούν τα υποκείμενα της έρευνας επιλέχθηκαν κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας, στη βάση ενός είδους σκόπιμης δειγματοληψίας, με συνεχή αναζήτηση αρνητικών περιπτώσεων, δηλαδή μητέρων με μέγιστη δυνατή διαφοροποίηση ως προς τα κοινωνικά τους χαρακτηριστικά, μέχρι ενός σημείου κορεσμού. Για λόγους συντομίας, δυστυχώς, δεν μπορώ να αναφερθώ εδώ σε ζητήματα τα οποία αφορούν στη σημασία της επιλογής της συγκεκριμένης μελέτης περίπτωσης, της αντιπροσωπευτικότητας της έρευνας - δυνατότητας ή μη γενίκευσης - καθώς και σε άλλα συναφή μεθοδολογικά ζητήματα της έρευνας.

Ο βασικός στόχος της προαναφερθείσας έρευνας αφορά στο πώς οι μητέρες που φροντίζουν παιδιά με ειδικές ανάγκες, ως οι κυρίως επιφορτισμένες με τη φροντίδα, μέσα στα πλαίσια ενός υπολειμματικού μοντέλου κράτους παροχών και με κεντρικό το ρόλο της οικογένειας στην κάλυψη κοινωνικών αναγκών στην Ελλάδα, αντιλαμβάνονται το ρόλο τους στη φροντίδα. Ενώ στοιχεία ερευνών στην Ελλάδα όπως και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες αναδεικνύουν τα πολλαπλά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι μητέρες που φροντίζουν παιδιά με ειδικές ανάγκες, και ως συνέπεια τον κοινωνικό αποκλεισμό που υφίστανται (για την Ελλάδα βλ. Μουσοπούρου 1990, ευρύτερα για έρευνες-μελέτες για τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες βλ. Λαμπροπούλου 1992), εντούτοις δεν εστιάζουν το ερευνητικό τους ενδιαφέρον στα δύο παρακάτω βασικά ζητήματα τα οποία αποτελούν το θεωρητικό πλαίσιο της παρούσας έρευνας αλλά και αποκρυσταλλώνονται στα αποτελέσματά της.

1ον. Οι μητέρες ως φορείς φροντίδας δεν πρέπει να εκλαμβάνονται ως παθητικοί αποδέκτες κυρίαρχων ρόλων αλλά ως ενεργοί φορείς δράσης. Η έννοια της διαπραγμάτευσης της φροντίδας εισάγεται στη συγκεκριμένη έρευνα για την κατανόηση του τρόπου που τα υποκείμενα της έρευνας αντιλαμβάνονται το ρόλο τους στη φροντίδα, τη συμβολή τους στη διαμόρφωση του πλαισίου φροντίδας, τη δυνατότητα επιρροής των αντιλήψεων για τη φροντίδα, οι οποίες δεσπόζουν στην ισχύουσα κοινωνική πολιτική (για την έννοια της διαπραγμάτευσης και τη χρήση της στη θεωρία της κοινωνικής πολιτικής βλ. Finch 1989).

2ον. Η θεώρηση της φροντίδας στα πλαίσια της οικογένειας δεν πρέπει να βασίζεται σε δυϊστικές κατηγοριοποιήσεις όπως αυτές του ιδιωτικού χώρου σε αντιπαράθεση με τον δημόσιο, της απασχόλησης σε αντιπαράθεση με τη φροντίδα στην οικογένεια, της έννοιας της εξάρτησης σε αντίθεση με αυτής της ανεξαρτησίας, της εμπειρίας της φροντίδας ως καταπιεστικής σε αντίθεση με τη δυνατότητα μιας θετικής-ενδυναμωτικής εμπειρίας, του ατόμου που φροντίζει σε αντιπαράθεση με το άτομο που λαμβάνει φροντίδα. Αντιπαράθεσις οι οποίες φαίνεται να κυριαρχούν στην έρευνα και θεωρία στην ξένη βιβλιογραφία μέχρι σήμερα και δεν έχουν τύχει

συστηματικής επαναδιατύπωσης τόσο στη θεωρία όσο και στο σχεδιασμό και στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής στην Ελλάδα (βλ. και Λαμπροπούλου 1993, 1994, 1996).

Η συγκεκριμένη έρευνα προσπαθεί να αναδείξει μια ολιστική αντίληψη της φροντίδας πέρα από δυϊστικές κατηγοριοποιήσεις, η οποία εμπεριέχει πολλαπλά επίπεδα, δραστηριότητες, εμπειρίες, και η οποία ενσωματώνει τόσο αντιθέσεις και ιεραρχίες όσο και σχέσεις αμοιβαιότητας, ανταποδοτικότητας και αλληλεξάρτησης. Η ανάδειξη μιας ολιστικής αντίληψης της φροντίδας, πέρα από δυϊστικά σχήματα, έχει επίσης ιδιαίτερη σημασία στη συνολική επαναθεώρηση του ηγεμονικού λόγου τόσο του κοινωνικού αποκλεισμού όσο και των πολιτικών καταπολέμησής του (ενσωμάτωση, κ.λπ). Στη συζήτηση που ακολουθεί αναφέρομαι στις βασικές αυτές δυϊστικές κατηγοριοποιήσεις και στην κριτική επαναθεώρησή τους όπως προκύπτει από την έρευνα, όσο και με την αποτύπωση των σύγχρονων εξελίξεων τόσο στην αγορά εργασίας όσο και στην ανεπίσημη φροντίδα και στην κοινωνική πολιτική.

*Πρώτον: Η φροντίδα θεωρείται μη εργασία.*

Οι μητέρες στην έρευνα αυτή, σε αντίθεση με τις κοινά αποδεκτές απόψεις, προσέδωσαν στη φροντίδα τη σημασία της εργασίας, κυρίως μέσα από το διαχωρισμό της μητρικής λειτουργίας από αυτήν της φροντίδας, εφόσον αναγνώρισαν στη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες όχι μόνο μεγαλύτερο φόρτο δουλειάς -ποσοτικά και ποιοτικά-, αλλά και την απαίτηση για εξειδικευμένη γνώση. Η διαπίστωση αυτή δεν αναιρεί το γεγονός ότι οι μητέρες σπάνια αναγνώρισαν τον εαυτό τους ξεκάθαρα ως φορέα φροντίδας. Δύο μόνο μητέρες έκαναν σαφή διάκριση ανάμεσα στην αγάπη ως την ουσία της φροντίδας από την εργασία ως την πρακτική της πλευρά (πρόκειται για μητέρες με μικρή ανάμιξη σε πρακτικές δραστηριότητες στη φροντίδα των παιδιών τους).

Όσον αφορά στο συνδυασμό απασχόλησης και φροντίδας, οκτώ από τις 18 μητέρες είναι εργαζομένες<sup>3</sup>. Το ποσοστό συμμετοχής των μητέρων που έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες στην αγορά εργασίας είναι γνωστό και από άλλες έρευνες ότι είναι χαμηλό (Μουσούρου 1990). Οι μητέρες που εργάζονται, εκτός από δύο, έχουν σημαντική συμμετοχή στην καθημερινή πρακτική ενασχόληση με τη φροντίδα του παιδιού, συνήθως με ελάχιστη άλλη βοήθεια.

