

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**Filozofická fakulta**

**Katedra romanistiky**

**Diplomová práce**

Veronika Mužná

**REPRESENTACIONES DE LA DISCAPACIDAD EN LA  
LITERATURA ESPAÑOLA**

Olomouc 2016

Vedoucí práce: Mgr. Daniel Esparza, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité  
prameny řádně citovala a uvedla.

V Olomouci 10. března 2016

.....

Me gustaría dar las gracias a Mgr. Daniel Esparza, Ph.D. por sus consejos valiosos y el apoyo psicológico durante la creación de la tesis; gracias a mi familia por la confianza; mis agradecimientos pertenecen también a los autores de las obras analizadas, por transmitir al mundo un tema tan difícil de una forma tan bella.

*“Es que andan las gentes ciegas y sordas, a solas, por la vida, y cuando con amor abren los ojos, el mundo nace y los hace nacer y los asombra.”*

Montserrat del Amo

# Índice

INTRODUCCIÓN .....	7
<b>1 LA LITERATURA Y LA DISCAPACIDAD .....</b>	<b>9</b>
1.1 ¿QUÉ ES LA LITERATURA? .....	9
1.2 ¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD?.....	10
1.2.1 LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI) .....	12
1.3 LA DISCAPACIDAD EN LA LITERATURA .....	14
<b>2 BLANCO SOBRE NEGRO.....</b>	<b>17</b>
2.1 RUBÉN GALLEGO.....	17
2.2 RESUMEN DE LA OBRA.....	18
2.3 LOS PERSONAJES .....	19
2.4 CONTEXTO SOCIOPOLÍTICO DE LA OBRA.....	25
2.4.1 EL COMUNISMO .....	25
2.4.2 EL COMUNISMO EN RUSIA.....	26
2.4.3 LA SITUACIÓN SOCIAL EN RUSIA DURANTE EL COMUNISMO .....	27
2.4.4 MANIFESTACIONES DEL COMUNISMO EN LA OBRA .....	29
<b>3 LA PIEDRA DE TOQUE .....</b>	<b>32</b>
3.1 MONTSERRAT DEL AMO.....	32
3.2 RESUMEN DE LA OBRA.....	33
3.3 LOS PERSONAJES .....	34
3.4 EL CONTEXTO SOCIOPOLÍTICO.....	42
3.4.1 LA DEMOCRACIA .....	42
3.4.2 DEMOCRACIA EN ESPAÑA .....	43
3.4.3 LA ENSEÑANZA EN ESPAÑA DURANTE LA DEMOCRACIA .....	44
3.4.4 MANIFESTACIONES DE LA DEMOCRACIA EN LA OBRA .....	46
<b>4 LAS ACTITUDES Y REACCIONES DEL ENTORNO SOCIAL HACIA LOS PROTAGONISTAS.....</b>	<b>48</b>
4.1 LA FAMILIA .....	50
4.2 LOS COETÁNEOS .....	51
4.3 LA ESCUELA .....	52
4.4 LA SOCIEDAD .....	52
4.5 EL SISTEMA POLÍTICO .....	53

<b>5 ¿CÓMO SE SATISFACEN LAS NECESIDADES BÁSICAS DE LOS PROTAGONISTAS?.....</b>	<b>55</b>
<b>5.1 MASLOW Y LAS NECESIDADES BÁSICAS .....</b>	<b>55</b>
<b>5.2 MATĚJČEK Y LAS NECESIDADES DE LOS NIÑOS .....</b>	<b>56</b>
<b>5.3 LAS NECESIDADES BÁSICAS DEL NIÑO EN EL CONTEXTO DE LOS PROTAGONISTAS .....</b>	<b>57</b>
<b>6 CONCLUSIONES .....</b>	<b>61</b>
<b>REFERENCIAS LITERARIAS .....</b>	<b>63</b>
<b>REFERENCIAS ELECTRÓNICAS .....</b>	<b>65</b>
<b>APÉNDICE 1: ENTREVISTA A RUBÉN GALLEGO .....</b>	<b>69</b>
<b>APÉNDICE 2: ENTREVISTA A MONTSERRAT DEL AMO.....</b>	<b>72</b>

## Introducción

A pesar de la política actual, que abiertamente ayuda a las personas con discapacidad, nos encontramos aún con muchas personas que están desinformadas sobre el tema y que por alguna razón, sea miedo, disgusto, desinterés o simplemente confort, lo evitan.

Con el trabajo presente me gustaría destacar la importancia de la literatura con este tema, que de una forma no violenta y sobre todo segura, en las casas de los lectores, sin que tengan que confrontarse directamente con la discapacidad, les acerca el mundo de la discapacidad.

Muchas veces en el trabajo aparecerá el término “persona con discapacidad“, es la designación más actual que yo voy a respetar y repetir. Esta forma del etiquetaje acentúa el valor humano en primer lugar, porque hay que acordarse que cada uno es en principio una persona, la cual luego puede ser portadora de la discapacidad; por eso evitaré los términos discapacitado o minusválido.

El motivo de esta investigación es conjugar las dos carreras que estudio: Pedagogía y Filología y así poner en práctica mi experiencia en el campo de la discapacidad y el estudio de una obra literaria. El criterio decisivo en el proceso de elegir las obras literarias fue el hecho de la presencia de un protagonista con alguna discapacidad. En este sentido he elegido dos obras cuyos protagonistas padecen *parálisis cerebral infantil (PCI)*: *La Piedra de Toque* y *Blanco sobre Negro*. Quisiera añadir que aunque el tema es la discapacidad en la literatura española, el autor de *Blanco sobre Negro*, Rubén Gallego, no es un español puro, si no de madre española, de padre venezolano y él mismo creció en Rusia, con posterioridad veremos por qué. A pesar de esto, creo que por su origen y por las circunstancias entra en el marco de este trabajo.

Existen muchas obras, como veremos, que tratan el tema de la discapacidad, pero muy pocas investigaciones sobre estas obras, que directamente tratarían el tema de la discapacidad como un tema principal para su trabajo. Esto también fue una de las razones porque he decidido escribir sobre esta problemática.

Como las consecuencias de la discapacidad se manifiestan sobre todo en el campo social el objetivo de este trabajo será analizar las representaciones de la discapacidad, es decir, cómo la literatura recoge y representa esta realidad social en estas dos obras, siempre teniendo en cuenta el contexto histórico y sociopolítico del tiempo y la sociedad en la que se desarrolla la trama de cada obra. Para ello pretendo responder a las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las actitudes y reacciones del entorno social hacia los protagonistas? ¿Cómo se satisfacen las necesidades básicas de los protagonistas?

¿Qué pasos voy a seguir para contestar estas preguntas?

En la primera parte del trabajo me centraré en la literatura y la discapacidad, con un enfoque especial a la *PCI* para acercar al lector los dos conceptos básicos de la tesis. También enumeraré algunas obras cuyos autores son personas con discapacidad, luego otras obras cuyos protagonistas son personas con discapacidad y al final personajes que se han hecho famosos en otros campos y tienen discapacidad.

En la segunda parte se analizarán las dos obras: haré un breve estudio de los autores, luego describiré los personajes, me dedicaré a la caracterización del contexto político dentro y fuera de la obra.

En la última parte responderé a las preguntas fundamentales de este trabajo, destacando los puntos comunes y las diferencias de los protagonistas.

Muchas veces se dice que las personas con discapacidad tienen unas necesidades especiales, pero veremos que las necesidades son iguales, solo que es más difícil satisfacerlas. Veremos como la literatura puede servir no solo como una fuente del deleite estético, sino también como una poderosa portadora de valores.

