



Alan Téllez, *La niña de las estrellas*, 2019



MI TÍA CHUS

FRAGMENTO

Nacho Carretero

No es fácil para Chus subir las escaleras del autobús por la mañana. Su rollizo cuerpo pelea por encaramarse a cada escalón: primero una pierna, después la otra. Ella a su ritmo, el mundo a otro. Que se espere. Chus es pequeña, redondeada y se balancea al caminar sobre unos diminutos pies en los que, curiosamente, posee una asombrosa fuerza. También sus manos son pequeñas. Se aferran a los laterales para completar el ascenso. Sabe qué movimiento debe hacer casi de memoria porque apenas ve nada. Chus nació ciega de un ojo y en el otro está perdiendo la visión. Al llegar a su asiento se deja caer a plomo. Una trabajadora social le coloca la horquilla que sujeta su pelo mientras le da los buenos días. El autobús arranca y Chus —que en realidad se llama María Jesús, pero todo el mundo la llama Chus— frota con lentitud sus manos enrojecidas por el frío. Echa un vistazo alrededor, en la cara lleva una sonrisa —suele portarla donde va— y después vuelve a su mundo interno, indescifrable, profundo, mientras el autobús sale de la ciudad. Afuera la lluvia helada de la mañana moja las ventanillas.

“El pediatra nos llamó por teléfono y nos pidió que fuéramos a verle al día siguiente”, cuenta mi abuelo, serio, sentado en una butaca de su salón. Era el año 1958. Habían pasado tres meses desde el nacimiento de Chus. Cuando mis abuelos llegaron a la consulta, el médico no dio demasiados rodeos.

—Creo que esta niña es mongólica.

—¿Qué es eso? —preguntaron.



Zara Tapia Luna, *Mi familia*, 2019. Cortesía de la artista

—¿No sabéis lo que es mongólica?

—No.

—¿No la veis diferente?

—No.

—Éstos son niños que no van a estar bien y tienen retraso.

Hubo un silencio.

—¿Es tonta? —preguntó mi abuelo.

—Médicamente es idiota. Tiene idiocia.

Mis abuelos se echaron a llorar. Y eso que mi tía Chus de idiota no tiene un pelo. El problema —uno de ellos— es que todavía faltaba un año para que Jérôme Lejeune diagnosticara el síndrome de Down tras detectar una alteración en el cromosoma veintiuno, que se duplica parcialmente. En ese momento ni mis abuelos, ni el médico ni en realidad nadie so-

bre la faz de la Tierra conocía tal hallazgo. Por eso se atrevían a llamarle idiota.

Cuando salieron de la consulta, Martín Pou y Lucrecia Romay (así se llaman mis abuelos, lo que pasa es que a mi abuela todo el mundo la conoce como Chicha, excepto, por cierto, mi abuelo, que la llama Chola, a saber por qué), cuando salieron de la consulta, decía, fueron a casa de mis bisabuelos. Chus iba en una pequeña cuna de mimbre, ajena, claro, a todo lo que la rodeaba. "Nos acaban de decir que Chus es tonta". A Coruña, ciudad de provincias de por entonces ciento cincuenta mil habitantes, año 1958. Lo que mis abuelos acababan de lanzar no era una noticia, era una maldición. Mis bisabuelos preguntaron: "¿Puede afectar al resto de hermanos?". Entonces Chus

tenía cuatro hermanos mayores (uno de ellos, mi madre). Era una duda —si acaso razonable— que se instaló en la casa. Lo que ya no les pareció tan razonable a mis abuelos fue el consejo que recibieron a continuación y que les instaba a no dejarse ver en público con Chus, por el bien de toda la familia. “Hay que entender que era otra época, otra mentalidad”, justifica mi abuelo.

[...] “Lo que ahora a los jóvenes os cuesta entender —explica mi abuelo— es que entonces no sabíamos nada, no había nada de información. Era como un túnel negro en el que entrábamos y no sabíamos cómo avanzar, ni a dónde íbamos, ni nada...”. Un túnel negro. Mis abuelos, sentados en un sillón, en desolado silencio, contemplaban a Chus en su cesta de mimbre. En ese momento en Europa no existía un solo país que legislara o dedicara especial atención a personas con discapacidad intelectual. Sencillamente eran niños o adultos enfermos para los que no había cura. Inútiles sociales que caían como un hechizo sobre las familias. No sólo porque eran una carga, también suponían un estigma. Mis abuelos estaban perdidos. “Yo recuerdo que no podía parar de llorar”, añade mi abuela con un hilo de voz, sentada en su butaca, menuda, frágil, como si el sillón fuera a tragársela. “Creo que entré en depresión”. No sería hasta un año después —coincidiendo con el diagnóstico del síndrome de Down— cuando los países nórdicos, con Dinamarca a la cabeza, comenzarían a regular el trato hacia estas personas. Diez años después, en 1968, se constituiría en Jerusalén la Liga Internacional de Asociaciones en Pro de la Deficiencia Mental, un hecho que contribuiría de manera definitiva a impulsar los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Hasta entonces, palos de ciego. Para

mis abuelos comenzó el rosario de consultas a médicos, amigos y conocidos en busca de respuestas. [...]