Ο κόσμος της απασχόλησης και ο κόσμος της φροντίδας δε φαίνεται να αποτελούν δύο αντίθετους ή απομονωμένους πόλους για τις μητέρες που εργάζονται, για πέντε λόγους:

3. Πρέπει να επισημάνω το γεγονός ότι μέχρι σήμερα οι έρευνες σε ζητήματα που αφορούν στους φορείς φροντίδας αντιμετωπίζουν το θέμα της απασχόλησης των φορέων φροντίδας, κυρίως των γυναικών, αφ' ενός σε αντιδιαστολή με τη θέση τους στη φροντίδα, αφ' ετέρου σε ατομική βάση, δηλαδή αναφορικά με συγκεκριμένα κοινωνικά χαρακτηριστικά των φορέων φροντίδας, τα οποία θεωρούνται ότι επηρεάζουν τη συμμετοχή αλλά και την εμπειρία της φροντίδας. Αφετηρία του προβληματισμού αποτελεί η θέση στη φροντίδα, η οποία εκλαμβάνεται ως μη εργασία και η οποία θεωρείται ότι επηρεάζει μονοδιάστατα και κυρίως αρνητικά τη θέση στην απασχόληση. Για μια επισκόπηση των ερευνών σε αυτό το ζήτημα βλ. Parker (1989), 'Unending Work and Care', *Work, Employment and Society*, 3, 4.

Πρώτον, οι μητέρες που αποφασίζουν ή και που σκέφτονται να απασχοληθούν -η πλειονότης από τις μη εργαζόμενες επιθυμούν να εργαστούν- θεωρούν ότι η απασχόληση έξω από το σπίτι λειτουργεί διευκολυντικά στη φροντίδα - οι ίδιες βέβαια δεν παραλείπουν να αναφερθούν σε προβλήματα όπως στο ότι δεν έχουν αρκετό χρόνο για συνδυασμό και των δύο δραστηριοτήτων- τόσο χρηματικά για τις ίδιες και το παιδί, όσο και συναισθηματικά κυρίως για τις ίδιες.

Δεύτερον, όσες εργάζονται τονίζουν το γεγονός ότι "κουβαλούν" μαζί τους την έγνοια για το παιδί.

Τρίτον, υπάρχουν μητέρες, πέντε συγκεκριμένα, από τις οποίες οι δύο δουλεύουν επαγγελματικά στα κέντρα αποκατάστασης που παρακολουθούν τα παιδιά τους, δηλαδή διευρύνουν το ρόλο τους στη φροντίδα μεταφέροντας εμπειρίες, δεξιότητες και γνώσεις στον επαγγελματικό τομέα, η τρίτη είναι νοσοκόμα και κίνητρο για να γίνει ήταν η γέννηση του παιδιού με ειδικές ανάγκες, η τέταρτη κάνει μαθήματα φυσικοθεραπείας και σκέφτεται να ασχοληθεί επαγγελματικά και η πέμπτη περιγράφει τη διαδικασία της φροντίδας και τις καθημερινές ασχολίες με επαγγελματικό τρόπο, χαρακτηρίζοντας τον εαυτό της ως μια αφοσιωμένη δασκάλα.

Τέταρτον, όλες οι εργαζόμενες μητέρες ανέφεραν ότι η φροντίδα μπορεί να αποτελεί ένα ακόμη φορτίο γι' αυτές, αλλά η εμπειρία τους στη φροντίδα τις έχει διδάξει πράγματα, όπως και δεξιότητες, γνώσεις, τις έχει εξοπλίσει με υπομονή, και έχει επιδράσει θετικά στην προσωπικότητά τους, γεγονός που θεωρούν ότι τους διευκολύνει στο χώρο εργασίας.

Πέμπτον, για να αναφερθώ στις μη-εργαζόμενες μητέρες, καμιά σχεδόν, με εξαίρεση μια μητέρα με παιδί δύο ετών το οποίο έχει πολύ σοβαρά προβλήματα αναπηρίας, δε θεωρεί ως σημαντικότερο λόγο την ύπαρξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες για τη μη συμμετοχή στην αγορά εργασίας, προβάλλοντας ως κύριους λόγους την ύπαρξη παραδοσιακού καταμερισμού εργασίας με το σύζυγό τους, ήδη με τη μετάβαση στο γάμο -χαρακτηριστικά, μια μητέρα μετά το διαζύγιο με τον άντρα της άρχισε να δουλεύει, κάτι που επιθυμούσε πάντα- και δευτερευόντως τη δυσκολία εξεύρεσης εργασίας.

Χαρακτηριστικές είναι και οι περιπτώσεις τεσσάρων μητέρων οι οποίες απασχολούνται εθελοντικά στα κέντρα αποκατάστασης που παρακολουθούν τα παιδιά τους. Και σε αυτή την περίπτωση η εθελοντική εργασία αποτελεί προέκταση της φροντίδας στα πλαίσια της οικογένειας και βασικό κίνητρο αποτέλεσε η έλλειψη προσωπικού για τη φροντίδα των παιδιών τους, τα οποία τυγχάνει να έχουν αυξημένες κινητικές δυσκολίες. Οι δύο μητέρες κατέληξαν να απασχοληθούν επαγγελματικά στους αντίστοιχους φορείς. Οι περιπτώσεις αυτών των τεσσάρων μητέρων δεν είναι περιορισμένες. Όλες σχεδόν οι μητέρες δήλωσαν ότι είχαν προσφέρει, για μικρά χρονικά διαστήματα, βοήθεια στους φορείς που παρακολουθούν τα παιδιά τους. Παρατηρούμε έτσι μια συνέχεια και διεύρυνση της φροντίδας στην οικογένεια, με την εθελοντική ενασχόληση και με την απασχόληση υπό πληρωμή, δηλωτική της αλληλοδιαπλοκής και

αλληλοδιαδοχής του επίσημου και του ανεπίσημου στη φροντίδα, και της συνέχειας στην παροχή της (βλ. και Keith 1992, Λαμπροπούλου 1996).

Τα παραπάνω μας παραπέμπουν στην ανάγκη για επαναθεώρηση της φροντίδας ως απλήρωτης εργασίας, που μας γυρίζει πίσω στη συζήτηση της δεκαετίας του '70 για την οικιακή εργασία και στις ερμηνείες της σχολής της Πολιτικής Οικονομίας, καθώς και στη μαρξιστική-φεμινιστική προσέγγιση στην κοινωνική πολιτική, για τη δυνατότητα επανεκτίμησής της ως κοινωνικά χρήσιμης εργασίας και συμβαδίζει με τον επαναπροσδιορισμό της έννοιας της εργασίας συνολικά έτσι ώστε να αγκαλιάζει όλες τις δραστηριότητες, να μην ορίζει αποκλεισμούς στη βάση της αμοιβής, των σχέσεων και όπου οι χώροι και οι χρόνοι αλληλοεπικαλύπτονται (Βαΐου 1995, βλ. Offe 1993).

