



Experiències de mares amb fills amb discapacitat

Els últims 30 anys ha tingut lloc un considerable augment d'estudis acadèmics i d'investigació sobre la pràctica de la cura maternal i la institució de la maternitat. Els treballs en aquestes àrees han seguit principalment dues línies d'investigació: la teorització de la maternitat i la investigació empírica d'experiències maternals.

Un dels corrents d'investigació teòrica s'ha centrat en com una mare s'ha de comportar per ser percebuda com a "bona mare". Les condicions del que significa ser-ho provenen de la

ideologia de la maternitat intensiva: una "bona mare" ha de ser la principal cuidadora dels seus fills/es, s'ha de fer càrrec de la criança i s'ha de centrar enterament en ells. Per ser considerades "bones mares", les dones que tenen fills i filles han de complir unes expectatives concretes que, sovint, són impossibles d'assolir. El fracàs de les mares a l'hora de satisfer aquestes expectatives socials pot tenir conseqüències perjudicials, tant en la seva vida como en el concepte de si mateixes.

Direcció publicació:

Diana Marre, Nadja Monnet i
Beatriz San Román

Continguts d'aquest número: Sophia
Brock

Imatges:

Magdalena Duran

Coordinació:

Victòria Badia

Traducció:

Victòria Badia

Difusió:

Maria Galizia

Subscripció i contacte:

gr.afin@uab.cat

ISSN: 2013-2956



Amb el suport de:



Diversos estudis empírics s'han centrat en categories concretes de maternitat i en l'impacte que el concepte de "bona mare" té en les experiències de les dones amb fills i filles. Tanmateix, existeix un col·lectiu insuficient-

Flor negra



ment representat fins ara, tant en la literatura como en la investigació, que són les mares de nens/es amb discapacitat.

El concepte de "bona maternitat" aplicat a aquest col·lectiu és una versió intensificada del concepte general. De la mateixa manera que les mares amb fills/es sense discapacitat se senten pressionades a criar-los d'una manera concreta, les dels nens/es amb discapacitat estan subjectes a pressions similars. La internalització d'aquest ideal es converteix en una mesura de referència perquè les mares es jutgin a si mateixes. Les mares dels infants amb discapacitats lidien amb el concepte de "bona maternitat" de diverses maneres: poden deixar de banda les seves pròpies idees per tal d'ajustar-se a aquest concepte, però també resistir-s'hi fortament.

La manera en què les mares negocien la seva relació amb la maternitat com a institució i amb el concepte de "bona mare" és complexa. Les entre-

vistes realitzades a deu mares amb fills/es amb discapacitat a Austràlia revelen cinc expectatives que abasta el "concepte-de-la-bona-mare-d'un-fill-amb-discapacitat", que explicarem més endavant. Aquestes expectatives són també molt presents a la vida de totes les mares, però sovint apareixen amb més força i intensitat quan els fills/es tenen algun tipus de discapacitat. L'expectativa que les seves mares són "especials" i capaces de "fer-ho tot" es crea a partir de la seva comparació amb les percepcions de les mares de nens/es que no la tenen. Igualment, l'expectativa que les mares han de mantenir l'aparença de "normalitat" ve d'imatges normatives de com el nen "normal" (i la seva família) es comporta i quin és el seu aspecte. Per tant, tot i existir certa superposició en les expectatives per als dos grups de mares, hi ha elements del concepte de "bona mare" que seran diferents, a causa de les experiències i desafiaments als quals únicament les mares

dels nens i nenes amb discapacitat hauran de fer front.

1. Ella és i sempre serà la cuidadora primordial de l'infant

S'espera de tota "bona mare" que defineixi de manera completa la seva existència en termes de les necessitats reals i percebudes del seu fill. Tanmateix, aquesta expectativa sembla intensificar-se per a les mares de nens/es amb discapacitat, i s'espera d'elles que assumeixen aquest paper de cuidadora primordial molt més enllà del fet que els seus fills/es hagin arribat a l'edat adulta. A més, la intensitat de la cura pot moltes vegades augmentar, en lloc de disminuir, a mesura que els infants es fan grans.