*"Está claro que el único personaje de un libro es el lector. O por lo menos el único personaje real, y él es quien con su lectura va creando todos los otros personajes. Todos los otros seres, sucesos, animales, cosas, teorías, ideas, lámparas y erratas"* (Umbral, 1981, p.106).

# 1 La literatura y la discapacidad

La discapacidad y la literatura; son palabras que abarcan, en su profundidad, a dos mundos muy parecidos. El encuentro con ellos a menudo despierta en nosotros preguntas éticas, nos causa impresiones estéticas, y de este modo puede que nos revele algo sobre nosotros mismos.

A continuación presentaré estos dos conceptos en el marco de su terminología, prestándole una atención especial a la discapacidad física, concretamente a la *PCI*; y también dedicaré un subcapítulo a aquellos autores que unieron la literatura y discapacidad en una obra, teniendo ellos, o sus protagonistas, alguna discapacidad. También mencionaré algunos trabajos académicos con el tema de la literatura y la discapacidad.

## 1.1 ¿Qué es la literatura?

La palabra “literatura” proviene de la palabra *littera* (letra) y en su etimología designa todo lo escrito (Corbineu-Hoffman, 2008). Es “*arte de la expresión verbal*” o “*conjunto de las producciones literarias de una nación, de una época o de un género*.”<sup>1</sup> La literatura es una de las formas de adoptar la realidad. Es una forma de arte, cuya esencia es estética y artística (Štěpánek, 1966).

La literatura es un término bastante universal pero no inequívoco. Haman (2003) dice que el término *literatura artística* puede ser visto como una estructura dinámica, cuyos límites y ordenación interna cambian con el tiempo, en el sentido de estabilización (los límites son fijos, se diferencian los géneros literarios) y desestabilización (los límites se borran y los géneros se mezclan).

Para Eagleton la literatura tiene una forma de existir diferente que otras “cosas”; constata que los juicios valorativos de la literatura, que la constituyen, varían durante la historia y son estrechamente unidas a las ideologías sociales. Según Eagleton, interpretamos las obras literarias a través de nuestras representaciones mentales, y en ello

---

<sup>1</sup> Diccionario de la lengua española. *Real Academia Española*, 2016 (on-line, consultado el 9.2.2016).

ve la intemporalidad de algunos libros. No es que cada generación valore la misma obra, sino que siempre valora algunos aspectos de ella, que no necesariamente son idénticos para todas las épocas e individuos (Eaghton, 2010).

De la literatura también se ocupaban los formalistas rusos, que intentaban encontrar y definir las particularidades que diferenciaran la literatura de otros textos escritos. Jakobson crea el término *poética*, que tiene como fin el estudio de la literatura como arte verbal. Reflexiona sobre la relación significado-significante, que se caracteriza por el predominio de una de las convenciones: *simbólica*, *indicial* o *icónica*; y observa que en el lenguaje poético prevalece la relación en la que predomina el *iconismo*.<sup>2</sup>

A partir de estas definiciones se podría decir que la literatura es un fenómeno dinámico que consiste en un conjunto de textos artísticos, cuyo fin suele ser estético y que se diferencia de un texto corriente por establecer una relación específica entre el significativo y el significado.

## 1.2 ¿Qué es la discapacidad?

La discapacidad consiste en la perturbación de las actividades diarias, incluyendo el cuidado personal, a causa de trastorno físico o mental (Valenta, 2015).

*“La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, PCI, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).”<sup>3</sup>*

La discapacidad viene definida más a menudo en el contexto de la persona que la tiene, y respetando la terminología actual hablaré de *las personas con discapacidad*,

---

<sup>2</sup> KIRCHOF, Edgar Roberto. *Literatura como lenguaje: el legado de Roman Jakobson*, 2009. (on-line, consultado el 7.2.2016).

<sup>3</sup> Discapacidad y Salud. *Organización Mundial de la Salud*, 2015 (on-line, consultado el 7.2.2016).

no de *discapacitados*, con lo cual se quiere prevenir a la posible percepción de esta persona a través de su discapacidad. Y entonces: “*Las personas con discapacidad incluyen aquellas que las tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.*”<sup>4</sup> O “*persona que no puede realizar ciertas actividades debido a la alteración de sus funciones intelectuales o físicas.*”<sup>5</sup>

“*Alumno con discapacidad es aquel o aquella que presenta una deficiencia física, motriz, intelectual, mental y/o sensorial (auditiva o visual), de naturaleza permanente o temporal, que limita su capacidad para ejercer una o más actividades de la vida diaria, y puede ser agravada por el entorno económico y social. Estos alumnos o alumnas pueden o no presentar necesidades educativas especiales, dependiendo del contexto y de la atención educativa que se les brinde.*”<sup>6</sup>

En el contexto de la discapacidad también hay que mencionar las *necesidades especiales educativas*, que tienen aquellos niños, alumnos y estudiantes con discapacidad, que para la saturación de sus posibilidades educativas necesitan unos retoques en el ámbito de la enseñanza. Sin embargo, las *necesidades especiales* no son consecuencia de cada discapacidad, siempre hay que tomar en cuenta el caso individual de cada persona (Valenta, 2015).

Entonces, *la discapacidad* consiste en la limitación de alguna de las capacidades de tal forma que influye negativamente en la integración plena de esta persona a la sociedad; la discapacidad, puede o no, desembocar en la necesidad de la regulación de las condiciones educativas, llamada *necesidades especiales educativas*.

---

<sup>4</sup> Glosario de educación especial. *Sitio de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública*, 2010 (on-line, consultado el 9.2.2016).

<sup>5</sup> Diccionario de la lengua española. *Real Academia Española*, 2016 (on-line, consultado el 9.2.2016).

<sup>6</sup> Glosario de educación especial. *Sitio de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública*, 2010 (on-line, consultado el 9.2.2016).

### 1.2.1 La parálisis cerebral infantil (PCI)

Los protagonistas de ambas obras tratadas en este trabajo padecen esta discapacidad. Para hacerse una idea más concreta de cómo es, voy a describirla en los párrafos siguientes. Hay que tener en cuenta que esta discapacidad, igual que otras, es característica por una enorme variedad de formas. En los párrafos siguientes intentaré acercar lo elemental de la problemática al lector.

La *PCI* pertenece a la categoría de las discapacidades físicas, que abarca a un grupo heterogéneo de personas, cuyo rasgo común es la limitación del movimiento. Esta limitación afecta el lado cognitivo, emocional y social de la persona. Puede ser una limitación primaria, si es que se trata de un problema directamente unido al aparato locomotor o de unas perturbaciones en el sistema nervioso central o periférico; o una limitación secundaria, cuando la causa de la discapacidad es diferente. En cada caso influye en toda la personalidad del individuo (Valenta, 2015).

En la medicina, la *PCI* está descrita como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan la limitación de actividad causada por el deterioro no progresivo del cerebro del feto o infantil. Esta discapacidad puede estar acompañada por trastornos sensoriales, cognitivos, comunicativos, de comportamiento o de epilepsia y otros problemas músculo-esqueléticos.<sup>7</sup>

La etiología de esta discapacidad no está muy clara, sin embargo las fuentes científicas ofrecen estas causas posibles: una infección de la madre durante el embarazo; la incompatibilidad Rh; la escasez del oxígeno en el cerebro del bebé o daños de la cabeza durante el embarazo; la ictericia neonatal; los accidentes cerebrovasculares.<sup>8</sup>

Existen varias formas de la parálisis que serán comentadas a continuación. Una descripción clara y concisa de las formas de la *PCI* ofrece la web dedicada a la discapacidad:<sup>9</sup>

---

<sup>7</sup> Co je DMO. *DMO*, 2012 (on-line, consultado el 7.2.2016).