Ο επαναπροσδιορισμός αυτός της έννοιας της εργασίας και της φροντίδας συνδέεται τόσο με την αντίληψη, αν και όχι χωρίς αντίλογο, για διεύρυνση του πεδίου της κοινωνικής ασφάλισης με την ένταξη σε αυτήν των "νέων μορφών" απασχόλησης, όσο και με την αντίληψη που βλέπει ως μια ενιαία κατηγορία τη μισθωτή, τη μη μισθωτή απασχόληση και άλλες μορφές δραστηριοτήτων όπως και τη φροντίδα, με στόχο την προώθηση αλλαγών στην κοινωνική πολιτική, στη βάση συστημάτων καθολικής κάλυψης, όπως ο κοινωνικός μισθός, το "εισόδημα συμμετοχής" και το "ελάχιστο γενικευμένο επίπεδο κοινωνικής προστασίας" [basic income] (Gooby 1994, Ρομπόλης 1995).

Πρέπει να επισημανθεί ένα επίσης ζήτημα που έχει ιδιαίτερη σημασία και το οποίο αντιπαράκειται στη θεώρηση της φροντίδας ως μη εργασίας. Αυτό αφορά στη φροντίδα υπό πληρωμή, που ανθίζει ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια και στα πλαίσια της φροντίδας στον οικιακό χώρο, και η οποία δε λαμβάνεται υπόψη όταν μιλάμε για τη φροντίδα ως μη εργασία (Ungerson 1996). Εδώ υποκρύπτονται διαπλοκές παραμέτρων όπως το φύλο, η τάξη και η φυλή στην παροχή της (γυναίκες μετανάστριες πλειοψηφούν σε αυτή την απασχόληση) (Graham 1993). Το γεγονός αυτό αναδείχτηκε και από την παρούσα έρευνα. Έξι μητέρες από τις 18 δήλωσαν ότι μισθώνουν, σε τρεις περιπτώσεις ξένες γυναίκες για τη φροντίδα του παιδιού, και μάλιστα είναι ενδιαφέρον το γεγονός ότι οι μητέρες φαίνεται να ασκούν έλεγχο στην εργασία αυτή, γεγονός που καθιστά φανερό ότι εύκολες απαντήσεις για ενσωμάτωση, ενάντια στον κοινωνικό αποκλεισμό, δεν υπάρχουν γιατί δε λαμβάνουν υπόψη διαμεσολαβήσεις, όπως της τάξης, όπως και του φύλου αλλά και της φυλής, υπό την έννοια της διαφορετικότητας ανάμεσα στα άτομα που εμπλέκονται στη φροντίδα. Ας λάβουμε υπόψη μας επίσης ότι δεν μπορούν όλες οι μητέρες να ενταχθούν στην αγορά εργασίας και αυτή η τυχόν ένταξη μεσολαβείται από τα δημογραφικά και κοινωνικά τους χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα το εκπαιδευτικό τους επίπεδο ή την ηλικία τους.

Η σύγχρονη τάση για ανάπτυξη ομάδων αυτοβοήθειας, εναλλακτικές μορφές ιατρικής, θεραπείας, καθώς και η τάση εμπορευματοποίησης της ανεπίσημης εργασίας, η οποία συμβαδίζει με αναδιαρθρώσεις στην απασχόληση, όπως για παράδειγμα με τη δημιουργία νέων τομέων δραστηριοτήτων, που αφορούν σε μεγάλο βαθμό αξιοποίηση γυναικείου εργατικού δυναμικού σε τομείς παροχής υπηρεσιών (βλ. φροντίδα) που

συνδέονται προς το παρόν με μη αμειβόμενη ή ανεπίσημη εργασία (Κουζής 1994), ξαναφέρνουν στο προσκήνιο τις "παραδοσιακές" δεξιότητες και εμπειρίες στα πλαίσια της ανεπίσημης φροντίδας. Η τάση αυτή συνδυάζεται με την ανάπτυξη του "manager φροντίδας" στη σύγχρονη παροχή κοινωνικών υπηρεσιών, ο οποίος είναι υπεύθυνος για το συντονισμό εξειδικευμένων παροχών φροντίδας, στην παροχή της οποίας εξέχοντα ρόλο διαδραματίζουν οι ανεπίσημοι φορείς φροντίδας, ενδυναμωμένοι μάλιστα στο ρόλο τους τόσο ως χρήστες υπηρεσιών όσο και ως μεσολαβητές στην παροχή υπηρεσιών (Baldock 1993).

Το τελευταίο συμβαδίζει με τη σύγχρονη τάση στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής τόσο για τη στήριξη και συμπλήρωση με παροχές σε είδος και χρήμα της ανεπίσημης φροντίδας, όσο και για την ενδυνάμωση του χρήστη των κοινωνικών υπηρεσιών και τη συμμετοχή του στην διαδικασία παροχής (Walker 1993). Στην έρευνα αυτή οι μητέρες πρόσκεινται θετικά στην προοπτική πληρωμής ως αναγνώριση του ρόλου τους στη φροντίδα. Οι μητέρες μάλιστα με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο και εισόδημα φαίνεται να το θεωρούν ως θεμιτή λύση αντί της απασχόλησης, γεγονός που θέτει ακόμη ένα ερώτημα για τις πολιτικές ένταξης και τη μονομερή θεώρηση της συμμετοχής στην αγορά εργασίας, που καθίσταται σήμερα σε μεγάλο βαθμό και ανέφικτη, ως αποκλειστικής διεξόδου, όταν μάλιστα δε λαμβάνει υπόψη τα συγκεκριμένα κοινωνικά χαρακτηριστικά καθώς και τις ανάγκες των ίδιων των ατόμων, τα οποία συνθέτουν τους πληθυσμούς στόχους.

#### *Δεύτερον: η φροντίδα ταυτίζεται με τον ιδιωτικό χώρο.*

Η αντίληψη αυτή βασίζεται στην αντιπαράθεση ιδιωτικού-δημόσιου και συνδέεται με τη θεώρηση της φροντίδας ως μη εργασίας, όπως διατυπώθηκε παραπάνω, και την κυρίαρχη αντίληψη, αυτή του οικογενισμού, στην κοινωνική πολιτική (βλ. και Λαμπροπούλου 1991).