Totes les participants entrevistades es varen identificar com les principals cuidadores dels seus fills/es, malgrat que el 90% d'elles estaven casades amb el pare del nen/a que patia la discapacitat. Per què les cuidadores principals són les mares en lloc dels pares,

o fins i tot d'altres familiars o membres de la societat? L'explicació que algunes de les participants van oferir era de caire essencialista: el paper de la mare, d'acord amb aquest punt de vista, estaria arrelat en la biologia i el cos de la dona, per la qual cosa és la seva responsabilitat mantenir i alimentar els nens/es fins a l'edat adulta. Si bé algunes participants es resistien a aquesta perspectiva essencialista, totes elles havien de lluitar contra els rols de gènere i les limitacions socials i econòmiques que els reforcen.

La meitat de les participants va expressar una resignada acceptació davant la idea de ser les principals cuidadores dels seus fills/es per a la resta de les seves vides, mentre que l'altra meitat es va mostrar força reticent en adoptar aquest paper indefinidament. L'escàs recolzament institucional disponible per a aquestes mares limita les seves opcions i fa que freqüentment es vegin obligades a assumir-ne en solitari les responsabilitats de l'atenció primària.



Eflorescencia abriéndose



Reconexión

2. Ella és "especial" i capaç de "fer-ho tot"

La segona expectativa que constitueix el concepte d'una "bona-mare-d'un-nen-amb-discapacitat" és la idea que aquestes mares són "especials". S'espera d'elles que siguin sacrificades, resistents a tot i capaces de fer front constantment a qualsevol problema. Aquesta idea està present en les concepcions ortodoxes de la "bona mare", però en el cas de les mares dels nens i nenes amb discapacitat es magnifica aquesta expectativa fins a la devoció. Esperar que aquestes mares puguin ser superiors a les altres pel que fa a la seva capacitat per enfrontar-se als problemes pot provocar sentiments de soledat i aïllament.

Les participants, tot i que es mostren crítiques amb les expectatives de hiper-habilitat, sovint expressaven punts de vista que s'ajustaven a aquestes, percebent-se a si mateixes com la millor o l'única persona capaç de tenir cura del seu fill/a de manera

adequada. En les entrevistes, atorgaven una importància significativa al recolzament de familiars i amics, veient la falta d'aquest com un factor important que contribueix als seus sentiments de aïllament. Tanmateix, moltes d'elles assenyalaren que les seves experiències com a mares de nens/es amb discapacitat no haurien de ser motiu d'aïllament. Caldria una millor comprensió social, així com un recolzament social i institucional adequat per alleujar la intensitat de les experiències d'aïllament.

3. Ella no ha de treballar en una feina remunerada

S'espera de les mares de nens/es amb discapacitat que s'abstinguin d'una feina remunerada fora de la llar. En les experiències de les participants, aquesta expectativa es veia reforçada per l'actitud dels amics i la família, així com per la falta de recolzament institucional. En el context del segle XXI, perquè una dona sigui considera-

da com una "bona mare", a més d'una bona ciutadana, sovint ha de realitzar una feina remunerada a més de la tasca de la cura. Tot i així, encara existeix una contradicció entre el compromís de les mares amb una feina remunerada i el seu compromís amb la tasca de la maternitat. Això és particularment cert en el cas de les mares dels nens/es amb discapacitat, que senten que seran percebudes com a "males mares" si no estan constantment disponibles per atendre els seus fills.

Tot i que algunes de les participants s'havien sentit pressionades per romandre fora del mercat laboral, d'altres rebutjaven aquesta expectativa, participant del treball remunerat. Totes les participants havien estat ocupades en algun tipus de feina remunerada abans de tenir un fill/a amb discapacitat; després de l'arribada d'aquest a la família, totes menys una havien canviat el seu horari o el seu lloc de treball, a fi de donar cabuda a les seves noves responsabilitats de cura. Totes

les que estaven empleades en alguna feina remunerada expressaven que, si bé la conciliació del treball i la vida familiar era difícil, treballar fora de casa era important per a la seva autoestima i els aportava la sensació de tenir un objectiu i contactes socials.

És important assenyalar, tanmateix, que les entrevistades no es podien permetre renunciar al treball remunerat, ja que el seu sou era necessari pel manteniment del nivell de vida de la família. Algunes d'elles, doncs, no podien complir amb el model de "bona mare", no perquè no ho desitgessin, sinó a causa de la seva situació socioeconòmica.