<sup>8</sup> ŽIVNÝ, Boris. *Dětská Mozková Obrna (DMO) - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO. DMO klinika (The International Cerebral Palsy Clinic) NeuroCentra Praha*, 2007 (on-line, consultado el 7.2.2016).

<sup>9</sup> ŽIVNÝ, Boris. *Dětská Mozková Obrna (DMO) - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO. DMO klinika (The International Cerebral Palsy Clinic) NeuroCentra Praha*, 2007 (on-line, consultado el 7.2.2016).

La forma *espástica* es la más corriente, es el caso de 70% hasta 80% de personas con la *PCI*. Los músculos de las personas con esta discapacidad están rígidos en las partes afectadas y contraídos de forma permanente (espásticos). Dependiendo del grado de movilidad, hablamos de la *paresia* (debilitamiento) y de la *plegia* (parálisis), de ahí la terminología: *diparesia / diplegia espástica* (afectadas las dos extremidades inferiores); *hemiparesia / hemiplejia espástica* (están afectadas las extremidades de un lado de cuerpo); *triparesia / triplegia* (afectadas las dos extremidades inferiores y una superior); *cuadriparesia / cuadriplejia / teraparesia* (afectadas las cuatro extremidades). Si están espásticas las dos extremidades inferiores, pueden desviarse hacia dentro y al caminar se cruzan las rodillas; hay que añadir que no siempre las personas afectadas pueden andar, pero cuando sí, la forma de andar es muy torpe y difícil, sus piernas son rígidas y al andar se rozan mutuamente. Esto crea una imagen característica del andar, llamada *marcha en tijera*.

*PCI disquinética o atetoide* se caracteriza por unos movimientos involuntarios lentos. Estos movimientos anormales suelen afectar a las manos, los pies o todas las extremidades. En algunos casos, los músculos afectados de la cara y la lengua pueden causar muecas o que estas personas chasqueen. Estos movimientos involuntarios a menudo se intensifican en el caso de estrés emocional y desaparecen durante el sueño. Pueden aparecer problemas con la coordinación muscular necesaria para hablar (*dysartria*). Este tipo de la parálisis afecta a 10%-20% de los paralíticos.

*PCI atáxica* es la forma poco común de la parálisis. Afecta principalmente a la percepción del equilibrio y la sensibilidad profunda (*propiocepción*). Los afectados a menudo tienen una coordinación muscular mala, su forma de andar es inestable, con pies muy separados. Los problemas vienen al intentar hacer un movimiento preciso y rápido, por ejemplo al escribir algo o al abrochar con botones la ropa. También puede aparecer el denominado *temblor intencional*, que consiste en temblor que se produce durante un movimiento voluntario, cuando por ejemplo la persona quiere coger un libro y la mano, al acercarse al objeto, empieza a temblar. Esta forma abarca a 5 – 10% de los pacientes con *PCI*.

*PCI mixta* consiste en la combinación de las formas anteriores. La más común es la forma *espástica* con la *atetoide*.

En cuanto al tratamiento, debe ser integral y centrado en la influencia positiva de la manifestación y la gravedad de los síntomas y las complicaciones posibles de la enfermedad. El objetivo final es mejorar la movilidad del niño y hacerle independiente de los demás en la vida. El tratamiento psicológico forma una parte necesaria de la atención integral, el objetivo más importante es minimalizar las consecuencias de la discapacidad en todos los ámbitos. El psicólogo ayuda a diagnosticar al niño y también a menudo ayuda a los padres a superar las dificultades relacionadas con la discapacidad de su hijo.<sup>10</sup>

La *PCI* es una discapacidad grave innata con etiología diversa que consiste en la afectación del aparato locomotor del hombre en grados diferentes que se concretizan en formas diferentes de la discapacidad. Es importante el tratamiento integral y la participación activa de la familia en la rehabilitación. Un gran papel ocupa también el apoyo psicológico ofrecido a la persona afectada y a la familia.

### **1.3 La discapacidad en la literatura**

Investigando el tema me he encontrado con tres formas de la aparición de la relación literatura y discapacidad: primero, se trata de aquellas obras cuyos protagonistas tienen alguna discapacidad; segundo, son autores con una discapacidad que escriben las obras; y, tercero, son unas investigaciones en torno a este tema, es decir, son artículos y tratados científicos y populares sobre los primeros dos puntos mencionados, a este grupo caería este trabajo también.

En este subcapítulo presentaré los autores y los libros que de alguna forma se relacionan con la discapacidad, también mencionaré algunos personajes con discapacidad que sobresalen en otros campos y al finalmente enumeraré algunas investigaciones que tratan el tema.

Una recolección bastante completa de las obras cuyos protagonistas son personas con cualquier discapacidad está publicada en la web.<sup>11</sup> Me ha servido de guía antes de empezar a escribir este trabajo y el libro *Blanco sobre Negro* fue elegido a base

---

<sup>10</sup> Psychologie. *DMO*, 2012 (on-line, consultado el 7.2.2016).

<sup>11</sup> Porras Navalón, María del Pilar, Verdugo Alonso a Miguel Ángel. Literatura y discapacidad. *Servicio de información sobre discapacidad*, 2003 (on-line, consultado el 7.10.2016).

de ella. En la página enumeran una enorme cantidad de títulos de la literatura de autores españoles y extranjeros traducidos al español y destinada a todas las edades, aquí algunos ejemplos: *Soy Julia*, tratando el tema de la disencefalia de Antonio Marínez; *Miriam* con tema de ceguera de Ramón Hernández; *El niño que vivía en las estrellas*, historia de un niño autista de Jordi Sierra y Fabra; *Voy a vivir*, sobre un chico de 17 años que se queda parapléjico por un accidente, de Andy Ticker; *Flores para Algernon* sobre un chico con discapacidad mental, de Daniel Keyes; etc. Para ver la lista completa recomiendo visitar la web.

*El Centro Internacional del Libro Infantil y Juvenil de la Fundación Germán Sánchez Ruipérez*, la *Fundación CNSE para la supresión de las barreras de comunicación* y el *Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad de Salamanca* presentan un folleto online llamado *La discapacidad en la literatura infantil y juvenil*, donde podemos encontrar libros destinados a los jóvenes que tratan la temática de la discapacidad.<sup>12</sup>

También hay algunas obras clásicas, donde nos encontramos con personajes con discapacidad: el ciego de *Lazarillo de Tormes*; el tema de la ceguera también aparece en los personajes Pablo en *Marianela* y Almudena de *Misericordia* de Benito Pérez Galdós o en Eluctos en *Flor de Santidad* y Max Estrella en *Luces de Bohemia* de Valle-Inclán; y una obra más actual, *Ensayo sobre la ceguera* del Nobel José Saramago.<sup>13</sup>

En el marco discapacidad-literatura se pueden destacar sobre todo a los escritores: Teresa de Cartagena sorda; el poeta y pintor Christy Brown sufría la *PCI*; Miguel de Cervantes y Saveedraa se quedó manco; Hellen Keller sorda y ciega; los escritores Homero o Jorge Luis Borges se quedaron ciegos.<sup>14</sup>

También se pueden mencionar algunos personajes famosos que a pesar de la discapacidad lograron tener éxitos en campos diferentes: el compositor Ludwig van Beethoven era sordo; el pintor Vincent van Gogh sufría la depresión; la pintora Frida Cahlo tenía polio; el pintor sordo Francisco Goya; la deportista ciega Marla Runyan; el

---

<sup>12</sup> La discapacidad en la literatura Infantil y Juvenil. *Fundación Germán Sánchez Ruipérez*, 2007. (on-line, consultado el 21.2.2016).