Παρακάμπτει η αντίληψη αυτή τις επιμέρους διαφοροποιήσεις του ιδιωτικού (κερδοσκοπικό-μη κερδοσκοπικό-εθελοντικό) και του δημόσιου (κρατικό-μη κρατικό), καθώς και την παράλληλη παροχή φροντίδας από ιδιωτικούς και δημόσιους φορείς, στις διάφορες εκδοχές τους, στο σπίτι ή σε κλειστό/ανοιχτό πλαίσιο κοινωνικών υπηρεσιών. Είναι σαφής η τάση να αγνοούνται οι παράλληλες διαδικασίες παροχής φροντίδας, στις οποίες εμπλέκονται "επίσημοι" και "ανεπίσημοι" φορείς άσκησης κοινωνικής πολιτικής, και συμπεριλαμβάνουν συμμετοχή περισσότερων του ενός φορέων φροντίδας με διαφορετικά κοινωνικά χαρακτηριστικά, αλλά και σε διαφορετικά πλαίσια, όσον αφορά στο χώρο παροχής της φροντίδας. Πρόσφατες έρευνες, σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες, κυρίως στη Βρετανία, επικεντρώνουν όλο και περισσότερο στις διαπλοκές τυπικών και άτυπων δικτύων στην παροχή φροντίδας και στην ποικιλία τύπων φροντίδας, από περισσότερα άτομα, συγγενείς και μη, επαγγελματίες και μη επαγγελματίες, στη βάση πληρωμής, συμβολικής αμοιβής ή απλήρωτης εργασίας, σε υπηρεσίες σε τοπικό επίπεδο, σε οικιακό περιβάλλον, σε οικογένειες (Twigg 1992).

Η επαφή των μητέρων με τις κοινωνικές υπηρεσίες, όπως διαφαίνεται στην παρούσα έρευνα, φανερώνει το διαμεσολαθητικό τους ρόλο ανάμεσα στην οικογένεια και τις κοινωνικές υπηρεσίες. Οι ίδιες θεωρούν ότι κατέχουν περισσότερη πληροφόρηση από τους πατέρες και τα υπόλοιπα μέλη της ευρύτερης οικογένειας. Η τακτική αντιμετώπιση επαγγελματιών και η επαφή με τη γραφειοκρατία των κοινωνικών υπηρεσιών, θεωρούν ότι απαιτεί επαρκή πληροφόρηση, νηφαλιότητα, επιμονή, πυγμή, ικανότητες συντονισμού ανάμεσα σε πολλαπλές και σε διαφορετικές υπηρεσίες, και ικανότητες διευθέτησης του χρόνου.

Ένα σημείο που αναδείχτηκε από την έρευνα αφορά ακριβώς σε αυτήν τη διαμεσολάβηση και τη διαπραγμάτευση της φροντίδας με υπηρεσίες και ειδικούς, που ξεπερνά τα όρια του ανεπίσημου, του άτυπου και διαπερνά αυτά του επίσημου ή τυπικού, ως ένα σημαντικό κομμάτι της διαδικασίας και της εμπειρίας της φροντίδας.

Η φροντίδα των παιδιών από τις μητέρες η οποία λαμβάνει χώρα εκτός των ορίων της οικογένειας φαίνεται να αποτελεί καθημερινή πραγματικότητα για τις μητέρες που φροντίζουν παιδί με ειδικές ανάγκες. Όλες οι μητέρες φαίνεται να συμπεριλαμβάνουν στη διαδικασία της φροντίδας την επαφή με τα κέντρα αποκατάστασης, τα ειδικά σχολεία, τους διάφορους επαγγελματίες. Η συνεργασία μαζί τους απαιτεί ικανότητες μάντζερ όπως επισημαίνουν πολλές μητέρες.

Ο διαμεσολαθητικός ρόλος των γυναικών ανάμεσα στη φροντίδα στην οικογένεια και σε φορείς εκτός οικογένειας, ως προέκταση της φροντίδας μέσα στην οικογένεια, γίνεται φανερό και από τη συμμετοχή τους σε συλλόγους γονέων. Δέκα από τις 18 μητέρες έχουν άμεση εμπλοκή σε συλλόγους στα κέντρα αποκατάστασης των παιδιών τους, τρεις από αυτές συμμετέχουν στα Δ.Σ. των συλλόγων, οι δύο είναι πρόεδροι. Οι υπόλοιπες μητέρες, εκτός από δύο, παρακολουθούν αρκετά συχνά τις συναντήσεις του συλλόγου. Όλες οι συμμετέχουσες στους συλλόγους ανέφεραν ότι κίνητρο συμμετοχής τους αποτελεί η βελτίωση της θέσης του παιδιού και καμιά δε φαίνεται να αντιμετωπίζει τη συμμετοχή αυτή ως ξέχωρη από την καθεαυτό φροντίδα. Καμιά μητέρα δεν ανέφερε ως κύριο λόγο συμμετοχής στο σύλλογο προσωπικούς λόγους, όπως άντληση κύρους, μοίρασμα εμπειρίας, αν και έγινε αναφορά από τις ίδιες στη θετική εμπειρία της συμμετοχής σε προσωπικό επίπεδο. Αποκόμισα δε την αίσθηση ότι την ικανοποίηση προσωπικών αναγκών, μέσα από τη συμμετοχή στους συλλόγους, φαίνεται να τη φιλτράρουν συχνά οι μητέρες μέσα από την προβολή των αναγκών του παιδιού ή της οικογένειας, διευρύνοντας δηλαδή το ρόλο τους στη φροντίδα.

Ένα σημείο που έχει επίσης ενδιαφέρον αφορά στο ότι ναι μεν η συμμετοχή στο δημόσιο χώρο αποτελεί ουσιαστικά συνέχεια και ενίσχυση του ιδιωτικού, αλλά και η συλλογικότητα των διεκδικήσεων περιορίζεται, όπως γίνεται φανερό από το μικρό βαθμό ανάπτυξης σχέσεων αλληλεγγύης μεταξύ των μητέρων, σε μεγάλο βαθμό από το "ίδιον όφελος". Δηλαδή, οι διεκδικήσεις οι οποίες έχουν ως στόχο τη δημοσιοποίηση και συλλογική κάλυψη αναγκών που εκδηλώνονται σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο εγγράφονται από τις οικογενειοκεντρικές πρακτικές, που καθίστανται σαφέστερες, και από τις πελατειακού χαρακτήρα μεθόδους επίλυσης προβλημάτων μέσα στους συλλόγους. Οι μητέρες που συμμετέχουν στους συλλόγους δε φαίνεται επίσης να

προωθούν ειδικότερες διευκολύνσεις για τις μητέρες, γεγονός που προδίδει την ταύτιση του ατομικού με το οικογενειακό.

*Τρίτον: η φροντίδα θεωρείται ως δραστηριότητα από την οποία απουσιάζει η αμφίδρομη σχέση.*

Η αντίληψη αυτή αφορά στην αντιπαράθεση μεταξύ αυτών που λαμβάνουν φροντίδα και αυτών που την παρέχουν, η οποία πηγάζει από την αποδοχή της πλασματικής σε μεγάλο βαθμό διαφοροποίησης του "κόσμου" των υγιών από αυτών των ατόμων με ειδικές ανάγκες, όπως και των ηλικιωμένων. Η πλασματική αυτή αντίληψη είναι αποτέλεσμα της μη απομυθοποίησης της ιατρικοποίησης, της παθολογικοποίησης και της γκετοποίησης των ατόμων που λαμβάνουν φροντίδα. Η παραπάνω διαδικασία δεν είναι ξέχωρη από την παράλληλη διαδικασία υποβάθμισης της φροντίδας στη σύγχρονη κοινωνία, αν και δε λαμβάνεται συχνά υπόψη, αντίληψη που ευθύνεται σε μεγάλο βαθμό για τον αποκλεισμό των ατόμων που λαμβάνουν και παρέχουν φροντίδα στην οικογένεια (Dalley 1988).