Flor encarnada



Weib 2013

4. Ella es farà càrrec de la criança

La quarta expectativa en relació al concepte de "bona mare-d'un-nen-amb-discapacitat" és que una mare ha de criar i nodrir. Aquesta idea de la criança no és exclusiva del concepte de "bona maternitat" per a les mares de nens i nenes amb discapacitat, però s'amplia i s'intensifica per a elles. No sols s'espera que siguin les cuidadores principals dels seus fills, sinó que la forma en què es durà a terme la criança també estarà regulada per la pròpia ideologia, la d'altres mares i també la d'altres membres de la societat.

Moltes de les participants es van referir al fet que el seu fill/a preferia que fossin elles qui els atengués i no una altra persona amb un cert sentit de l'orgull, perquè això confirmava que estaven fent una "bona tasca" en el seu paper de criança. Tanmateix, també s'expressaven sobre el mateix aspecte amb un deix de molèstia, ja que els seus fills/es, en preferir la seva atenció a la d'altres, també re-

forçaven l'enormitat de les seves obligacions de cura.

5. Ella mantindrà l'aparença de "normalitat"

L'última expectativa en relació al concepte de "bona mare-d'un-nen-amb-discapacitat" és que la mare ha de presentar la seva família com a "normal". Tot i que a vegades les mares rebutjaven el que el terme denotava, també l'utilitzaven obertament per descriure situacions familiars en contrast amb la seva pròpia, o com seria la seva família si el seu fill/a no fos discapacitat.

Per ser considerades "bones mares" de nens/es amb discapacitat, s'espera d'aquestes dones no només que facin front a la diferència, sinó també que presentin aquesta diferència com a "normal". Les mares intentaven negociar els límits del que es considera "normal" per construir una imatge de família ben adaptada i que s'enfronta amb èxit a la situació. Tanmateix, moltes de les participants havien experi-

mentat l'alienació i l'estigma en relació a això. Aquesta situació es dona especialment quan es tracta d'un fill/a amb una discapacitat que afecta el seu rendiment acadèmic o les relacions amb família i amics. Moltes mares van descriure com pot ser d'alienant tenir un fill/a amb una discapacitat, afirmant que ningú no ho pot entendre realment, a no ser que hagi passat per la mateixa experiència.

Conclusions

Partint de la investigació realitzada fins el moment –almenys en el context australià–, sembla que existeix un concepte de “bona maternitat” específic per a les mares de nens i nenes amb discapacitats, que és una versió similar però intensificada dels punts de vista ortodoxos sobre la “bona maternitat” que afecta a totes les mares. L'experiència de la maternitat d'un nen/a amb una discapacitat implica moltes tensions i paradoxes, així com un nivell profund de complexitat.

L'existència d'unes determinades concepcions sobre la “bona maternitat” – especialment per a les mares de nens/es amb discapacitat– té un profund efecte en les dones, no sols en la pràctica de la maternitat, sinó també en la manera en què es veuen a si mateixes com a individus. Esperem que, a través de la conscienciació sobre l'existència d'aquest tipus d'expectatives per a les mares dels nens/es amb discapacitat i el seu qüestionament, siguem capaços de generar els canvis adequats des del punt de vista social que aquestes mares i els seus fills i filles tan vivament requereixen i mereixen.



Heart blossom

PER REFLEXIONAR

Les experiències de mares amb fills amb discapacitats han estat obviades per la literatura acadèmica i per la societat. Comprensiblement, gran part de la discussió sobre aquests nens i nenes se centra en les seves vides. Tanmateix, això pot descuidar les experiències d'aquells que s'encarreguen primordialment de la seva cura, en general les seves mares. La càrrega de tenir cura d'un nen o nena amb discapacitat és freqüentment molt alta. En resposta a la manca de recolzament destinat a nens i nenes amb discapacitats, el National Disability Insurance Scheme (ara anomenat Disability Care) s'ha desenvolupat a Austràlia per atendre les necessitats de les persones amb discapacitats.

El Programa es va engegar el juliol del 2013 a quatre llocs –ara anomenats “centres d'assaig”–. Està centrat en la persona i pretén adreçar-se a les necessitats individuals i als objectius de les persones amb alguna discapacitat. S'ha creat un pla de cures per treballar cap a l'assoliment d'aquests objectius i necessitats. La persona amb la discapacitat o el seu cuidador o cuidadora és recompensada amb fons per dur a terme el pla de cures que han

desenvolupat. A ulls del públic, el Programa està essent efectiu i els mitjans han estat respectuosos amb el Programa i han passat molt pocs reportatges negatius.

