

ACERCAMIENTO AL MUNDO DE LA DEFICIENCIA A PARTIR DE DOS TEXTOS LITERARIOS

FUENSANTA MELENDEZ JIMENEZ

**DIRECTORA DE OBRAS SOCIALES DE LA ASOCIACION DE PADRES DE DEFICIENTES
DE TORREJON DE ARDOZ (MADRID)**

La autora de esta breve reflexión arrancada de dos textos literarios, complementa su aportación con una experiencia de años como directora de las Obras Sociales de la Asociación de Padres de Deficientes de Torrejón de Ardoz en Madrid. Acercarse al misterio de dos niñas que viven una situación de deficiencia psíquica profunda, no es fácil. Tal vez resulta más posible aproximarse al dolor de un entorno familiar que vive en su propia carne y siente en su alma lo que eso significa. Este es el camino que elige Fuensanta Meléndez para descubrirnos hasta qué punto es importante establecer una relación humana profunda con estos otros miembros de nuestra gran familia humana.

FORMAMOS TODOS LA GRAN FAMILIA HUMANA

Hay muchas formas de acercarse a un problema: mirada superficial, rechazo, análisis, búsqueda de soluciones... Cuando nos enfrentamos con el mundo de la deficiencia, no ocurre de manera distinta.

Puede considerarse el aspecto médico: etiología, descripción del síndrome, consecuencias... Hay quien asume la resonancia social, y estudia porcentajes de frecuencia, necesidades de atención, acciones reivindicativas ante los distintos estamentos... Discurren algunos sobre fundamentos, métodos pedagógicos, terapéuticos... Hay quienes se ocupan de crear establecimientos que cubran las necesidades del sector...

Desde aquí, respetando todas esas perspectivas y muchas más que se dan, reconociendo la necesidad de todas las anteriores, queremos lanzar una llamada distinta.

Ante el mundo de la deficiencia, acerquémonos “de puntillas”; miremos; hagamos silencio; sintonicemos nuestro corazón con el de las personas afectadas y su entorno familiar...; entremos en una relación humana, puesto que son miembros de nuestra gran familia humana... y vivamos ese valor casi perdido que, precisamente ellos, pueden ayudarnos a recuperar...

Hay quien habla de “vidas inútiles”, cuando tienen en nuestro mundo, tecnificado hasta el robotizamiento, la misión de la singularidad, y la de despertar los sentimientos de ternura que parecen haber emigrado a otro planeta y son el caldo de cultivo de los grandes heroísmos personales, los que sólo hombres/mujeres de gran valía humana son capaces de vivir, desde esa fuerza interior que brota de la ternura.

No es fácil la empresa de expresar el “sentir con”, el “padecer con”, sin ternurismos. La vida real nos enseña y plumas bien cortadas han sabido comunicarnos esta vivencia.

Para acercarnos a este mundo, alcanzando más hondura humana, he escogido dos textos. Presentan el inconveniente de referirse ambos a dos niñas, con deficiencia psíquica de niveles profundos. Su dolor es un misterio, no así el de su entorno, que es el que vamos a recoger.

Hay, ciertamente, otros muchos niveles, un colectivo de ambos sexos, en todas las edades, que sufre a veces, consciente de su limitación, incapacidad para algunas cosas, marginación. Son “los nuevos pobres”, y como tales, también gozan en muchas ocasiones y reclaman ser oídos y reconocidos... Son una llamada constante a nuestra conciencia de humanos y, por supuesto, cristianos.

Los textos presentados reflejan dos entornos muy diferentes.

Miguel DELIBES, novelista, presenta con “la Charito” de sus Santos Inocentes, un medio rural extremeño que, pasando aparentemente de la sencillez a la simplicidad, nos abre las honduras del corazón humano con una inmensa ternura que casi no requiere expresión ⁽¹⁾.

(1) M. DELIBES, *Los Santos Inocentes*. Obras Maestras de la Literatura Contemporánea 24, Seix Barral, Barcelona 1983.