Ο μέχρι σήμερα προβληματισμός για τη σχέση φορέα φροντίδας και ατόμου που λαμβάνει φροντίδα έχει αγνοήσει και υποβαθμίσει συστηματικά την πολλαπλότητα των μορφών και των σχέσεων φροντίδας, τη συνέχεια που περικλείει η διαδικασία της φροντίδας, για παράδειγμα μια μητέρα με ειδικές ανάγκες που φροντίζει το παιδί της ή την περίπτωση κάποιου-ας που, ενώ σήμερα είναι φορέας φροντίδας, αργότερα μπορεί να λαμβάνει φροντίδα, παιδιά που φροντίζουν τους γονείς τους, ηλικιωμένοι γονείς που φροντίζουν άρρωστα ή παιδιά με ειδικές ανάγκες, καθώς και τα επίπεδα που περιλαμβάνει η φροντίδα, όπως το γενικότερο ενδιαφέρον, η συναισθηματική και ψυχολογική ικανοποίηση ως μια αμφίδρομη σχέση ανάμεσα στα άτομα που παρέχουν και που λαμβάνουν φροντίδα (Walmsley 1993, Λαμπροπούλου 1994).

Η αντιπαράθεση των ατόμων που φροντίζουν με τα άτομα που λαμβάνουν φροντίδα συνδέεται με μια θεώρηση της φροντίδας ως καταναγκαστικής και καταπιεστικής, ως υποχρέωσης δομημένης σύμφωνα κυρίως με τους κυρίαρχους κοινωνικούς ρόλους για τα δύο φύλα. Αντιμετωπίζονται συχνά, όπως γίνεται φανερό στη βιβλιογραφία σε θέματα ανεπίσημης φροντίδας, κυρίως από φεμινίστριες θεωρητικούς σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες, οι γυναίκες, εξ ου ο λόγος, ως θύματα, με φενακισμένη συνείδηση και όχι ως φορείς δράσης που συμμετέχουν μέσα σε συγκεκριμένα κοινωνικά πλαίσια ως διαπραγματευτές των σχέσεων φροντίδας (αναλυτικά για την κριτική της φεμινιστικής σχολής στην κοινωνική πολιτική σε σχέση με την εννοιολόγηση της φροντίδας βλ. Λαμπροπούλου 1996).

Η έννοια της αγάπης ως κεντρική στη σημασία που αποκτά η φροντίδα για τις μητέρες, έγινε φανερή πολλές φορές και μάλιστα με συγκινητικό τρόπο, στην έρευνα. Είναι ενδιαφέρον ότι η αναφορά στην αγάπη για το παιδί ως κίνητρο για φροντίδα αναγνωρίζει σε αυτό το συναίσθημα, την αγάπη για τον άνθρωπο, ξεπερνά δηλαδή την μητρική λειτουργία και συνδέεται με τον πόνο και το νοιάξιμο για ένα άτομο που υποφέρει. Κατά τη διάρκεια της έρευνας εκφράστηκαν αρκετές φορές αμφιθυμικά

συναισθήματα και αντιφατικές απόψεις, οι οποίες θεωρώ ότι προδίδουν αφ' ενός πως η αγάπη ως κίνητρο για φροντίδα δεν ταυτίζεται με την πλήρη χωρίς όρους ανταπόκριση και αφοσίωση, γεγονός που φαίνεται και από την έκφραση θετικών συναισθημάτων ανταποδοτικότητας και αμοιβαιότητας στη σχέση με το παιδί από τις μητέρες, αφ' ετέρου φανερώνουν μια καθημερινότητα παρόμοια αρκετές φορές με αυτήν των μητέρων με υγιή παιδιά.

Οι μητέρες, όπως έγινε σαφές από την έρευνα, δε θεωρούν τη φροντίδα μονοσήμαντα ως πηγή προβλημάτων. Όλες ανεξαιρέτως οι μητέρες δεν εξέφρασαν μόνο αρνητικά συναισθήματα και δυσκολίες -δυσκολίες οι οποίες εστιάζονται κυρίως στην ανεπάρκεια κατάλληλων υπηρεσιών για το παιδί και την οικογένεια- αλλά και θετικές εμπειρίες και συναισθήματα, όπως, για παράδειγμα, ότι η εμπειρία της φροντίδας τις έχει κάνει πιο δυνατές και υπομονετικές, πιο ευαίσθητοποιημένες στον πόνο και στα προβλήματα των άλλων, και πιο καταδεκτικές στις απλές χαρές της ζωής. Εξαίρουν επίσης τις σχέσεις αμοιβαιότητας με το παιδί και την εκτίμηση από μέρους των παιδιών. Για ορισμένες μητέρες το παιδί λειτουργεί ως πρότυπο καλοσύνης-κατανόησης-συντροφικότητας και παραδειγματισμού για τις ίδιες.

*Τέταρτον: η έννοια της ανεξαρτησίας σε αντιπαράθεση με αυτήν της εξάρτησης.*

Συνδεδεμένη με την αντιπαράθεση μεταξύ φορέων φροντίδας και ατόμων που λαμβάνουν φροντίδα είναι και η δυϊστική αντιπαράθεση της έννοιας της ανεξαρτησίας με αυτήν της εξάρτησης. Ο φεμινιστικός προβληματισμός όσον αφορά στην ανεπίσημη φροντίδα έχει μόνο πρόσφατα αμφισβητήσει την αντίληψη της εξάρτησης τόσο για τους φορείς φροντίδας όσο και για άτομα που λαμβάνουν φροντίδα. Χαρακτηριστικά η Morris (1993), η οποία είναι η ίδια μητέρα και άτομο με ειδικές ανάγκες, επισημαίνει και κριτικάρει παράλληλα τη θεώρηση και τη φεμινιστική άποψη, που κατατάσσει τα άτομα με ειδικές ανάγκες κάτω από την κατηγορία *εξαρτώμενα άτομα*, και αντιπαράθετει τόσο την εξάρτηση των φορέων φροντίδας από τα άτομα που φροντίζουν, συναισθηματικά αλλά και πολλές φορές πρακτικά, όσο και τις σχέσεις αλληλεξάρτησής τους. Η έρευνα αυτή σαφώς αναδεικνύει σχέσεις αλληλεξάρτησης, θα έλεγα μάλιστα στις περιπτώσεις πέντε μητέρων ισχυρής εξάρτησης από το παιδί (εδώ θέβαια υπεισέρχονται ζητήματα ιδιοσυγκρασίας και ψυχολογικών παραμέτρων, τα οποία δε λαμβάνονται υπόψη, αν και θεωρούνται σημαντικά και επισημαίνονται στην παρούσα έρευνα). Δεν αναφέρομαι αναλυτικά εδώ στη στάση των ατόμων με ειδικές ανάγκες απέναντι στους φορείς φροντίδας, θέμα το οποίο έχω θίξει σε άλλη εισήγηση (Λαμπροπούλου 1994).