Tanmateix, hi ha algunes qüestions del Programa que han començat a sortir a la superfície. Aquestes inclouen: una falta de direcció per part del personal treballador, dels familiars, i de les persones amb discapacitat en el transcurs del Programa; una tardança en decidir qui és adient dins del sistema de serveis estatals; una falta d'informació per als cuidadors en allò que han de fer per preparar el pla de cures; i una falta de planificació per a la següent fase del Programa.

A més d'aquestes preocupacions sobre la implementació del Programa, tampoc es tenen en compte les necessitats dels cuidadors, que són els qui s'ocupen de la major càrrega. Els cuidadors necessiten estar totalment informats de com opera el sistema, i de com comunicar les necessitats específiques dels nens i nenes amb discapacitat. Contràriament, el pla de cures organitzat amb l' Agència treballadora no podrà conèixer les necessitats dels nens. Existeix molta confusió



Rosa mística

quan es tracta del Programa. Es necessita pressió sobre els polítics locals i federals per entendre el repte que suposa per a les famílies i les mares la seva participació en el Programa i poder adequar-ne les pràctiques per tal d'atendre adequadament les necessitats de les persones amb discapacitat i les seves famílies.

PER LLEGIR



Goodwin, S. & Huppertz, K. (2010) ***The Good Mother: Contemporary Motherhoods in Australia*** Sydney: Sydney University Press



Hays, S. (1996) ***The Cultural contradictions of motherhood*** New Haven, CT: Yale University Press.



O'Reilly, A. (2007) ***Maternal Theory: Essential Readings*** Toronto, Canada: Demeter Press



Barron, J. & Barron, S. (1992) ***There's a boy in here*** New York: Simon & Schuster

La Bona Mare és una col·lecció d'assaigs que examina la rellevància de 'la bona mare' en el context australià contemporani. El concepte 'la bona mare' ha canviat al llarg del temps i encara persisteixen condicionants en les polítiques públiques, en els mitjans i en la cultura popular, del que fa a una 'bona mare'. Aquesta col·lecció demostra la diversitat del concepte de 'la bona mare' i de com impacta aquest concepte en els diversos tipus de mares. La 'bona mare' ja no és exclusivament blanca, heterosexual, econòmicament independent i centrada en els fills però, tanmateix, encara prevalen idees sobre la maternitat que continuen influint en la manera en què les mares 's'han de comportar.

Hays rastreja el concepte de la ideologia de la cura maternal intensiva des de la Edat Mitjana, examinant manuals de maternitat i analitzant entrevistes amb mares de determinats bagatges socioeconòmics. La ideologia d'una cura maternal intensiva requereix que les mares tinguin com a prioritat la cura dels seus fills i filles. Hays argumenta que demostra l'ambivalència de la nostra societat quant als interessos individuals: normalment s'anima als individus a perseguir els seus interessos, però s'espera de les mares que siguin fidels a una ideologia que les consumeix. Així, la ideologia d'una maternitat intensa resulta sovint inabastable i exposa les mares a un fracàs inevitable.

O'Reilly ha produït la primera antologia sobre teoria maternal (un cos distint de treball dins dels Estudis sobre Maternitat i teoria Feminista). L'antologia conté 50 capítols, i cobreix més de tres dècades de "lectures obligatòries" dins de la teoria maternal. Entre els autors trobem Adrienne Rich, Nancy Chodorow, Sara Ruddick, Alice Walker, Barbara Katz Rothman, Bell Hooks, Sharon Hays, Patricia Hill-Collins, Julia Kristeva, Kim Anderson, Audre Lorde, Ellen Lewin, Daphne de Marneffe, Ariel Gore, Ann Crittenden i Judith Warner. *Maternal Theory* resulta una lectura essencial per a totes aquelles persones interessades en la maternitat com a experiència, ideologia i identitat.

