

Maternitat i discapacitat física: una visió personal

Berta Bonet

Sóc una dona amb limitacions físiques. Tinc 44 anys, estic casada i sóc mare de dos fills.

Quan pensava a exposar el tema de la maternitat, vaig partir de la meua pròpia experiència. És cert que hi ha llibres que parlen de l'instint maternal, però no fan referència a com crec que es viu la maternitat des de la diferència. Parlant amb altres dones que tenen algun tipus de limitació física, em vaig adonar que pel que fa a aquesta experiència, i segurament a moltes altres, la vivència és única, personal i que cadascuna té records individuals dels quals no són partícips la resta de dones.

Malgrat això, hi ha vivències en què convergim. Per exemple, hem estat i seguim sent mares molt actives per als nostres fills; ens avancem i/o fem de voluntàries en qualsevol tasca, com si, de forma potser inconscient, volguéssim demostrar-nos a nosaltres mateixes que podem amb tots els límits que ens vénen imposats. Quan passen els anys i ja no ets tan "jove", t'adones que cal posar fre, altrament el teu cos (més que el d'una altra) pateix un desgast innecessari.

Una altra vivència seria el grau massa alt d'exigència que tenim amb nosaltres mateixes i amb les persones amb qui convivim. Els demanem que sobreentenguin el que volem que facin amb referència a tot allò que nosaltres no podem fer. Pretenem que els altres visquin també en un lluita diària, quasi la mateixa que hem portat i que portem encara.

Em resulta difícil començar a pensar com va ésser aquesta etapa de la meua vida sense fer cap referència a la meua adolescència: el pas important de nena disminuïda a dona, també, disminuïda. De segur que moltes actituds, èxits i fracassos tenen molt a veure amb com vaig sortir-me'n d'aquells anys tan complicats. Aquesta etapa ha estat, és i serà difícil en la vida de qualsevol persona. Dubtes, incomprensió, lluita,... I, per als pares, mai no ha estat ni serà fàcil acompanyar el noi o la noia

en el seu dol de deixar de ser infant per anar-se convertint de mica en mica en adult. Per a les dones disminuïdes, el repte era doble o, com a mínim, ho va ser per a mi.

Educada en una escola de monges que no es plantejava la coeducació, envoltada sempre de dones, sense parlar mai del tema sexual (perquè era "pecat"); vaig acabar la meva primera escolarització no sabent, a penes, com es comportaven els nois, com calia que els parlés, fins a quin punt es podien tocar sense que s'entengués com una provocació.

Amb la meva disminució física visible en ambdues cames, no era el model de noia que esperava trobar un noi. Jo era conscient d'això, fins i tot massa, de manera que la meva autoestima (paraula que quasi no coneixia) anava fent sotracs i tendia a baixar més que no pas a pujar. Els meus primers contactes diaris, de treball i els més seriosos van ser a l'Escola de Magisteri. Cal dir que sempre m'he mogut en un món de persones sense limitacions físiques. I si bé això em va ser molt positiu a l'hora de normalitzar la meva vida, també em va mancar l'ajut que dona compartir sentiments i experiències per acceptar que no solament jo convivia amb una diferència.

En el grup d'amigues amb les quals sortia i compartia les estones d'esbarjo s'hi van anar incorporant nois. Ara, 25 anys després, quan parlem d'aquelles estones, m'adono que van acceptar molt més del que em creia la meva diferència. Sens dubte la majoria de les meves pors eren infundades.

En aquells temps els suports d'atenció a l'infant i a la família que ara s'han anat creant per ajudar a conviure amb una diferència física i/o mental no existien. Quan ens va agafar la poliomielitis, l'única preocupació i ocupació dels metges era la part física del pacient. La psicològica, en el meu cas, no va existir. Cap professional no va saber acollir-me com a infant (8 anys) i canalitzar els meus sentiments, les meves pors, les meves angoixes. Les monges van acceptar que tornés a l'escola quan mèdicament vaig ser donada d'alta. Van integrar-me (que no és el mateix que inserir-me) de la millor manera que van saber. A elles, tampoc ningú no els va explicar com calia actuar amb una nena que, de sobte, no pot desenvolupar quasi cap activitat física i que tota aquesta energia la canalitza cap a un comportament a classe un xic "incorrecte" (xerrar, distreure els altres, riure...).