Το θέμα της εξάρτησης των φορέων φροντίδας στα άλλα μέλη της οικογένειας είναι γνωστό και αφορά κυρίως στην εξάρτηση των γυναικών, ως την πλειοψηφία των φορέων φροντίδας, στους συζύγους ή τους άνδρες της οικογένειας (Λαμπροπούλου 1991). Ενώ και στην έρευνα αυτή ο σεξιστικός κατά φύλο καταμερισμός της φροντίδας γίνεται φανερός, γεγονός που επισημαίνεται ως ιδιαίτερα αρνητικό από τις μητέρες,

εντούτοις πρέπει να λάβουμε υπόψη μας ότι, όπως δηλώνουν συχνά οι μητέρες, πολλές φορές και οι ίδιες αποκλείουν τον πατέρα από τη φροντίδα.

Θα ήθελα στο σημείο αυτό να επισημάνω ότι η επικράτηση ενός θηλυκοποιημένου μοντέλου φροντίδας συμβαδίζει με τον πρωταγωνιστικό ρόλο των γυναικών στη φροντίδα, και περίτρανα επιβεβαιώνεται και στην παρούσα έρευνα, αλλά υποκρύπτει μορφές και σχέσεις φροντίδας όπου το ανδρικό φύλο συμμετέχει ενεργά. Οι μητέρες στην έρευνα αυτή, απαντώντας σε σχετική ερώτηση, φαίνεται να αναγνωρίζουν ότι η έμμεση συμμετοχή των ανδρών στη διαδικασία της φροντίδας, όπως για παράδειγμα με τη χρηματική συνεισφορά, αποτελεί ένδειξη φροντίδας απέναντι στο παιδί.

Η ταύτιση της φροντίδας με την εξάρτηση -που επικεντρώνεται επίσης λανθασμένα μόνο στη φροντίδα στην οικογένεια, παραβλέποντας την εξάρτηση από επίσημες κοινωνικές υπηρεσίες, το κράτος και την αγορά αγοράς- παραβλέπει αφ' ενός την αλληλεξάρτηση (lifecourse interdependence) των ατόμων και των δύο φύλων στην κοινωνία, αποκλείει την κοινωνική αλληλεγγύη στο πνεύμα ενός κυρίαρχου ιδεολογικά ατομικισμού συνδεδεμένου με τους νόμους της αγοράς, αφ' ετέρου υποκρύπτει την αλληλεξάρτηση αγοράς εργασίας και φροντίδας, παραγωγής και αναπαραγωγής. Ως συνέπεια αναπαράγει την έννοια του πολίτη<sup>4</sup> ως αποδέκτη παροχών, έτσι όπως έχει καθιερωθεί στο δυτικό τρόπο σκέψης, δηλαδή μέσα από την αντίθεση των ατομικών και των κοινωνικών δικαιωμάτων (Lister 1989, Twine 1994).

Οι παραπάνω επισημάνσεις πρέπει βέβαια να ιδωθούν μέσα από τις κοινωνικές -πολιτισμικές διαφορές τους καθώς και από αυτές που πηγάζουν από διαφορετικά μοντέλα κοινωνικού κράτους στη διαπλοκή τους με στρατηγικές των νοικοκυριών και τη διάρθρωση της αγοράς εργασίας. Στην Ελλάδα έχει επισημανθεί ο ρόλος της οικογένειας στην κάλυψη κοινωνικών αναγκών στη διαπλοκή του με ένα υπολειμματικό μοντέλο κράτους παροχών και με διευρυμένο το ρόλο των άτυπων μορφών απασχόλησης, στα πλαίσια του νοικοκυριού. Επίσης, ο κεντρικός ρόλος του παράγοντα φύλο στην κοινωνική αναπαραγωγή έχει αναδειχθεί από ανθρωπολογικές μελέτες, και οι διαπλοκές είναι πιο εμφανείς από ό,τι σε χώρες του ευρωπαϊκού Βορρά. Το γεγονός αυτό έχει διευκολύνει την εξέταση του όλου θέματος πέρα από δυϊστικά διλήμματα και αντιπαραθέσεις, όπως επιβεβαιώθηκε και στην παρούσα έρευνα (Lambropoulou 1991, Στασινοπούλου 1993, Μαλούτας 1988, Πετμετζίδου 1992).

Κλείνοντας την εισήγηση αυτή θα ήθελα να επισημάνω ανακεφαλαιώνοντας εν κατακλείδι τα εξής:

1ον. Όταν αναφερόμαστε σε ζητήματα αποκλεισμού ή ενσωμάτωσης, πρέπει να αποφεύγουμε τις μονομερείς και απλουστευτικές απαντήσεις και τις έτοιμες λύσεις. Το συγκεκριμένο κάθε φορά πλαίσιο αναφοράς πρέπει να λαμβάνεται υπόψη.

---

4. Για μια εμπεριστατωμένη θεώρηση των κοινωνικών δικαιωμάτων και της ιδιότητας του πολίτη με ιδιαίτερη αναφορά στην κοινωνική πολιτική βλ. Marshall, T. and Bottomore, T. (1995), *Ιδιότητα του Πολίτη και Κοινωνική Τάξη*, Gutenberg. Πληροφοριακά αναφέρω ότι το ζήτημα της εννοιολόγησης της φροντίδας σε σχέση με το φύλο μέσα από την προβληματική της έννοιας του πολίτη στην κοινωνική πολιτική αποτελεί τον κύριο κορμό θεωρητικής εργασίας σε εξέλιξη από τη γράφουσα.

2ον. Όσον αφορά στο συγκεκριμένο πληθυσμό - στόχο, δηλαδή στα υποκείμενα της παρούσας έρευνας, πρέπει να επισημάνουμε ότι αφ' ενός η αντίληψη των υποκειμένων για τη θέση τους στη φροντίδα επηρεάζει τη διαδικασία παροχής της, στα πλαίσια βέβαια συγκεκριμένων δομικών περιορισμών, αφ' ετέρου οι διαφορές στα επίπεδα της φροντίδας, με τη συμμετοχή διαφορετικών πρωταγωνιστών, σε σχέση πολλές φορές ανισότητας μεταξύ τους, πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Οι ταξικές ανισότητες, όπως εκφράζονται στην παρούσα έρευνα μέσα από τις εκπαιδευτικές και εισοδηματικές ανισότητες, αλλά και επιμέρους διαφορές όπως η ηλικία, καθώς και φυλετικές ανισότητες, κυρίως όπως προκύπτουν μέσα από τη διαπλοκή πληρωμένης και απλήρωτης φροντίδας, αποτελούν καθοριστικές μεταβλητές στην παρούσα έρευνα και οδηγούν σε κατηγοριοποιήσεις στις οποίες όμως λόγω του περιορισμένου πλαισίου της εισήγησης δε δύναμαι να αναφερθώ αναλυτικά.