En la unidad de la tercera edad están sentados en círculo, haciendo ejercicios de memoria. Chus espera su turno acomodada en una silla, con sus rechonchas piernas estiradas, sus manos en los bolsillos huyendo del frío y sus pensamientos, sus profundos pensamientos, apartándola de la realidad. El ejercicio consiste en ir diciendo un objeto cada uno, de modo que cuando les llega el turno, además del que se les ocurra, deben repetir todos los que se hayan dicho antes. Hoy se trata de prendas. Cuando le toca a Chus ya se han dicho cuatro prendas, no está nada fácil. En un sublime gesto de concentración, Chus apoya su pequeña mano en la frente y se pone a pensar con tanta intensidad que se puede palpar el esfuerzo: “Jersey, pantalón, bata... y camisa”. Lo consigue.

[...] Tras el rosario de asesores desubicados y sus disparatados consejos, mis abuelos seguían tan o más perdidos que antes de las consultas. Como siempre puede ser peor, apareció un nuevo problema: se le detectó un glaucoma en su ojo sano, en el único que le ofrecía visión. Había que operar. Y, aquí sí, toca hablar y muy bien de los médicos. El que operó a Chus lo hizo sin cobrar una peseta de las de la época. Quería ayudar a Chus y a mis abuelos, y también llevar a cabo una operación de extrema ambición para un cirujano. Hasta les pidió permiso para grabar en video la intervención. Era delicada al máximo: un error de apenas milímetros al intervenir en el globo ocular y quedaría ciega para toda la vida. Salió bien y la familia del médico acogió a Chus



Alan Téllez, *La chica del Titanic*, 2020

y a mi abuela durante el posoperatorio en su casa de Santiago de Compostela, ciudad en la que tuvo lugar la exitosa intervención. “Recuerdo a Chus con los ojos vendados y atada con los brazos en cruz a la cama. Qué imagen más horrorosa”, rememora mi abuela. Pero salió bien. Chus, aunque con gafas y sólo de un ojo, pudo contemplar el mundo a lo largo de toda su vida. Y se empeñó en hacerlo. Cuando era joven y quería leer acercaba con parsimonia su cabeza al libro, señalaba con el dedo la línea a leer y arrancaba avanzando sobre las letras a trompicones. Al terminar levantaba la cabeza buscando la aprobación de su oyente. Escribía del mismo modo. Sí, Chus leía, escribía, pintaba y escuchaba música. Porque, a pesar del negro túnel en el que seguían inmersos mis abuelos, no se rindieron. Avanzaron contracorriente bebiendo cada gota de información que se derramaba. “Recuerdo haber leído horas y días, buscar todo tipo de información”, dice mi abuelo. Con los meses las cosas fueron tomando forma y, poco a poco, empezaron a entender a qué se enfrentaban, qué ocurría. Cuando Chus cumplió cuatro años

comprendieron —y asumieron— que la cuestión no era curar a Chus. Por el simple hecho de que Chus no estaba enferma. Fue un paso crucial. De modo que viraron su rumbo en pos de la luz al final del túnel: si Chus tenía que convivir con su cromosoma parcialmente duplicado, entonces lo prioritario era que conviviese con plenitud y felicidad. Comenzó la lucha.

El nueve de marzo de 1962 mi abuelo decidió publicar un anuncio en *El Ideal Gallego*, entonces el periódico local más importante. Estaba seguro de que en A Coruña había muchos más padres, muchas más familias, con niños como Chus, escondidos, aislados, atemorizados. Quería conocerlos, quería asociarse con ellos y discutir cómo avanzar. El anuncio decía lo siguiente:

Aviso importante: a todos los padres y familiares que lo sean de un niño o niña anormal (mon-gólico) se les invita a una reunión para tratar asuntos de mucha importancia para este colectivo. Esta reunión tendrá lugar, D. m., el próximo día 12 martes a las 19 horas en el local social de Cáritas Territorial, sito en la calle Teresa Herrera número 12 de esta capital. La Coruña, 9 de marzo de 1962. Martín Pou Díaz.