Mèdicament vaig tenir molta sort i, gràcies a les intervencions quirúrgiques, avui encara puc caminar. Aquestes intervencions es van fer en plena adolescència i la major part requerien molts mesos de repòs. Això va voler dir massa estones per pensar sense ningú al costat per canalitzar, de forma positiva, totes les idees que s'anaven succeint. Et vas fent la imatge de la vida a mesura que vas vivint. A casa, al llit, difícilment pots pensar amb claredat perquè el món es fa petit, esperes massa dels altres i aquests t'ofereixen part del seu temps, però també necessiten seguir

viu perquè l'adolescència també es caracteritza per les ànsies de viure-ho a fons tot i en tot moment. Només els pares et donen tot el seu temps; llàstima que tampoc saps valorar prou, en aquells moments, la seva companyia perquè, per sort o no, encara no ets un adult. Tampoc ningú no va escoltar el sofriment dels meus pares, el dolor i les inseguretats respecte al meu present i al meu futur. Les persones que ens en vam "sortir", ho vam fer gràcies a l'esforç personal de la família, de tota la gent que ens va envoltar i ens envolta encara. Ells, més que ningú, van creure i creuen en la nostra "normalització" i, sense ajuts externs, van donar i donen qualitat a la nostra vida. Jo, avui, i aprofitant aquest projecte de valors i capacitats, vull agrair-los-ho.

Tinc companyes per a qui el camí cap a "la integració" s'atura poc després de la malaltia i resten al costat dels pares. Per a ells, les seves filles no han acabat de créixer, no s'han fet adultes i no han trencat progressivament el nexa d'unió; per tant, es consideren, encara, imprescindibles.

Han cregut que amb la seva protecció, amb els seus consells, amb les seves actuacions els han evitat conflictes i fracassos. Però no s'adonen que elles no han pogut escollir els vincles afectius amb altres persones com ho pot fer un adult, sinó que segueixen tenint-los imposats pels lligams familiars, com un infant. Els pares, encara avui, vells i amb poques forces, no han perdut l'estatus i les controlen. Sé que per escriure això deixo de pensar que aquestes actituds són humanament molt comprensibles. Ara i abans, els dubtes i els interrogants davant d'una situació tan difícil com aquesta són molt plens de confusió.

Algunes d'aquestes persones viuen en pobles petits, fet que agreuja la manca d'oportunitats, no viuen en parella i s'han convertit en la "tietà" que estima els nebots i que es pregunta sovint: "-què serà de mi quan faltin els pares?".

De primer, fan seves les il·lusions i projectes dels altres i ajuden, si cal, a satisfer-los. Quan la vida de qui les envolta (germans, companys..) s'estabilitza, inconscientment insinuen el lament, el desengany i apareixen ressentiments. Ningú no els ha ensenyat mai que la seva vida no és la dels altres.

Per a mi, el temps va anar passant i vaig conèixer en Joaquim, l'home que avui és el meu marit i amb el qui he tingut dos fills. Quan vam decidir ser pares i vaig quedar embarassada, un nou repte s'obria davant meu. El ginecòleg creia estar segur que la poliomielitis no havia afectat gens la capacitat de tenir un bon embaràs, però era sols el pas del temps el que ens ho demostraria. El part va ser difícil. Sovint li preguntava al metge si podria parir sense cesària i així va ser, tot i que crec que vaig patir més del compte. Em van haver d'adormir totalment. En despertar, a l'habitació, vaig veure el meu fill al bressol; estava bé, els metges ho havien confirmat: en Marc acabava de néixer!