Emmanuel MOUNIER, filósofo personalista, escribiendo a propósito de su hija mayor Francisca, su evolución interior, llega a la sublimación del pensamiento que pone al alma de rodillas ⁽²⁾.

En los dos padres, Paco, el Bajo, y Emmanuel, hay una sintonía interior: mansa aceptación y profundo dolor sin aspavientos... la expresión es distinta.

A riesgo de “teledirigir” el pensamiento, voy a tipificar los textos escogidos, puesto que han sido “escogidos” para transmitir una tipología determinada de padres y, por supuesto, acepto que quepan distintas interpretaciones.

Paco, el Bajo, y la Régula, viven en un cortijo extremeño dedicado fundamentalmente a la caza. El dueño y sus invitados hablan así de los trabajadores del cortijo durante una comida:

—suponen el *contexto social* y el desprecio existente—

“las ideas de esta gente, se obstinan en que se les trate como a personas y eso no puede ser, vosotros lo estáis viendo, pero la culpa no la tienen ellos, la culpa la tiene ese dichoso Concilio que les malmete” ⁽³⁾.

La Charito, o la Niña Chica, “es una presencia familiar”. Su descripción física está hecha de ternura, no compasión, y, a propósito del Azarías, también él minusválido ¿producido por el entorno?:

*“y el Azarías,
yo tengo un año más que el señorito,
y rutaba y mascaba la nada, sentado en el taburete, acodado en los muslos, la cabeza entre las manos, la mirada huera, fija en el hogar, pero, inopinadamente, se oyó el alarido de la Niña Chica y los ojos del Azarías se iluminaron, y sus labios se distendieron en una sonrisa babeante, y le dijo a su hermana,
arrímame a la Niña Chica, anda,
y la Régula,
ae, estará sucia
y el Azarías,
alcánzame a la Niña Chica,
y, ante su insistencia, la Régula se incorporó y regresó con la Charito cuyo cuerpo abultaba lo que una liebre y cuyas piernecitas se*

(2) E. MOUNIER, *Obras póstumas. Correspondencia*. Obras completas IV, Sígueme, Salamanca 1988.

(3) M. DELIBES, o.c., pág. 54.

doblaban como las de una muñeca de trapo, como si estuvieran deshuesadas, pero el Azarías la tomó con dedos trémulos, la acomodó en el regazo, sujetó delicadamente su cabecita desarticulada contra su brazo fornido, bajo el sobaco, y comenzó a rascarle suavemente en el entrecejo mientras musitaba, milana bonita, milana bonita...”⁽⁴⁾.

La resonancia que un niño con deficiencia tiene en la familia, es reflejada inmediatamente en los hermanos, a veces en forma muy dolorosa, puede provocar desajustes fuertes de personalidad.

Aquí, los hermanos tienen preguntas concretas... los padres respuestas... simples, ¿no serán de sobrecogedora aceptación?:

a él, al fin y al cabo,

lo mismo le daba un sitio que otro, pero sí por los muchachos, a ver, por la escuela, que con la Charito, la Niña Chica, tenían bastante y le decían la Niña Chica a la Charito aunque, en puridad, fuese la niña mayor, por los quilines, natural, madre, ¿por qué no habla la Charito?, ¿por qué no se anda la Charito, madre?, ¿por qué la Charito se ensucia las bragas?, preguntaban a cada paso, y ella, la Régula, o él, los dos a coro, pues porque es muy chica la Charito,⁽⁵⁾

La persistencia del pensamiento sobre este hijo es un rasgo común. La espina de la que habla A. MACHADO, clavada en el corazón.

Paco el Bajo, está luchando con la ortografía en un Curso de Alfabetización, ¡ay! las reglas de escritura:

pero a Paco, el

Bajo, estos despropósitos le desazonaban y su indignación llegó al colmo cuando, una noche, el señorito Lucas les dibujó con primor una H mayúscula en el encerado y, después de dar fuertes palmadas para recabar su atención e imponer silencio, advirtió, mucho cuidado con esta letra; esta letra es un caso insólito, no tiene precedentes, amigos; esta letra es muda, y Paco, el Bajo, pensó para sus adentros, mira, como la Charito, que la Charito, la Niña Chica, nunca decía esta boca es mía, que no se hablaba la Charito, que únicamente, de vez en cuando, emitía un gemido lastimero que conmovía la casa hasta sus cimientos⁽⁶⁾.