<sup>13</sup> PEÑAS, Esther. La diferencia como valor literario. *Comité español de representantes de personas con discapacidad*, 2003 (on-line, consultado el 21.2.2016).

<sup>14</sup> Escritores discapacitados: ¿por suerte o por desgracia? *Literalmentehoy*, 2012 (on-line, consultado el 13.1.2016); *Vidas Ejemplares. Famosos con Discapacidad. 20minutos*, 2009 (on-line, consultado el 13.1.2016).

pintor Henri de Toulouse-Lautrec con osteoporosis acroosteolítica; el músico Stevie Wonder ciego; científicos Stephen Hawking con Esclerosis Lateral Amiotrófica y John Nash con esquizofrenia.<sup>15</sup>

Trabajos académicos que trataron el tema de la discapacidad en la literatura son por ejemplo: la tesis de Rostislav Kukol llamada *Obraz postiženého hrdiny v literatuře pro děti a mládež*; Luis Celero Álvarez con el artículo llamado *Literatura y Discapacidad; Handicap v literatuře pro děti a mládež* de Veronika Němcová; *Significación de la discapacidad en la literatura infantil clásica: Una perspectiva desde la corporeidad* de Elena Rosa Leal Mendivelso.

Como vemos, el hecho de ser una persona con discapacidad y con talento no es una cosa tan excepcional, como podría parecer. En este capítulo he mencionado solo algunos de los personajes cuyas obras han dejado una huella en la cultura mundial.

---

<sup>15</sup> Escritores discapacitados: ¿por suerte o por desgracia? *Literalmentehoy*, 2012 (on-line, consultado el 13.1.2016); Vidas Ejemplares. Famosos con Discapacidad. *20minutos*, 2009 (on-line, consultado el 13.1.2016).

## 2 Blanco sobre Negro

### 2.1 Rubén Gallego

El autor, Rubén Gallego, nació en Moscú en 1968 en el hospital elitista del Kremlin de Moscú, destinado a personas de alcurnia del régimen comunista. Al nacer murió su gemelo, que tenía la espina bífida. La madre de Rubén, Aurora Gallego Rodríguez era la hija del líder comunista español y veterano del Ejército Rojo, Ignacio Gallego. El padre de Rubén era un ex guerrillero comunista con origen venezolano. Rubén nació con la *PCI* y solo podía mover un dedo. Con un año y medio de edad, Rubén fue “robado“ a su madre para unas supuestas pruebas, pero después le dijeron a la madre que Rubén había muerto. Entonces Rubén fue colocado en una institución para hijos enfermos irrecurables de líderes comunistas. Y así creció en orfanatos y asilos de ancianos, sin saber nada de su origen. En el año 1990, Rubén por fin logró escaparse y en 2001 se encontró con su madre en Praga. Luego se mudó a España, donde se licenció en Derecho e Informática. Se casó tres veces y tiene dos hijas. Se ha hecho escritor y periodista, escribió otro libro autobiográfico llamado *Ajedrez*.<sup>16</sup>

Como *Blanco sobre Negro* es una obra autobiográfica, la descripción de la vida del autor y del protagonista de la obra coinciden en todo. Rubén no siente rencor hacia su abuelo, aunque parece que fue por su culpa que se quedó en las instituciones aquellas. En muchos momentos de la obra e incluso en algunas entrevistas destaca la importancia de la literatura para él: “*He sido un huérfano en un país pobre, pero había literatura y ésa fue mi gran suerte.*“<sup>17</sup>

Quién quiera conocer al autor de una forma más auténtica y viva, que acuda al apéndice donde está disponible un fragmento de una entrevista con él. Esta y otras entrevistas realizadas con Rubén se datan sobre el año 2003, 2004, cuando fue publicado su primer libro: *Blanco sobre Negro*.<sup>18</sup> Entonces vivía en España, luego en Alemania y Estados Unidos. Según la información obtenida a través del facebook, parece que el domicilio actual del autor es en Israel.

---

<sup>16</sup> FEDÓTOVA, Tatiana. Un español en orfanatos soviéticos: se bautizó porque «las niñas buenas eran creyentes todas». *Religión en libertad*, 2012 (on-line, consultado el 20.11.2015).

<sup>17</sup> Rubén Gallego: «¿Por qué cambiar de apellido? Que lo cambien los políticos en sus tumbas». *ABC tu diario en español*, 2005 (on-line, consultado el 20.11.2015).

<sup>18</sup> Encuentros digitales: Rubén Gallego. *Elmundo*, 2003 (on-line, consultado el 20.11.2015).

## 2.2 Resumen de la obra

El protagonista y a la vez el autor de la obra es Rubén Gallego. Se trata de un relato autobiográfico formado por cuarenta capítulos que están vinculados entre sí de una forma más o menos libre, unidos por el protagonista. Son unos fragmentos de su vida institucional (orfanatos, casas de niños y asilos de ancianos) en la Unión Soviética, luego Rusia, durante los años 1968 – 1990. Al protagonista mismo le caracterizaré en un capítulo aparte.

Como se trata de un conjunto de retratos de su vida y no de una narración continua, considero innecesario describir el contenido de cada de esos capítulos. Sin embargo, intentaré destacar las características principales de este contenido.

Hay capítulos que son diferentes de alguna manera: el capítulo inicial; el capítulo llamado *Negro* y el *Epílogo* escrito por la madre de Rubén.

En el capítulo inicial Rubén dice, que su libro es una historia real, siempre que tengamos en cuenta el punto de vista subjetivo y personal del autor. Explica la intención de su libro, no quiere escribir de lo malo; dice que escribe sobre la fuerza espiritual y física, sobre el bien, sobre la victoria, la dicha y el amor. Es interesante porque a veces el libro parece muy depresivo y oscuro, con todas las historias terribles que el personaje vivió, no es fácil ver la intención positiva del autor.

Los capítulos que siguen forman la parte principal de la narración. Los dividiría básicamente en dos partes: una, cuando Rubén cuenta las experiencias que había vivido por los orfanatos y hospitales determinados para los niños; y otra, la que constituyen las historias de cuando Rubén había vivido en un asilo de ancianos. El autor describe las condiciones en las que vivía, como le trataba la gente que le cuidaba, como comía, como lo movían. Comenta las relaciones con los demás niños, con los que compartía la habitación. No es una narración objetiva de todo lo que le pasó, es contar y destacar detalles que se le quedaron en la mente, acontecimientos pequeños que el sintió grandes.

El capítulo *Negro* es interesante, porque habla de ese color que en la cultura cristiana tiene connotaciones negativas. Para el autor es un color positivo. Negro, para él, es “*el color de la lucha y de la esperanza, color del cielo nocturno, el fondo preciso y seguro de los sueños, de las pausas temporales entre los blancos intervalos*

*infinitamente largos que engendran las impotencias del cuerpo. El color de las quimeras y de los cuentos, el color del mundo interior de los ojos cerrados. El color de la libertad, el color que yo elegí para mi silla de ruedas eléctrica“ (p.178). Mientras, el blanco no le gusta, para él es “el color de la impotencia y de los condenados, el color del techo del hospital y de las sábanas blancas. Es la atención y los cuidados garantizados, la calma y la nada. La nada inacabable de la vida hospitalaria“ (p.178). El blanco es un nada, como dice, es la encarnación de la falta enorme de estímulos que él ha sufrido.*

Por último, en el epílogo, la madre de Rubén, Aurora Gallego, resume el contexto familiar, geográfico y temporal de Rubén.