Començava una nova etapa de la meua vida; calia que anés aprenent de mica en mica a ser mare. Vaig rebre ajut de la família però, a la vegada, volia cercar les estratègies per poder desenvolupar la vida amb el meu petit. Sobretot calia que les trobés a l'hora dels desplaçaments. Una d'aquestes estratègies va ser comprar una motxilla per dur el meu fill: caminar em resultava més difícil i, quan ho feia, sovint m'havia d'aturar a descansar. Una altra, va ser trobar un cotxet que no pesés gens i en el qual ell hi estigués còmode.

Aviat vaig adonar-me que el meu fill entenia les meves limitacions. Quan anava en el cotxet amb mi, mai no em demanava que el tragués i el portés a coll (era evident que jo no ho podia fer, em manquen l'equilibri i la força), però sí que ho demanava quan anava amb una altra persona. Si anàvem a un parc a jugar, sabia molt bé que no podia deixar-se anar de la meua mà abans d'arribar-hi (jo no podia exposar-me que, davant de qualsevol motiu que l'atragués, comencés a córrer amb el perill que això suposa en una gran ciutat).

El segon embaràs, el vaig viure de forma més relaxada. També és cert que no tenia tant temps per pensar, perquè en Marc de 5 anys m'empenyia molt a fer coses. El part va ser molt més senzill, menys dolorós; va néixer en Lluís.

Tots dos van aprendre a parlar, a caminar, a córrer... Córrer..., m'hauria agradat compartir aquest plaer. Dir que no m'importava i que no m'importa és fals. Sovint les limitacions fan que t'adonis que no ets igual. El més important és saber conviure amb aquestes mancances i contrarestar-les amb altres actuacions.

A partir de l'escolarització, els meus fills van verbalitzar la pregunta que encara a casa mai no havia sortit: "mare, què tens, per què camines així?". Vaig adonar-me que començaven a entendre que hi ha persones que som diferents a la resta. Això ho van descobrir a partir de les preguntes que sobre mi els feien els seus amics. De petits (en Marc ja té 15 anys i en Lluís, 10) els preocupava, també, si em curaria o no, i si m'entristia el fet de caminar així. Les seves preguntes i inquietuds m'han fet pensar i aprofundir en barreres mentals que tenim els adults, i com aquestes es plantejen i es resolen de forma planera en els infants.

Com tots sabem, els nens són sincers (de vegades alguns adults erròniament els qualifiquen de "cruels" quan la seva curiositat els fa fer preguntes "massa directes" sobre problemàtiques "massa personals") a l'hora de demanar explicacions d'allò que no entenen, d'expressar les seves vivències, de parlar... He procurat sempre acompanyar-los en la recerca de la seva pròpia veritat, dels seus desitjos, dels seus sentits. Aquest fet m'ha dut a parlar, sense traves, en un llenguatge clar i entenedor, de tots els aspectes i, també, de qualsevol diferència, inclosa la meua. Poder expressar en paraules les angoixes, els dubtes de l'altre, sempre alleuja. Sovint els adults -com diu Françoise Dolto- hauríem de ser "com una esponja per a l'angoixa dels infants".

Amb això no vull dir que m'hagi estat senzill. No tinc superada la meva disminució física (de la mateixa manera que no tinc superades altres coses a la vida: per exemple, deixar de fumar...), però crec que després de 37 anys he après a conviure-hi. Els pares, el marit, els fills, els companys i tots aquells que conviuen amb una persona que té qualsevol tipus de disminució tenen la possibilitat de viure millor la diversitat. Poden acceptar-la, no com un principi social, sinó entenent emocionalment què vol dir. Jo visc aquesta acceptació amb el frec a frec diari. Els meus no es mostren indiferents davant la meva participació o no en aquelles estones d'esbarjo on les barreres arquitectòniques són insalvables. Sentir-me valorada em fa cercar noves estratègies.