3ον. Οι θεωρητικές αναζητήσεις καθώς και οι πολιτικές ένταξης συγκεκριμένων ομάδων, που πιθανά αντιμετωπίζουν κοινωνικό αποκλεισμό, πρέπει να λαμβάνουν υπόψη ότι η διαδικασία ένταξης συγκεκριμένων ομάδων του πληθυσμού διαμεσολαβείται από πολιτισμικά και κοινωνικά συγκεκριμένες διεργασίες, που μπορούν να αποτελέσουν εμπόδια στην ενσωμάτωσή τους, αλλά και που πιθανόν υποκρύπτουν πολλαπλούς μη εμφανείς αποκλεισμούς. Στην παρούσα έρευνα, οι στρατηγικές ενσωμάτωσης των μητέρων, όπως τις αντιλαμβάνονται και τις διαχειρίζονται οι ίδιες, θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν, πρώτον, ως παιδοκεντρικές. Ας σημειωθεί εδώ ότι τα παιδιά πολλές φορές είναι ήδη ενήλικες και αυτό πρέπει να ληφθεί υπόψη γιατί συχνά αναπαράγονται ανισότητες και αποκλεισμοί των ατόμων με ειδικές ανάγκες, όταν περιορίζονται στο status των παιδιών. Δεύτερον, πρέπει να ληφθούν υπόψη οι οικογενειοκεντρικές στρατηγικές των μητέρων στη διαπραγμάτευση της θέσης τους στη φροντίδα. Ο έντονος οικογενισμός ή καλύτερα "ατομικισμός οικογενειακού τύπου", στη θηλυκοποιημένη μάλιστα εκδοχή του, αναδεικνύεται ως κυρίαρχος για τη θέση των μητέρων στην οικογένεια (βλ. και παραπάνω για τη σημασία της επισήμανσης αυτής στην ανάδειξη της πιθανότητας αποκλεισμού των πατέρων, αλλά και άλλων, συγγενών και μη, από τη φροντίδα, όπως έχει διαφανεί στην έρευνα).

Η έκφραση των αναγκών των μητέρων, οι οποίες δε φαίνεται να αναγνωρίζουν στον εαυτό τους έναν αυτόνομο ρόλο, αυτό του φορέα φροντίδα, όπως σε άλλες χώρες, προβάλλεται μέσα από έναν διαστρωματωμένο ηγεμονικό λόγο. Οι στρατηγικές των μητέρων όσον αφορά στη διαπραγμάτευση της θέσης τους στη φροντίδα, όπως προκύπτει από την έρευνα αυτή, φαίνεται να επικεντρώνονται τόσο στην επίκληση της μητρότητας ως αναγκαίας συνθήκης, δηλαδή οι μητέρες φαίνεται να τη χρησιμοποιούν ως εργαλείο ισχύος στη διαπραγμάτευση, όσο και στην επίκληση των δεξιοτήτων και γνώσεων που συνδέονται με το γεγονός ότι είναι μητέρες -γεννούς και αποτελούν τους πρώτους τροφούς- αλλά και αφού κοινωνικά επιβάλλεται η μεγαλύτερη ανάμιξή τους στη φροντίδα.

4ον. Μια συνολικότερη επαναδιατύπωση κοινωνικών φαινομένων, όπως εδώ της έννοιας και εμπειρίας της φροντίδας, πέρα από απλές εμπειρικές θεμελιώσεις, άκρως απαραίτητες βέβαια, είναι αναγκαία. Η αποδόμηση της έννοιας της φροντίδας

απαιτεί αφ' ενός την ανάπτυξη μιας κορπορατιστικής αντίληψης της φροντίδας στις διάφορες εκδοχές της (ιδιωτική-δημόσια, πληρωμένη-απλήρωτη, κ.λπ.) που να αγκαλιάζει διάφορους τομείς δραστηριοτήτων, αφ' ετέρου την προβολή μιας ολοκληρωμένης έννοιας της φροντίδας, η οποία να ξεπερνά το ειδικό (ατομικό) και να βαδίζει προς την έκφραση του συνολικού (συλλογικού) στην κοινωνία. Μια έννοια της φροντίδας η οποία να εμπεριέχει έννοιες όπως η αλληλεξάρτηση και η κοινωνική χρησιμότητα πρέπει να αναπτυχθεί. Η αποδόμηση αυτή της έννοιας της φροντίδας πρέπει να συμβαδίζει με την αναζήτηση μιας σύγχρονης ορολογίας που να λαμβάνει υπόψη τον παραπάνω συλλογισμό και να συμπεριλαμβάνει διαφορετικές εμπειρίες. Αυτή η διαδικασία συνδέεται με μια παράλληλη αποδόμηση της έννοιας της εργασίας, η οποία να εμπεριέχει όλες τις κοινωνικά χρήσιμες δραστηριότητες (Manning 1992, Trost 1993). Μια τέτοια επαναδιατύπωση θεωρώ ότι συνδέεται με μια ουσιαστική επαναδιατύπωση της έννοιας του κοινωνικού αποκλεισμού, σε αντίθεση με αυτήν η οποία, όπως αναφέρθηκα στην αρχή της εισήγησης, προβάλλεται μέσα από την ισχύουσα κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα αλλά και σε ευρωπαϊκό επίπεδο.

Στη σύγχρονη κοινωνική πολιτική αυτή η επαναδιατύπωση μας εισάγει σε ένα κεντρικής σημασίας ζήτημα, αυτό της σχέσης του συλλογικού με το ατομικό στην παροχή κοινωνικών υπηρεσιών (βλ. αναλυτικά Spicker 1994). Αυτή η προβληματική τίθεται μέσα από μια οπτική επαναθεώρησης τόσο της έννοιας των κοινωνικών αναγκών, όσο και της έννοιας του πολίτη - απεγκλωβισμένη από την ταυτότητά της με τη συμμετοχή στην αγορά εργασίας- στη βάση της "ισότητας στη διαφορά" (Pateman 1992). Ο ρόλος των κοινωνικών κινημάτων, στην προώθηση τέτοιων αιτημάτων αλλά και στην ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεγγύης<sup>5</sup>, ως προέκταση της κοινωνικής αλληλεξάρτησης, είναι καθοριστικός. Το τελευταίο παραπέμπει βέβαια στην αναγκαιότητα για ανακατανομή της δύναμης στην κοινωνία. Τα παραπάνω απαιτούν εμπειριστατωμένες θεωρητικές θεμελιώσεις, οι οποίες να λαμβάνουν υπόψη πολιτισμικές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες, καθώς και ευρύτερες κοινωνικές διεργασίες που ξεπερνούν τη θεωρία και κάθε είδους πλασματικά διλήμματα, και απαιτούν συλλογική δράση.

5. Η έννοια της κοινωνικής αλληλεγγύης έχει πολλαπλές εννοιολογήσεις στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής, οι οποίες αποκτούν διαφορετικό νόημα σε διαφορετικές χώρες. Συχνά ταυτίζεται με τις έννοιες του αλτρουισμού και αυτής του πολίτη. Στο κέντρο βάρους της έννοιας της αλληλεγγύης, όπως χρησιμοποιείται στο παρόν κείμενο, βρίσκεται η αποδοχή της αμοιβαίας υπευθυνότητας, της κοινωνικής και όχι της ατομικής υπευθυνότητας -κεντρική στην έννοια του οικογενισμού- και της αλληλεξάρτησης στη βάση μιας γενικευμένης ανταποδοτικότητας, η οποία διαφέρει από τον αλτρουισμό (για ενδελεχή αναφορά στην έννοια της αλληλεγγύης, βλ. Spicker 1990).