(4) *Ibidem*, pág. 56.

(5) *Ibidem*, pág. 55.

Ya hemos recogido dos veces el grito de la Charito. Nos ha ido preparando el texto actual... ¿qué fuerza tiene este grito en los padres? Su audición es un inhibidor natural de su relación marital, la *duda íntima que les aqueja*: ¿qué mal oculto?, ¿quién culpable?, y el diálogo siempre interrumpido en este punto... el corte de la comunicación. En el “desgarrado berrido de la Niña Chica” concentra maravillosamente DELIBES toda esa carga antropológica, estas preguntas sobre sus capacidades.

Paco, tiene sus problemas ortográficos...:

pero no se aclaraba y, a la noche, confiaba sus dudas a la Régula, en el jergón e, insensiblemente, de unas cosas pasaba a otras y la Régula,

para quieto, Paco, el Rogelio anda desvelado, y si Paco, el Bajo, insistía, ella

ae, para quieto, ya no estamos para juegos, y, de súbito, sonaba el desgarrado berrido de la Niña Chica y Paco se inutilizaba, pensando que algún mal oculto debía de tener él en los bajos para haber engendrado una muchacha inútil y muda como la hache,⁽⁷⁾

Siempre el recuerdo, ¡la vivencia! de la Niña Chica. También cuando piensa con satisfacción en lo espabilada que es la hermana... y la insistencia de su grito inhibidor, y la *mansedumbre* y *aceptación* de los padres:

y, por las noches, inflado de satisfacción, le decía a la Régula, la muchacha esta ve crecer la hierba,

y la Régula, que ya por aquellos entonces se le había puesto pechugona, comentaba,

a ver, saca el talento suyo y el de la otra, y Paco,

¿qué otra?,

y la Régula, sin perder su flema habitual,

ae, la Niña Chica, ¿en qué estás pensando, Paco?

y Paco,

tu talento saca,

y empezaba a salirse del tiesto,

y ella,

ae, ponte quieto, Paco, los talentos no están ahí,

y Paco, el Bajo, dale, engolosinado, hasta que, inopinadamente, el

(6) *Ibidem*, pág. 38.

(7) *Ibidem*, pág. 40.

*bramido de la Niña Chica rasgaba el silencio de la noche y Paco se quedaba inmóvil, desarmado, y, finalmente, decía,
Dios te guarde, Régula, y que descanses,
y, con los años, se le iba tomando ley a la Raya⁽⁸⁾.*

Acontece un traslado inesperado, de las lindes del campo al corazón del cortijo. Paco hace sus proyectos... futuro de los hijos y su relación: “podemos volver a ser jóvenes...”.

No les dan la casa con más espacio y su necesidad queda hundida... porque triunfa el grito...

Escuela de mansedumbre la que monta un hijo deficiente, escuela de generosidad, de olvido propio:

“...y, con la fresca, Paco y la Régula, amontonaron los enseres en el carromato y emprendieron el regreso y, en lo alto, acomodados entre los jergones de borra, iban los muchachos y, en la trasera, la Régula con la Niña Chica, que no cesaba de gritar y se le caía la cabeza, ora de un lado, ora del otro, y sus flacas piernecitas inertes asomaban bajo la bata, y Paco, el Bajo, montado en su yegua pía, les daba escolta, velando orgullosamente la retaguardia, y le decía a la Régula elevando mucho el tono de voz para dominar el tantarantán de las ruedas en los relejes, entre bramido y bramido de la Niña Chica,

ahora la Nieves nos entrará en la escuela y Dios sabe dónde puede llegar con lo espabilada que es,

y la Régula,

ae, ya veremos,

y, desde su altura majestuosa, añadía Paco, el Bajo,

los muchachos ya te tienen edad de trabajar, serán una ayuda para la casa,

y la Régula,

ae, ya veremos,

y continuaba Paco, el Bajo, exaltado con el traqueteo y la novedad,

lo mismo la casa nueva te tiene una pieza más y podemos volver a ser jóvenes,

y la Régula suspiraba, acunaba a la Niña Chica y la espantaba los mosquitos a manotazos mientras, por encima del carril, sobre los negros encinares, se encendían una a una las estrellas y la Régula