Als 30 anys les persones hem evolucionat. Ens hem anat implicant i hem incorporat nous criteris, formes de vida, costums, valors i principis. Fets i actes que abans eren difícils i complicats, ara són senzills; amb totes les coses positives i negatives que tot canvi comporta. En el món educatiu on els educadors reflexionem constantment sobre com organitzar les activitats perquè l'infant (nen o adolescent) pugui incorporar coneixements adequats, també s'ha avançat.

La meua vida professional ha transcorregut sempre entre infants. Vaig tenir la sort de poder fer uns estudis humanístics, com jo desitjava, i poder-los aplicar en acabar la carrera. Sóc mestra i això m'ha permès viure i treballar la diversitat des de dos aspectes: com a mare i com a educadora. Les escoles (equips, famílies i alumnes) m'han ensenyat molt, i gràcies a aquestes crec que avui sóc sensible als problemes que planteja la vida i que, difícilment, pot ser d'altra manera.

Treballo en una escola bressol de l'Ajuntament de Barcelona, on eduquem infants de 4 mesos a 3 anys. Sobretot d'uns anys ençà, arriben famílies amb fills que tenen necessitats educatives especials. He observat que en la primera entrevista, amb la família, es manté una relació una mica tensa, d'angoixa, plena d'interrogants i fins i tot a vegades irritable. Crec que aquesta actitud és comprensible: si davant d'un fill "normal", es presenten molts dubtes i interrogants; amb un infant amb lleus o greus problemes psíquics i/o físics, aquests interrogants encara són més plens de confusió.

També he notat, que les mares tenen un sentiment de por i inseguretat que les fa sentir plenament responsables de la "no-normalitat" del seu fill; són incapaces a la vegada d'imaginar-se el futur del petit, i creen un rol de protecció on la mare i el fill es confonen i es mimetitzen.

Generalment el pare no se sent tan implicat en aquesta relació i sovint no s'oposa a deixar en mans de la mare la responsabilitat de l'atenció i l'educació del seu fill.

En canvi, la relació amb l'escola és molt distant i irritable. Penso que aquesta actitud defensiva no és més que una protecció per afrontar el dol.

Des que s'inicia el curs, el grup s'acomoda a la nova situació i comença a aparèixer la "diferència" entre "ell/a" i la resta. És a partir d'aquí, també, quan la meua intervenció es fa present per explicar i començar a treballar la diversitat.

Pot semblar que els pocs anys dels infants facin difícil la comprensió d'aquesta "diferència", però la meua experiència em mostra el contrari: tenen capacitat d'acceptar que, en un moment determinat, les necessitats del nen/a que estem "integrant" siguin diferents a les seves.

A mesura que els pares es troben relaxats i còmodes a l'escola i van veient avenços en l'infant, la relació és molt més oberta. D'aquí la importància de la comunicació amb les famílies. Cal que els donem suport perquè se sentin competents en l'educació dels seus fills/es.

Disposar de més suport, més recursos, creure que cal "normalitzar" qualsevol vida és un ajut valuós, però no s'han d'excloure els primers sentiments dels pares, tan dolorosos, encara, per part dels pares en adonar-se que el seu petit no és com els altres. Avui, els educadors/es de les escoles podem oferir, afortunadament, tant als infants normalitzats com a les famílies, un canvi d'actitud envers les discapacitats: s'ha canviat l'actitud compassiva d'ahir per una actitud entenedora i receptiva.

Viure en pròpia pell aquestes experiències ajuda a comprendre millor qualsevol reacció emocional, i a entendre més profundament què li està passant a aquella família. Els pares, potser sense saber-ho, amb el fet de confiar el seu fill discapacitat a una escola, donen l'oportunitat, als educadors/es, a la resta de famílies, als altres infants i en general a tota la societat d'acollir i d'aprendre a viure amb les "diferències".