## **2.3 Los personajes**

Narrador y personaje real se fusionan en el protagonista llamado Rubén. Es el único personaje de la obra; toda la realidad, incluso a otros personajes los percibimos a través de los ojos de Rubén. Por eso los personajes secundarios o incluso terciarios serán caracterizados a través del “filtro“ del protagonista, con toda la subjetividad que esta obra permite. Hay personajes que aparecen una vez y no salen más, personajes que en uno de los capítulos mueren y en otro aparecen de nuevo.

Voy a describir al protagonista y, como no hay personajes estables que estén presentes durante toda la historia, destacaré aquellos personajes que considero prototípicos y sobre todo convenientes para los fines de este trabajo. Hay que añadir que aunque en alguna parte agrupo más personajes bajo una única unidad, siempre se intenta hacer con respeto a la unicidad indiscutible de cada uno de ellos.

### **Rubén**

El protagonista Rubén es el propio autor de la obra y su historia en el libro y la real coinciden. Ya se ha hablado de él en el capítulo dedicado al autor, sin embargo, en este capítulo describiré a Rubén tal y como se presenta en el marco del libro.

Rubén sufre de *PCI*. Nació en Rusia en 1968, durante el régimen comunista. Su abuelo era el secretario general del Partido Comunista de España en el exilio. Según el libro, los familiares “no presentables” de los jefes comunistas solían ser colocados en unos orfanatos secretos. Suponemos que por eso, a un año y medio de edad, le quitaron Rubén a su madre diciéndole que había muerto.

Rubén, a pesar de su discapacidad física, es un niño muy inteligente que tiene las mismas necesidades que cualquier niño del mundo. Las necesidades básicas biológicas son tan importantes como las psicológicas, y tienen que satisfacerse desde el principio de la vida, si es que queremos que un niño sea sano en su madurez. Rubén no vive con su madre y durante su niñez pasa por varios orfanatos y hospitales. En pocas páginas cuenta cómo primero echaba de menos a su madre que continuamente no venía, luego soñaba con andar pero su estado físico no se lo permitía, hasta que al final se dió cuenta de que lo único que le esperaba era la muerte.

Rubén habla sobre sí mismo como de “*un héroe sin querer*”, se siente héroe por ser discapacitado y abandonado. Desprecia al héroe como arquetipo, porque teniendo brazos y piernas, siendo joven, guapo y fuerte se lucha muy fácil. Lee muchos libros y envidia a Quasimodo, porque siendo feísimo por lo menos tenía piernas y también tenía la catedral. Bendice a Pável Korchagin, protagonista de un libro que después de luchar se quedó paralítico y aun así vivió y escribió libros. Korchagin es para él un ideal, es su ejemplo. Rubén compara el libro con una bayoneta, dice que son armas que se equivalen en la fuerza.

Rubén, como el mismo dice, categoriza el mundo en blanco y negro, o personas malas o buenas, no hay nada intermedio para él. Esto podría ser resultado del fenómeno llamado “*splitting*”, que es un mecanismo de defensa, que causa que las emociones están organizadas solo en dos posiciones principales: en el amor y el odio. La integración de estos dos sentimientos podría causar una angustia y un miedo insoportable.<sup>19</sup>

La madre de Rubén, como personaje, no sale en el libro físicamente, aunque es la autora del epílogo. La madre indirectamente tiene un papel fundamental en la vida de Rubén, por no estar al lado de su hijo. Rubén explica que no es su culpa, que él le fue

---

<sup>19</sup> KŘIVKOVÁ, Elena. *Hraničná porucha osobnosti diagnostické a terapeutické přístupy*. Hradec Králové: Psychiatrická klinika FN a LF UK. (on-line, consultado el 22.2.2016).

quitado y le dijeron que él había muerto. No siente rencor hacia ella. Soñaba con ella muchas veces, con tener una madre. Ni sabía quien era, no conocía siquiera sus propias raíces. Las raíces que le revelarían algo sobre sus antepasados, sobre su propia identidad. Sin conocer a su madre, no se conoce a sí mismo, la madre se supone que con las reacciones le proporciona al hijo informaciones sobre su valor y sentido y así forma la base para el autoconcepto del hijo (Vágnerová, 2012). La madre de Rubén no está, ni está otra persona que le cuide continuamente.

Rubén escuchaba a veces hablar a los adultos, que decían que su madre era *“una puta de mierda que lo había abandonado”*. Estas expresiones dichas ante un niño son para él simplemente verdades porque *“quienes explicaban las cosas eran grandes y fuertes, tenían razón en todo”* (p.20). *“Yo escuchaba y me lo creía todo, como creen los niños de verdad, como quizá solo ellos son capaces de creer...Pues bien: lo de la puta de mierda lo decían las niñeras con la misma naturalidad y simplicidad con que hablaban de la lluvia o de la nieve”* (p.21). Le hacían creer, que su madre era mala, y entonces él entendió, como su hijo, que también era malo. A sus diez años, dice, que leyó sobre los kamikazes: *“Me imaginé un torpedo. Un torpedo pilotado repleto de explosivos. Me imaginaba como me aproximaba muy despacio hasta el portaaviones enemigo y cómo apretaba el botón rojo”* (p.22). Así es como se sintió, soñaba con su muerte y añade: *“este ingenuo sueño infantil no me ha abandonado y puede ser que nunca me abandone”*(p.22).

Las relaciones que un niño establece con su madre y padre son importantes para adquirir la seguridad en la vida y para la integración interna de la personalidad del niño (Matějček, 2008). En el caso de los niños con discapacidad esta necesidad aún se intensifica (Dolejší, 1983). Rubén por lo menos vivió con su madre el primer año de su vida, que por los psicólogos es considerado como el año más importante, aunque parece que ese año lo pasó en el hospital. En general se considera que cuanto antes aparecen unos contextos indeseables y cuantos más haya, más profundamente afectan la vida futura del niño. Rubén es discapacitado y abandonado, lo cual es doblemente inmisericorde.

La madre entonces tiene un papel fundamental en la vida de Rubén, igual que todas las madres de cada uno de nosotros. El libro acaba con el epílogo escrito por ella, donde ella describe su parte de historia y resume un poco. Dice que no tenía derechos a

nada y que encima *“ha cometido el crimen de haber dado luz a niños no presentables”* (p.181).

## **Los cuidadores**

Rubén conoció a mucha gente durante sus estancias en varias instituciones, en los capítulos describe algunas historias en concreto con personajes concretos, en otro momento los describe más en general.

Los maestros le contaban a Rubén las cosas sobre la vida fuera. Dice que siempre mentían. *“Hablaban sobre países lejanos, sobre grandes escritores, decían que la vida era maravillosa y que, si uno estudiaba mucho y obedecía a los mayores, iba a encontrar su lugar en este mundo”* (p.20). Rubén salía muy poco, porque estaba desventejado, por ser paralítico, no disfrutó mucho de la vida cultural: *“Me hablaban de estrellas y de los continentes pero no me dejaban franquear la puerta del orfanato. Me hablaban sobre la igualdad de las personas, pero solo llevaban al circo y al cine a quienes podían andar”* (p.20).