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

## α) Ελληνική

- Βαϊου, Ν. (1995), *Εργασία και Ελεύθερος Χρόνος*, Εποχή.
- Κουζής, Γ. (1994), "Απασχόληση και Εργασιακές Σχέσεις" στο Ιωακείμογλου, κ.ά (επ.), *Λευκό Βιβλίο και Εργατικό Κίνημα*, Ιαμός.
- Κρεμανλής, Κ. (1990), *Κοινωνική Πρόνοια*, Σάκουλας.
- Λαμπροπούλου, Κ. (1991), "Οι Γυναίκες ως φορείς Φροντίδας: Σημασία και Επιδράσεις στην Άσκηση Κοινωνικής Πολιτικής", Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, δημοσιευμένο στα Πρακτικά του Συνεδρίου, *Διαστάσεις της Κοινωνικής Πολιτικής Σήμερα*, Αθήνα, 1993.
- Λαμπροπούλου, Κ. (1992), *Ανεπίσημη Φροντίδα: Ο ρόλος των Φορέων Φροντίδας στην Άσκηση Κοινωνικής Πολιτικής για τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες*, Όμιλος Εθελοντών.
- Λαμπροπούλου, Κ. (1994), "Φορείς Φροντίδας και Άτομα με Ειδικές Ανάγκες στην Οικογένεια: Σχέσεις, Διαπλοκές και Αντιφάσεις στα Πλαίσια της Κοινωνικής Πολιτικής", εισήγηση στο συνέδριο *Οικογένεια και Οικογενειακή Πολιτική σε ένα Μεταβαλλόμενο Κόσμο*, ΕΟΠ, Αθήνα, υπό δημοσίευση.
- Λαμπροπούλου, Κ. (1996), "Φύλο και Φροντίδα: Προβληματισμοί και Αναθεωρήσεις στη Σύγχρονη Κοινωνική Πολιτική", υπό δημοσίευση στο Σακελλαρόπουλος, Θ. (επ.), *Κοινωνική Πολιτική και Κοινωνικό Κράτος*, Κριτική.
- Μαλούτας, Θ. (1988α), "Εισαγωγή" στο *Προβλήματα Ανάπτυξης Κράτους Πρόνοιας στην Ελλάδα*, Εξάντας.
- Μουσούρου, Λ. (1990), *Συγγενείς Αναπηρίες και Οικογένεια*, ΚΕΚΜΟΚΟΠ-Πάντειο Πανεπιστήμιο.
- Πετμεζίδου-Τσουλουθί, Μ. (1992), *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνική Πολιτική*, Εξάντας.
- Ρομπόλης, Σ. και Χλέτσος, Μ. (1995), *Η Κοινωνική Πολιτική μετά την Κρίση του Κράτους Πρόνοιας*, Παρατηρητής.
- Στασινοπούλου, Ο. (1993), "Αναδιάρθρωση των Προσωπικών Κοινωνικών Υπηρεσιών-Η Επικαιρότητα της Ανεπίσημης Φροντίδας", στο Γετίμης και Γράβαρης, *Κοινωνικό Κράτος και Κοινωνική Πολιτική*, Θεμέλιο.
- Στασινοπούλου, Ο. (1995), "Η Κοινωνική Πολιτική της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την Οικογένεια", στο Κυριόπουλος, Γ., κ.ά (επ.), *Υγεία, Κοινωνική Προστασία, Οικογένεια*, Κέντρο Κοινωνικών Επιστημών της Υγείας, Αθήνα.

## β) Ξενόγλωσση

- Baldock, J. (1993), "Patterns of Change in the Delivery of Welfare in Europe" in Gooby and Lawson (eds), *Markets and Managers*, Open University Press.
- Dalley, G. (1988), *Ideologies of Caring*, MacMillan.
- Finch, J. (1989), *Family Obligations and Social Change*, Polity Press.
- Gooby, P. (1994), "Postmodernism and Social Policy: A Great Leap Backwards?", *Journal of Social Policy*, 23, 3.
- Graham, H. (1993), "Social Divisions in Caring", *Women's Studies International Forum*, 16,5.
- Keith, L. (1992), "Who Cares Wins?", *Disability, Handicap and Society*, 7, 2.
- Lambropoulou, K. (1990), "The Relationship Between the Welfare State and the Family: Selective Theoretical Perspectives with Particular Reference to Greece", MSc Dissertation, Bristol University.
- Lambropoulou, K. (1993), "Women Carers in Greece: The Construction of their Social Identity and its Implications for Social Policy" paper presented at the seminar on *Feminist Theory*

*and Policy: Towards Transformation in Representation, Identity and Gender Relations*, Leiden University, Netherlands.

- Levitas, R. (1996), "The Concept of Social Exclusion and the New Durkheimian Hegemony", *Critical Social Policy*, 16, 46.
- Lewis, J. (1992), "Gender and the Development of Welfare Regimes", *Journal of European Social Policy*, 2, 3.
- Lister, R. (1990), "Women, Economic Dependency and Citizenship", *Journal of Social Policy*, 19, 4.
- Manning, R. (1992), *Speaking from the Heart*, Rowman and Littlefield.
- Means, R. and Smith R. (1994), *Community Care-Policy and Practice*, McMillan.
- Mingione, E. (1985), "Social Reproduction of the Surplus Labour Force: The Case of Southern Italy" in Redclift, N. and Mingione, E. (eds), *Beyond Employment*, Blackwell.
- Morris, J. (1993), *Independent Lives*, McMillan.
- Offe, C. (1993), *Κοινωνία της Εργασίας*, Νήσος.
- Pateman, C. (1992), "Equality, Difference, Subordination: the Politics of Motherhood and Women's Citizenship", in Bock, C. (ed.), *Beyond Equality and Difference*, Routledge.
- Spicker, P. (1994), "Understanding Particularism", *Critical Social Policy*, 39.
- Spicker, P. (1990), "Solidarity", SPA Conference.
- Tronto, J. (1993), *Moral Boundaries*, Routledge.
- Twigg, J. (ed) (1992), *Carers, Research and Practice*, HMSO.
- Twine, F. (1994), *Citizenship and Social Rights*, Sage.
- Ungerson, C. (1996), "The Commodification of Care and the New Generational Contracts", Paper for the international conference on *Family, Generations and Social Policies*, Rome, May 10-11th.
- Walker, A. (1993), "Community Care Policy: From Consensus to Conflict" in Bornat and Williams (eds), *Community Care: A Reader*, Open University Press.
- Walmsley, J. (1993) "Contradictions in Caring: Reciprocity and Interdependence", *Disability, Handicap and Society*, 8, 2.