El anuncio gritó con estrépito en medio del inmenso silencio social: en el local aparecieron en la fecha señalada cien personas. “Me quedé asombrado”, dice mi abuelo. Aquel anuncio fue como un salvavidas arrojado a familias que se ahogaban en soledad. Llegaron de todos los rincones de la ciudad ansiosas de respuestas y de comprensión. Querían hablar de lo que ocurría en sus casas, querían preguntar, reventar el yugo del tabú. El pequeño anuncio del pequeño periódico de la pequeña ciudad que

mi abuelo decidió lanzar al vacío fue la venta en las habitaciones oscuras donde estaban encerrados los niños. Fue una vida nueva para toda una generación.

[...] Tras la reunión convocada a través del periódico comenzó a tomar forma una idea que hacía tiempo rondaba la cabeza (ya sin pelo entonces) de mi abuelo. Esta idea surgió tras un viaje a Valencia en el que se entrevistó con el presidente de la Asociación de Personas Anormales (hasta grabó la entrevista con un viejo magnetófono que se acabaría estregando en un incendio años después). De ahí, y tras compartir sus experiencias con los demás padres en la reunión, nació la idea: fundar una asociación igual en Galicia. Un proyecto que desde ese instante se tornaría en el sentido mismo de la vida de mis abuelos y cambiaría la de cientos de niños con discapacidad. Pero no iba a ser fácil. Nada fácil. Algunos padres

no, lo iban a vivir. Aun y con eso, la idea de mi abuelo fue acogida con entusiasmo por la mayoría de los padres. En sucesivas reuniones se fundó la asociación, se redactaron unos estatutos y se nombraron dirigentes y vocales. [...]

Tras varios fracasos [...] llegó el milagro. “Es que fue un milagro”, dice mi abuela.

Estaba yo trabajando —continúa mi abuelo— cuando vino a visitarme Julio Casares Rivera (mi abuelo siempre dice nombres y dos apellidos cuando habla de coruñeses). Me pidió que si podía ayudarle con la venta del chalé familiar de su padre, que acababa de morir, ya que por entonces yo trabajaba en Hacienda y conocía a gente interesada en invertir.

En ese momento mi abuelo lo vio claro: situado muy cerca del centro de la ciudad, ese chalé podría ser la sede perfecta para el cole-

Lo que estaban a punto de emprender aquellos padres era un desafío a una sociedad cerrada, conservadora y, en gran medida, ignorante.

dejaron la carrera nada más darse la salida. “Yo no te voy a decir nombres —dice mi abuela, prudente— pero conozco familias que los tuvieron encerrados en una habitación toda la vida. Hasta hace no mucho”. Sin justificarlo, cabe ponerlo en contexto. Lo que estaban a punto de emprender aquellos padres era un desafío a una sociedad cerrada, conservadora y, en gran medida, ignorante. Desconocían cuáles iban a ser las consecuencias y en cualquier caso les auguraban perjuicios graves. Aquellos niños y niñas contaban con el desprecio de mucha gente y mis abuelos, y el resto de luchadores que comenzaban en aquel cami-

gio. Negociaron y acordaron la venta por dos millones y medio de pesetas (quince mil euros). Mi abuelo agarró su abrigo y se dirigió a la oficina de la Caja de Ahorros de La Coruña para pedir el crédito que necesitaban. “Su director era Antonio Lorenzo Pérez (otra vez dos apellidos), a quien conocía personalmente”. Y he aquí el milagro. Lo que *a priori* iba a ser un crédito más que difícil, o lo que podía haber sido otro desaire para con Chus y los niños como ella, de la talla del encendedor de puros, mutó en lo contrario. Don Antonio Lorenzo Pérez tenía un hijo con discapacidad intelectual y desconocía el movimiento que estaban

llevando a cabo mis abuelos y otros padres. El crédito fue concedido con entusiasmo, además de otro personal de trescientas mil pesetas y el compromiso de que los intereses serían donados por la propia Caja de Ahorros. Milagro completado. Había colegio.

El once de mayo de 1963 se firmaron las escrituras del chalé ante notario y comenzaron las obras para adecuarlo. [...]