Las niñeras son divididas buenas y malas, dice que no lo puede evitar, que categoriza mucho, y las buenas fueron pocas. Las niñeras buenas eran creyentes, aunque la norma consistía en el ateísmo e incluso estaba prohibido creer en Dios. Los maestros no podían hablar de la religión con los niños porque podrían ser hechados por eso. Para Rubén, las niñeras eran todas siempre sinceras y no mentían. *“Cuando te daban un caramelo, a veces te decían: “Pobrecito, ojalá te mueras pronto, así dejarás de sufrir, y nosotros también. O cuando acompañaban a un difunto: “Gracias a Dios, el pobrecillo ya ha dejado de sufrir”* (p.39).

Rubén recuerda a una enfermera que en un hospital le trajo por la noche un bombón de chocolate y él se sintió feliz por un momento. También recuerda a una niñera a la que le dió ganas de matarla.

No es posible caracterizar los personajes uno por uno, ni a todos como un conjunto. Igual que en todas las épocas aparecen personas que a pesar del régimen desfavorable de la época seguían siendo personas con el corazón en el lugar correcto y se atrevían a arriesgar. Sin embargo, muchas de estas personas, sobre todo mujeres

sensibles, se derrumbaban bajo el peso de la impotencia causada por el agotamiento laboral y la rigidez del régimen comunista.

## Los compañeros

Los chicos que no crecen en una familia cariñosa suelen tener los límites aflojados. La familia es el primer grupo social, quien determina los límites fijos y confiables de forma que el hijo no se pierda bajo el número enorme de posibilidades y que obtuviera la sensación de seguridad. Así, en las instituciones educativas, los chicos crean su propio mundo con sus propias leyes y reglas, a menudo muy atrás de los límites de un niño pequeño.

Rubén habla de unas reglas que se formaron en el orfanato y que todos respetaban: si le das algo a alguien recibes algo a cambio. Es como Rubén empezó a leer los libros, se los prestaba a cambio un compañero suyo. Así también se integró en el grupo de “los golfos“, que lo empezaron a tratar bien. Rubén también describe el ritual que se hacía a los novatos con *PCI*: cuando llegaba un chico así, alguno de los chicos se acercaba a él a escondidas le gritaba al oído; y si llevaba alguna bebida caliente en las manos, mejor.

En uno de los orfanatos había un grupo de chicos, al que llamaban los golfos. A esos chicos el resto del orfanato les tenía mucho respeto, Rubén fue movido a la habitación de los golfos después de la muerte de uno de ellos: *“Era la cama número tres, la de la mala suerte. Antes de que llegara yo habían dormido en ella tres, y los tres habían muerto.”*

Uno de los golfos se llamaba Guenca. Guenca tenía 18 años pero parecía 8, no podía andar, “no crecía“. Una vez le ayudó a una estudiante de pedagogía que iba de prácticas a ese orfanato, a resolver un ejercicio de matemáticas y ella declaró: *“Pero ¿cómo lo has hecho? Si no has mirado la libreta. ¡Con lo pequeño que eres!”* (p.44) Una muestra de un comportamiento quizá natural para muchos, pero que comprueba la existencia de unos prejuicios que la gente tiene ante las personas con discapacidad, y sobre todo, ante la discapacidad física.

Los chicos de aquel orfanato, siendo mayores de 15 años seguían yendo a la escuela, repitiendo los cursos, para que no les mandaran al asilo de ancianos. Hubieran seguido a la facultad pero por ser no andantes, no los admitían. Un día llegó al orfanato la inspección de Moscú y se llevaron a todos los golfos mayores de 15 años. Rubén en aquellos tiempos tenía unos 10 años. Luego se enteró de que en un mes, de los ocho golfos murieron todos menos Guenka. *“El asilo consistía en un conjunto de barracones. Los ancianos y los minusválidos se distribuían según el grado de minusvalía. Los nuestros se encontraban en un barracón aparte junto con los terminales. A lo largo de las paredes se sucedían las camas de las que fluían los orinales. Nadie se acercaba a ellos”* (p.46). Guenka murió poco después.

Sasha, un amigo de Rubén de otro orfanato, era el hijo de una mujer que ocupaba un puesto importante en el mundo del comercio. La madre cuidaba mucho de él, por ejemplo le mandaba paquetes llenos de comida al orfanato: *“Aquel día le trajeron dos paquetes de golpe, de once kilos cada uno. Sasha se sentía especialmente orgulloso por aquel peso...Una educadora le trajo los dos paquetes; llegó resollando pesadamente y maldiciendo a aquellos padres que tanto querían a sus hijos”* (p.56). Sasha aprovechaba de su posición privilegiada en el orfanato: *“Se arrastraba por el pasillo y cantaba. Tenía una voz potente, se le oía de lejos. Saludaba en voz alta a las niñeras o a los maestros con quienes cruzaba. Él los llamaba el personal”* (p.55). Les hablaba de tú a las niñeras: *“Tú Masha, a ver si me echas más. Y a éste échale más. ¿Te crees que porque no tenga padres y no hay nadie que lo defienda, ya no se le tiene que dar ni de comer?”* (p.55) Para Rubén era algo incomprensible, tratarles de esta forma a las niñeras, para él eran “semidiosas“. Sasha comerciaba con las niñeras, pedía a su madre artículos escasos de la época. La madre de Sasha conoció a Rubén, se dió cuenta de su inteligencia e intentó adoptarlo sin éxito y sin que Rubén lo supiera, él se enteró después de muchos años. Sasha era un chico muy testarudo pero con sentido para la justicia. Es notable aquí la importancia de que su madre le expresaba el amor que sentía por él, cuidaba de él de lejos y él lo sabía. Sin embargo, el propio Sasha, después de años le comentó a Rubén, que sería mejor, que el orfanato no hubiera existido.

Rubén se queda en la habitación en una cama en la que murieron tres personas, luego llevan a sus compañeros mayores a un sitio donde mueren y parece que es lo que le espera a él también. Es un futuro cerrado, completamente. Rubén dice que cambió desde entonces, se pasaba los días llorando y gritando.

## 2.4 Contexto sociopolítico de la obra

El contexto sociopolítico forma una parte inseparable de la obra, porque Rubén, siendo “un hijo del estado“ depende de él. Básicamente, la familia en la Unión Soviética fue una de las pocas maneras de cómo resistirse ante el régimen totalitario. Como Rubén no tenía familia y tenía una discapacidad, era fácilmente manipulable y controlable por el estado y su régimen (Kabát, 2011). Entre otras cosas, es necesario conocer y comentar el contexto sociopolítico para la comparación posterior de las dos obras comentadas.

### 2.4.1 El comunismo

Definir a lo que se llama “el comunismo“ es una tarea bastante complicada, existen numerosos enfoques y opiniones. La Real Academia Española define el comunismo como *“una doctrina que establece una organización social en que los bienes son propiedad colectiva“* o *“movimiento y sistemas políticos, desarrollados desde el siglo XIX, basados en la lucha de clases y en la supresión de la propiedad privada de los medios de producción.“*<sup>20</sup>

Jindřich Kabát (2011) está convencido de la imposibilidad de definir algo, que realmente no ha existido. Kabát opina que la definición del comunismo es dada por nuestro carácter personal, por nuestros deseos y posturas, más que por un reflejo de la realidad. A continuación defiende su opinión, diciendo que no es posible formar una definición del comunismo objetiva ni subjetiva, si es que nunca ha existido en la forma que por fuera fingía ser. Añade que toda la autopresentación del comunismo está basada en mentiras y en fingir ser algo que no es, refiriéndose a la diferencia elemental entre cómo funcionó el comunismo en la realidad y cómo pretendió funcionar, según la idea. De esta forma llega a identificar el comunismo con la mentira que según él es posible de definir solo partiendo de la verdad, la cual tiene un número infinito de definiciones.