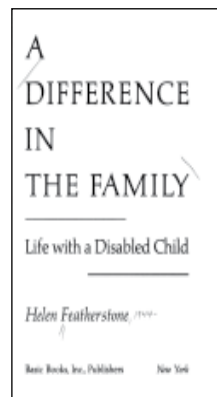
There's a boy in here explica dues històries: la de la mare d'un nen amb autisme, i la de Sean, el seu fill. Barron descriu amb detall les dificultats de comportament de Sean, els seus traumes, les seves pulsions, les seves fixacions i la seva aparent indiferència cap a la seva família des del seu punt de vista de mare, així com els seus esforços per entendre els seus comportaments i ajudar-lo a controlar-los i disminuir-los. Més tard, Sean ens torna a explicar part d'aquests mateixos esdeveniments, però des del seu propi punt de vista. La pel·lícula ens ensenya ambdues perspectives però, per desgràcia, el fil narratiu acaba reforçant la idea que l'autisme és quelcom que es pot curar o superar.



Beck, M.
(2000)
Expecting Adam: A true story of birth, rebirth, and everyday magic
New York: Berkley.



Buck, P.S.
(1992)
The child who never grew
Bethesda: Woodbine House.
(Original publicado en 1950)



Featherstone, H. (1981)
A difference in the family
New York: Basic Books



PER VEURE

The Black Balloon
Dirigida per E. Down
Austràlia, 2008
97 min.

Expecting Adam és la història autobiogràfica d'una parella d'orientadors acadèmics de Harvard que conceben un bebè amb síndrome de Down i decideixen seguir amb l'embaràs. Malgrat tot el que Martha Beck i el seu marit saben sobre si mateixos i el seu sistema de creences, quan Martha es queda embarassada per accident i es descobreix que el fetus té síndrome de Down, els Beck s'adonen que ni tant sols poden considerar l'avortament. Mentre avança el difícil embaràs de Martha, estranyes coincidències i experiències paranormals comencen a succeir, tant a Martha com a John, tot i que durant mesos no les comparteixen entre ells. L'embaràs de Martha i el naixement d'Adam es converteixen en el catalitzador de tremends canvis per als Beck.

Aquesta edició recupera un clàssic de la literatura sobre discapacitats. Escrit per una guanyadora dels premis Nobel i Pulitzer, aquest relat personal va trencar un tabú nacional quan es va publicar per primera vegada el 1950. La inspiradora història de Buck, la seva lluita per ajudar i entendre la seva filla amb retard mental, va ser probablement la primera divulgació d'aquesta mena realitzada per una figura pública. Avui en dia, molta de l'experiència emocional que Buck tan eloqüentment descriu segueix sonant a vertadera. El llibre conté nou material escrit específicament per a aquesta edició que amplifica la seva història i dota el llibre d'una important perspectiva històrica.

En aquest savi i compassiu relat, Helen Featherstone, educadora i mare d'un nen amb discapacitat severa, traça el llarg i, en ocasions, punyent camí cap a l'acceptació completa de la discapacitat. Utilitzant entrevistes amb pares i professionals, referències publicades i la pròpia experiència personal, planteja com els p/mares i germans/es afronten els seus sentiments de por, enfado, culpa i soledat.



La decisión de Anne
Dirigida per N. Cassavetes
EE.UU., 2009
109 min.

Anna Fitzgerald intenta aconseguir l'emanipació mèdica dels seus pares, qui fins ara han confiat en ella per ajudar la seva germana gran, malalta de leucèmia, a mantenir-se amb vida.

ENLLAÇOS D'INTERÈS

Mothering kids with special needs

Aquesta és una pàgina web amb enllaços a diferents extractes de blogs escrits per mares de nens amb necessitats especials.

Motherhood Initiative and Community Involvement

Organització activista, feminista i acadèmica sobre '*mothering-motherhood*'. Allotja la revista *Motherhood Initiative*, així com altres fòrums i iniciatives dissenyades per discutir experiències de maternitat i dotar de recolzament l'enfortiment maternal.

Association for Children with a Disability

Associació dirigida per pares i mares de fills i filles amb discapacitats. Proporcionen recolzament i informació a famílies amb fills/es o joves amb qualsevol tipus de discapacitat o retard en el desenvolupament.

Her Bad Mother

Blog sobre com "sobreviure" a la maternitat i a la feminitat. Rebutja la idea de ser "bona mare", més enllà de l'expectativa d'amor i cura, i argumenta que, si la societat encara manté que les mares han de complir el "bon estàndard", llavors ella orgullosament s'autodenomina "mala mare".