(8) *Ibíd.*, pág. 42

*miraba a lo alto, tornaba a suspirar y decía,
 ae, para volver a ser jóvenes tendría que callar ésta,
 y una vez que llegaron al Cortijo, Crespo, el Guarda Mayor, les
 aguardaba al pie de la vieja casa, la misma que abandonaron
 cinco años atrás, con el poyo junto a la puerta, todo a lo largo de
 la fachada, y los escuálidos arriates de geranios y, en medio, el
 sauce de sombra caliente, y Paco lo miró todo apesadumbrado y
 meneó la cabeza de un lado a otro y, al cabo, bajo los ojos,
 ¡qué le vamos a hacer!
 dijo resignadamente,
 estaría de Dios,"⁽⁹⁾.*

Sin hacernos ninguna axiología de valores, M. DELIBES nos ha hecho penetrar en el dolor, delicadeza y paz, en este caso, en torno a la persona de un deficiente.

Emmanuel MOUNIER y su mujer, Paulette, el 9 de mayo de 1939 tienen su primera hija Francisca, resultando ser una niña gravemente afectada; en algún momento se piensa en un tumor cerebral. Ante el coste del tratamiento médico, MOUNIER escribe:

"Quiero endeudar mi existencia entera por una mirada de niña" (11-4-1940).

En alguna etapa, tienen que internarla en un sanatorio... sus estancias en la cárcel también le mantienen alejado en muchos momentos. No son dificultad para la *fidelidad y continuidad en sus pensamientos*. El volumen recoge más de 24 citas.

El 28 de agosto de 1940 con la nota: Conversaciones X, nos testimonia su proceso interior:

- Sorpresa ante la desgracia sobrevenida.
- Superación de esta psicología, acatando en silencio el misterio.
- Tristeza profunda que se hace adoración.
- Plegaria.
- Francisca se transforma en la imagen de la fe.
- Sobreviene la guerra y relativiza el propio dolor.
- "No se puede solamente escribir libros". Lucha por:
 - mantener diálogo.

(9) *Ibidem*, pág. 44.

- seguir siendo tu padre y tu madre.
- permanecer contigo.

28 de agosto de 1940.

“Presencia de Francisca. Historia de nuestra pequeña Francisca, que parece deslizarse por días sin historia.

El primer aprendizaje fue superar la psicología de la desgracia. Este milagro que se rompió un día, esta promesa sobre la que se cerró la ligera puerta de una sonrisa tronchada, de una mirada distraída y de una mano sin proyectos, no, no es posible que sea un azar, un accidente. “Le ha sobrevenido una gran desgracia”: alguien ha venido, era grande y no es una desgracia. No nos hemos contado sermones. No había más que guardar silencio ante este joven misterio que poco a poco nos ha invadido con su alegría. Me acuerdo de mis llegadas con permiso a Dreux, a Arcachon, con qué angustia la última... Sentía acercarme a esta cuna sin voz como a un altar, como a algún lugar sagrado donde Dios hablaba como por un signo. Una tristeza penetrante y profunda; profunda, pero ligera y transfigurada. Y alrededor de ella, una adoración, no tengo otra palabra. Con toda seguridad, nunca he conocido de forma tan intensa el estado de plegaria como cuando mi mano le decía cosas a esta frente que no respondía nada, cuando mis ojos se arriesgaban hacia esta mirada distraída, que llevaba lejos, lejos por detrás de mí, no sé qué acto emparentado con la mirada, un acto que miraba mejor que la mirada. Misterio que sólo puede ser de bondad; me atreveré a decir: una gracia demasiado grave, una hostia viva entre nosotros, muda como la hostia, resplandeciente como ella. Estos últimos días leía a Bremond. Si toda plegaria verdadera se fundamenta en la muerte de las potencias, sensibles, intelectuales y voluntarias, si la fina punta del alma del niño bautizado, como escribe no sé qué autor espiritual, es puesta en el instante del bautismo en comercio directo con la vida divina, ¿qué esplendores se ocultan en este pequeño ser que no sabe expresar nada a los hombres? Le hemos deseado durante muchos meses que se marchara si tuviera que quedarse así. ¿No es esto sentimentalismo burgués? ¿Qué quiere decir para ella “ser infeliz”? ¿Quién puede decir que ella lo es? ¿Quién sabe si no se nos ha pedido que guardemos y adoremos una hostia entre nosotros, sin olvidar la presencia divina bajo una pobre materia ciega? Mi pequeña Francisca, tú eres para mí la imagen de la fe. Aquí abajo la conoceréis en enigma y como en un espejo...