Respecto a los fines del trabajo, se tratará de acercar un poco las ideas originales del comunismo y la realidad del comunismo ruso.

---

<sup>20</sup> Diccionario de la lengua española. *Real Academia Española*, 2016 (on-line, consultado el 9.2.2016).

Una gran parte de las obras que tratan las teorías del comunismo parten de las ideas de Karl Heinrich Marx y Friedrich Engels; otra parte de las obras describe el comunismo en la práctica, el comunismo que se aleja mucho del pensamiento de los filósofos mencionados. Estudiando los orígenes de esta ideología volvemos en el tiempo hasta los siglos XVIII y XIX, a su precursor, *socialismo utópico*, que es anterior al Marxismo y que está vinculado a nombres como Saint-Simon, Charles Fourier o Robert Owen; aunque, realmente, las semillas de este pensamiento ya podemos encontrar en las obras de Platón o Thomas More (Cabada, Kubát, 2004).

En su origen, el término *comunismo* designa sobre todo ideas y política de los partidos comunistas, inspiradas por los principios marxistas. Se trata de una visión utópica de la sociedad futura, el propio Marx resume la teoría sobre el comunismo en una única frase: Liquidación de la propiedad privada (Heywood, 1992). La sociedad comunista entonces consiste en una sociedad sin clases, en la que los medios de producción están en la propiedad colectiva. Según Džilas (1977) el comunismo se basa en la superioridad de la materia sobre el espíritu y la actualización permanente de la realidad. Son ideas adoptadas de los filósofos de la era anterior al comunismo; sin embargo, estas ideas, van perdiendo su papel proporcionalmente al tiempo y duración del régimen comunista en la realidad.

## **2.4.2 El comunismo en Rusia**

Los partidos comunistas que surgieron durante el siglo XX se basaron en las ideas de Karl Marx y Engels. La imagen del comunismo de este siglo fue reflejada sobre todo en la revolución rusa y sus consecuencias. El partido bolchevique, bajo el liderazgo de Lenin, ha tomado el poder durante la revolución en el año 1917 y al año siguiente aceptó el nombre “el partido comunista“. Hasta los años cincuenta, los revolucionarios comunistas lograron una autoridad que respetaban los partidos comunistas de todo el mundo; otros regímenes comunistas, como por ejemplo en China o en Cuba, se inspiraron y modelaron según el ejemplo de la Unión Soviética.

Dado que la historia tratada en este trabajo tiene lugar en Rusia desde los años 60, es innecesario describir más detalladamente la evolución del comunismo antes de

esta época, para ello, los que estén interesados, pueden leer más en el libro de Andrew Heywood, *Politické ideologie*.

En los años 60 China rompió las relaciones con Rusia y así comenzaron a surgir concepciones diferentes del socialismo. La Europa occidental empezó a independizarse del liderazgo ideológico de Moscú e inició su propio camino eurocomunista. Rusia con Brežněv entró en una época de neostalinismo, un régimen totalitario comunista que se estableció en el país entre los años 1964 - 1982. Por una parte: la invasión soviética en Checoslovaquia en 1968, la persecución de los disidentes y la restricción de los derechos humanos; por otra: el sometimiento continuo a Moscú y el hecho de considerarse un partido revolucionario a pesar de la estabilidad política y el crecimiento económico que perjudicaba a esos partidos en las elecciones. Estos dos factores causaron la disminución de la lealtad de los países de la Europa occidental hacia Moscú (Heywood, 1992). Así, Rusia se quedó aislada en su forma de existir totalitaria, mientras el resto de Europa eurocomunista aceptaba el hecho de pasar, de forma paulatina y tranquilamente, al socialismo. En el año 1985 Gorbačov llegó al poder. Gorbačov rechazaba la política stalinista de Brežněv y decidió realizar algunas reformas de “destalinización“. Estas reformas de tipo “revoluciones desde arriba“ abrieron paso a lo que él llamaba “la democracia leninista“, encaminadas al logro de tres objetivos: la perestroika, que se basaba en la reconstrucción de la economía soviética; la apertura, que consistía en la discusión política libre; y la democratización en el sentido de la participación más amplia de la gente en la vida pública. Esta forma de gobernación más humana, paradójicamente, llevó la Unión Soviética a la descomposición inevitable. El golpe de estado llegó en el año 1991, cuando las revoluciones de arriba pasaron a ser revoluciones populares y los estados empezaron a declarar la independencia (Heywood, 1992).

### **2.4.3 La situación social en Rusia durante el comunismo**

El protagonista del libro Blanco y Negro, Rubén Gallego, habitaba varios tipos de instituciones, sobre todo orfanatos pero también asilos de ancianos. Por eso, a continuación describiré algunas particularidades de la atención institucional en Rusia de la época. Utilizaré para ello la obra de Jindřich Kabát, llamada *Psicología del comunismo* que, es la que más coincide con las experiencias de Rubén Gallego.

La cultura del estado se refleja en la postura que adopta hacia los indefensos y los viejos. Durante la época comunista, la gente que no podía trabajar pasó a ser una carga para el estado. La productividad era la prioridad del buen bolchevique y entonces todos los que no fueron productivos, fueron centralizados en instituciones estatales. Para la mayoría de la gente fue la residencia en un asilo de ancianos un horror causado por una visión definitiva de la soledad sin cuidados. Los problemas fundamentales de estas instituciones los menciona Kabát (2011):

1. Condiciones miserables para vivir. Los asilos se situaban en unos edificios viejos, arruinados; además, hasta 12 personas llegaron a ocupar una sola habitación.
2. Escasez de trabajadores instruídos y dispuestos para este empleo. Faltaban enfermeras y otros profesionales, así que muchas veces no se proporcionaba siquiera la atención básica a los clientes.
3. Falta de preocupación por los clientes. El personal estaba muy mal pagado, con lo cual la motivación fue bastante baja, aunque algunas enfermeras trataban bien a los clientes. Desgraciadamente hay casos de enfermeras que por varios motivos se volvieron agresivas con los clientes.
4. La inexistencia de cualquier programa en el régimen diario. La vida ahí consistía en unas esperas vacías, esperas a comer, esperas a dormir, sin estímulos ningunos.

Cuando no hubo tiempo, el personal simplemente dejó de dar de comer y de beber a aquellas personas, que tardaban más en consumir. Así que al final los pacientes se morían de hambre y no a consecuencia de las enfermedades o la vejez. La percepción de la vejez como de una carga causó el sufrimiento paulatino de mucha gente vieja. El valor de la vejez fue degradado igual que la dignidad humana.

Los discapacitados eran un grupo especial, no se podían designar públicamente como una carga, como se hizo con la gente vieja; y por eso casi no se hablaba de ello. El problema como si no existiera, y para lo que no existe, no hay dinero. Los niños ocupaban hasta cierta edad los orfanatos y cuando cumplieron los años que estaban determinados, automáticamente fueron movidos al asilo de ancianos, lo cual, para los más dependientes, significó casi lo mismo que para los viejos: la muerte.

Se cerraban los ojos ante la realidad de tal forma, que hasta se llegó a ampliar la idea de que en el occidente había más gente con discapacidad. Fue porque se veían en la calle, mientras en Rusia la segregación total causó la ausencia de la gente con discapacidad en la vida común.