L'AUTORA DELS TEXTOS

Sophia Brock

es doctoranda a la Universitat de Sydney, Austràlia. Investiga sobre les experiències de mares amb fills amb discapacitats. Especialment, sobre com tenir un fill discapacitat impacta en les xarxes de recolzament, amistat, família, ocupació i sentit identitari de les pròpies mares. Uneix dues àrees d'estudi –Estudis Familiars i Estudis de maternitat- per plantejar noves i importants qüestions sobre el rol i el significat de 'ser mare', i el canviant significat de 'família' i 'vida personal' en el context de tenir un fill discapacitat.

L'AUTORA DE LES IMATGES

Magdalena Duran

es artista visual, art terapeuta i docent d' Art i Art-teràpia. Ha realitzat nombroses exposicions individuals i col·lectives, des dels anys 80. Ha rebut beques de la Generalitat de Catalunya i de la Fundació Binz de Zürich. La seva obra es troba en col·leccions com la de Fundació La Caixa i Nordstern Versicherunguen.

Les pintures que acompanyen els textos d'aquesta publicació formen una sèrie sobre la creativitat des de la feminitat. Sorgeixen de l'expressió espontània connectada al moment present, induïda per pràctiques de ioga tibetà i de Chi Kung que permeten moure les energies internes del cos subtil i, des d'aquí, manifestar-les en forma de pintura. El seu camp d'investigació en el present és la relació de l'art amb el món interior i la psique humana.

L'APERITIU DEL DIJOURS ALS SEMINARIS AFIN*

Sala de Junes - Facultat de Filosofia i Lletres
Universitat Autònoma de Barcelona
13:00 - 14:30 h.



* Els seminaris són oberts a tothom i s'organitzen en el marc del projecte

Adoptions and fosterages in Spain: tracing challenges, opportunities and problems in the social and family lives of children and adolescents (CSO2012-39593-C02-001)

19 de febrer 2015

Com escriure un article acadèmic
per a una publicació indexada

SUSAN FREKKO (Goucher College/
Grup AFIN)

26 de febrer 2015

Afrontar el procés de "revise
and resubmit" amb una revista
indexada

SUSAN FREKKO

5 de març 2015

La metodologia dels itineraris
comentats al context de l'adopció

DIANA ARIAS (UB/ Grup AFIN)

12 de març 2015

Apropiació de nens i robatori de
bebès a Espanya: Por, secret públic
i estat d'excepció

DIANA MARRE (UAB/ Grup AFIN)

19 de març 2015

Antropologia i Política

DOLORS COMAS (URV/ Grup AFIN)

26 de març 2015

Entenent els fluxes de la demanda
de l'adopció transnacional

BEATRIZ SAN ROMÁN (UAB/ Grup
AFIN)

9 d'abril 2015

Reptes i estratègies d'organització
de la cura a Catalunya:
(re)organització o reproducció de
desigualtats?

MIREIA ROCA (UAB/ Grup AFIN)

16 d'abril 2015

Afrontant l'arribada dels fills
adoptats a l'adolescència:
Competències familiars i suports
de l'entorn

TOMASA BÁÑEZ (UB/ Grup AFIN)

23 d'abril 2015

El 'desig' de tenir fills/es

BRUNA ALVAREZ (UAB/ Grup AFIN)

30 d'abril 2015

Anàlisi de dades etnogràfiques
amb Dedoose

M. ANTÒNIA ARRECIADO
PAOLA GALBANY (UAB/ Grup AFIN)

7 de maig 2015

Espais i estigma

VICTÒRIA BADIA (UB/ Grup AFIN)

14 de maig 2015

National Family Planning
Indonesia (NFPI): Qüestions sobre
Reproducció a l'Illa de Flores
(Indonèsia)

ALICIA P. REBUELTA (UAB/ Grup AFIN)

21 de maig 2015

Dones i cura a cavall dels segles
XIX i XX

DOLORS COMAS D'ARGEMIR
PAOLA GALBANY

28 de maig 2015

Maternitat i "infertilitat
estructural" a Espanya

BRUNA ALVAREZ

4 de juny 2015

"Vosotras no dáis una respuesta:
hacéis muchas preguntas":
l'antropologia a l'atenció i
acompanyament de les famílies
adoptives

BEATRIZ SAN ROMÁN

UAB

Universitat Autònoma de Barcelona

Afin
Grup d'Investigació