...En esta historia, nuestra “desgracia” adquiría un aspecto de evidencia, una familiaridad aseguradora o, mejor, no es ésta la

palabra, una familiaridad comprometedora: una llamada que no denotaba ya fatalidad.

Llegó la guerra y anegó nuestra desgracia en la gran calamidad común. Así sumergida, el peso se ha hecho más ligero. La guerra ha deparado a P. los momentos más atroces de soledad y angustia en septiembre y en abril. Pero, a pesar de estos momentos, esa guerra ha acabado de curarnos de la enfermedad de Francisca. Tantos inocentes desgarrados, tantas inocencias pisoteadas; esta niña inmolada día a día constituía quizás nuestra presencia en el horror del momento. No se puede solamente escribir libros. Es preciso que la vida nos arranque periódicamente de la estafa del pensamiento, el pensamiento que vive sobre los actos y los méritos de otro.

Ahora que la amenaza de abril se ha alejado, ahora que parece que debemos continuar juntos, Francisca, hija mía, sentimos que una nueva historia interviene en nuestro diálogo: resistirnos a las formas fáciles de la paz firmada con el destino, seguir siendo tu padre y tu madre, no abandonarte a nuestra resignación, no acostumbrarnos a tu ausencia, a tu milagro; darte tu pan cotidiano de amor y de presencia, proseguir la plegaria que eres tú, reavivar nuestra herida, puesto que esta herida es la puerta de la presencia, permanecer contigo.

Quizás sea necesario que nos envidien esta paternidad titubeante, este diálogo inexperado, más hermoso que los juegos habituales (Conversaciones X)".

La fe ilumina la mente de este autor y su sensibilidad permanece abierta a las desgracias ajenas. La cuna de su hija se ha hecho altar... La delicadeza del sentimiento nos introduce también a nosotros en el Misterio...

La niña es una plegaria, una hostia viva... el coste es reavivar la herida (la fe no es una adormidera), puesto que así se percibe la presencia.

MOUNIER tuvo dos hijas más... le llenan de felicidad; pero, de Francisca dice, en 1943, a su padre:

"Ella es quizá nuestra corona por algún misterioso designio. Ella le da, para mí, un sentido concreto, próximo y familiar al más allá".

Ante estas lecturas, desde el humano realismo de Paco el Bajo, hasta la sublimidad que roza la transcendencia de E. MOUNIER, quedamos sobreco-gidos... el asombro y el misterio también anidan en nosotros.

(10) E. MOUNIER, o.c., págs. 763-764.

El entorno de una persona con deficiencia es de una enorme complejidad, riqueza (expresada o no), dolor que transfigura y sublima, acercándonos otros valores, los del más allá. Dolor presente, puerta abierta a la esperanza...

El acompañamiento de la Iglesia es muy importante y, hasta ahora, bastante escaso. La catequesis y la ERE para estos niños es, casi, asignatura pendiente.

La acción pastoral con los padres muy reducida, es normal que se presenten muchos problemas de horarios, pero el autoproceso de MOUNIER se da normalmente sólo en personas de su talla... ¡Es muy grande el campo que queda a la comunidad eclesial! y ¡vale la pena intentarlo!

Fuensanta Meléndez Jiménez