La jornada laboral de Chus termina a las cinco de la tarde. Es a esa hora —después de una imperdonable y generosa siesta— cuando se enfunda otra vez su abrigo y regresa a casa de nuevo en el autobús. En la parada le espera Eli, una trabajadora social contratada por mis abuelos encargada de cuidarla desde que a ellos les falta la fuerza. Con Eli —a quien Chus considera una amiga— da un paseo, dibuja, escucha música o juega al parchís. Esta tarde van a ir a dar una vuelta y a Chus le apetece un helado. “¿Un helado?”, le dice mi abuela mientras le coloca la bufanda. “No, Chus, hace mucho frío, un helado hoy no”. Y ella me mira, y después mira a mi abuela. “¿No?”. “No. Otro día, ¿vale?”. “Vale”. Yo me sumo: “Qué frío, no me tomaría un helado hoy ni loco”. Ella me mira de nuevo, arquea una ceja: “Yo tampoco”, me dice. Nunca se queja, nunca protesta, nunca se encapricha, nunca se enfada. Chus es la bondad en estado puro, sin artificios, sin pretensiones, la bondad inconsciente de sí misma. [...]

Todavía tuvieron que pasar muchos años hasta que la presencia de Chus en la calle fuera algo normal y a ello iba contribuyendo, sin duda, el crecimiento imparable de Aspronaga.¹ Los

padres implicados no dejaban de trabajar para que el desarrollo fuera veloz. Durante el primer año realizaron una serie de folletos para brindar a conocer el colegio, era la manera de hacer publicidad en aquella época. Uno de aquellos folletos está hoy en casa de mis abuelos. “¿Puedo verlo?”. El papel, que se repartía por la ciudad, contiene el siguiente mensaje: “La Coruña por Aspronaga. ¡Niño subnormal! ¡No estarás por más tiempo solo!”. Sobra decir que hoy en día el eslogan no funcionaría del todo bien. Mis abuelos también comenzaron a brindar charlas y a participar en reuniones para dar a conocer el centro. Hablaron con padres, enfermeras y hasta médicos. Volcaron sus vidas en difundir un problema hasta entonces sumergido en la vergüenza. Pronto las solicitudes superaron a la capacidad. A las mejoras en el colegio se le unió, con el paso de los años, la inauguración de un centro laboral para adultos (llamado Lamastelle, donde trabaja Chus) y una residencia de día para personas con grados de discapacidad muy profundos, que fue bautizada como Ricardo Baró en honor a uno de los padres que, junto a mis abuelos y el resto, luchó por hacer realidad la idea de Aspronaga. El éxito fue rotundo y se extiende hasta nuestros días: hoy Aspronaga —todas sus instituciones— funciona sin descanso. Cientos de niños y de adultos suben y bajan cada día de los autobuses, entre ellos Chus, agarrándose con sus pequeñas manos a los laterales para poder alcanzar el asiento sobre el que se desplomará. Hoy cabe recordar que, detrás de lo que a ojos de las nuevas generaciones es simplemente un centro para personas con discapacidad, está la pelea colosal de un puñado de padres.

“Yo la verdad es que no he podido hacer más”, dice mi abuelo. “Hemos dado nuestras

¹ Más información disponible en <http://www.aspronaga.net/es/> [N. de la E.]



Zara Tapia Luna, *Jardín*, 2019. Cortesía de la artista

vidas". Mi abuela me mira. "Los hermanos", me dice. "Lo de sus hermanos ha sido increíble, cómo la han cuidado, cómo la han protegido. Ninguno de ellos me preguntó jamás qué le pasaba a Chus, ni de pequeñitos. Simplemente la cuidaron, notaron desde niños que tenían que hacerlo y la cuidaron", termina. "¿Y a cambio? ¿Qué os ha dado Chus?", les pregunto. Se quedan callados, pero no porque estén pensando, sino porque lo tienen claro: "Somos mejores. Nos hizo mejores". La charla termina, cierro la libreta, llena de tachones que son recuerdos, heridas, vivencias y hasta un milagro. Antes de alcanzar la puerta, mi abuelo me llama, con prudencia, como temeroso de que lo que va a decirme pueda molestarme."

Si escribes algo de esto —me dice susurrando— que no parezca que queremos dar pena o que exageramos ni nada de eso. Simplemente lo que hemos querido siempre para Chus es lo mismo que cualquier padre quiere para sus hijos. Y punto.

En la calle Chus y Eli regresan del paseo. Mañana toca trabajar, madrugar de nuevo y esperar el autobús. "Chus, voy a escribir una historia sobre tu lucha y la de los abuelos, ¿vale?", le digo sin la menor intención de que me comprenda. Ella me mira, sonrío y me dice orgullosa: "No tomé helado". **U**

Publicado íntegro en *Revista Orsai*, núm. 14, pp. 76-85. Disponible en https://issuu.com/revista_orsai/docs/n14 Se reproduce con autorización.