Igual que la gente vieja, la gente con discapacidad sentía temor de estas instituciones, de que la estancia ahí sería desagradable y que perderían su dignidad. El hecho de entrar en una institución así muchas veces fue una solución definitiva, lo cual causaba un aislamiento permanente y una limitación de la libertad. Las instituciones mismas se encontraban en unos sitios marginados y en el caso de tener familia, fue muy complicado mantener un contacto estable, que encima fue regulado por la administración.

Los orfanatos no solían contratar a gente con vocación al trabajo de educador, eran personas que no tenían otra posibilidad. La forma de educar se basaba en los castigos frecuentes, a su vez, el educador venía a trabajar a un ambiente desagradable, lo que le causaba mal humor. En desmedro de la disciplina se omitía del todo el amor, el cariño, simplemente cualquier forma positiva de una relación entre humanos. Así los niños vivían muchas veces sensaciones de soledad, abandono, aislamiento; vivían en un miedo permanente y con ansias. Se cultivaban la desconfianza hacia el humano y vivían en una inseguridad continua. Hay que añadir, que estas sensaciones mencionadas son algo que no causa directamente la institución, sino el hecho de estar mucho tiempo sin la persona primaria que cuide continuamente del niño, sin la madre sobre todo; el orfanato lo que hace es empeorar o mejorar la situación personal del niño. De las necesidades de los niños hablaré más en la tercera parte de la tesis.

#### **2.4.4 Manifestaciones del comunismo en la obra**

Para hacerse una idea más concreta de las influencias del régimen sobre la vida de Rubén, añado unas cuantas citas del libro:

- *“Estaba prohibido creer. Nos decían que Dios no existía. El ateísmo era la norma“ (p.37).*

- *“Los andantes recibían mejor trato que nosotros. Eran personas. Después del orfanato podían llegar a tener una profesión útil para la sociedad, ser contables, zapateros, costureras. Muchos de ellos recibían una buena educación, se abrían camino en la vida. Luego volvían al orfanato en automóviles caros. Cuando llegaba uno de ellos, nos reunían en la sala grande para que el ex alumno nos contara qué lugar ocupaba ahora en la sociedad. De las historias que contaban siempre se deducía que aquellos hombres y mujeres gordos siempre habían obedecido a los mayores, que habían sido buenos alumnos y que habían conseguido todo gracias a su inteligencia y empeño“ (p.21).*
- *“América. Era un país que debíamos odiar. Ésta era la costumbre. Debíamos odiar todos los países capitalistas, pero sobre todo América. En América vivían los enemigos, los burgueses, gente que chupaba la sangre a la clase obrera. El imperialismo americano preparaba bombas atómicas contra nosotros. Los obreros en América pasaban hambre sin parar y se morían. Ante la embajada de la Unión Soviética en Estados Unidos se extendía como un torrente interminable una cola de gente que quería cambiar de nacionalidad. Así nos lo enseñaban y nosotros nos lo creíamos“ (p.48).*
- *“Pues a los nueve años me contaron que en América no había minusválidos. Los mataban. A todos. Si en una familia nacía un minusválido, el médico le ponía al bebé una inyección mortal... ¿Ahora comprendéis, niños, la suerte que habéis tenido al nacer en nuestro país?A vosotros os dan clase, os dan de comer y os curan gratis. Por eso debéis estudiar mucho y llegar a tener una profesión útil“ (p.48).*
- *“Un día más nuestra tutora nos da clase de formación política. Nos cuenta los horrores de la vida occidental....Estoy completamente convencido de que la mayoría de la gente en Norteamérica vive en la calle en cajas de cartón, que todos los norteamericanos sin excepción construyen refugios antiaéreos, que el país está sumido en una nueva crisis“ (p.67).*
- *“Los chicos empezaron a llevar el pelo largo. De Moscú llegaron instrucciones para luchar contra la epidemia. El pelo de los escolares no podía sobrepasar la mitad de la oreja“ (p.77).*
- *“En las clases de los pequeños casi todos escribían cartas. Las hojas con los garabatos infantiles eran entregadas a la educadora, ésta corregía los errores*

*gramaticales, introducía la carta en el sobre y la mandaba a casa. Todos sabían que se debía escribir en las cartas. Todos escribían sobre las notas escolares, sobre los entregados maestros y el espíritu de camaradería que reinaba en la clase..., Todos también sabían qué no se podía escribir. No se podían escribir cosas malas, por ejemplo, estaba prohibido referirse a la comida..., Por las cartas buenas los niños recibían una felicitación, por las malas, una reprimenda. Las cartas especialmente malas se leían públicamente en voz alta“ (p.80).*

Se podría continuar con la lista de citas, pero la idea sigue siendo la misma.

Como dice Cabada (2004), la historia del comunismo es muy paradójica. Ahí, donde el comunismo prometía crear el paraíso, creó un infierno.

## 3 La piedra de toque

### 3.1 Montserrat del Amo

Montserrat del Amo nació en Madrid en 1927, donde estudió en la facultad de Filosofía y letras de la Universidad Complutense la literatura Hispánica. Se dedicó a escribir la literatura juvenil e infantil y trabajaba de profesora, sin embargo desde el año 1986 empezó a dedicarse plenamente a la creación literaria. También estudió en la Escuela Superior de Comercio el grado de Perito Mercantil. Aprendió el oficio de cajista de imprenta. Ganó varios premios por sus obras, entre ellas por ejemplo: el Premio Complutense de Literatura Infantil y Juvenil en 1993 y el premio de la Asociación Española de Teatro Infantil y Juvenil en 1970<sup>21</sup> o el Premio Nacional de Literatura Infantil y Juvenil en 1978.<sup>22</sup>

Varias fuentes coinciden en que Montserrat del Amo era una de las escritoras más significativas en el campo de la literatura infantil y juvenil. Por lo visto, de las muchas obras que la autora publicó, dos tratan el tema de la discapacidad: *Tres caminos* y *La piedra del toque*.

Para caracterizar mejor a la autora, en el apéndice se encuentran extractos interesantes de dos entrevistas con Montserrat del Amo, igual que anteriormente con Rubén Gallego.<sup>23</sup>

Montserrat del Amo murió en febrero 2015 en Madrid.

---

<sup>21</sup> Premios Nacionales de Literatura / Modalidad Literatura infantil y juvenil. *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte*, 2015 (on-line, consultado el 26.2.2016).

<sup>22</sup> La Biblioteca Regional de Madrid rinde homenaje a Montserrat del Amo. *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte*, 2016 (on-line, consultado el 26.2.2016).

<sup>23</sup> Entrevista a Montserrat del Amo. *Asociación de Profesionales de la Narración Oral en España*, 2012 (on-line, consultado el 26.2.2016); ANDRICAÍN, Sergio. Montserrat del Amo: "Puedo darme el lujo de escribir lo que me dé la gana". *Fundación Cuatrogatos, literatura infantil y lectura*, 2014 (on-line, consultado el 26.2.2016).

## 3.2 Resumen de la obra

El libro empieza contando la historia de Carlos Alberto, un chico que sufre una depresión tras la muerte de una amiga suya. Su madre decide acudir a un psiquiatra, pero éste no está presente y entonces al hijo le recibe su compañero Fernando, que es un parálítico cerebral. Cuando la madre se entera de que a su hijo lo examinará una persona con esta discapacidad, primero no se lo cree, luego lo rechaza.

En el segundo capítulo, Carlos Alberto explica con más detalle su problema y decide acudir de nuevo a la consulta de Fernando y quiere saber cómo ha sido su vida y cómo ha llegado hasta el punto en el que está.

Es entonces cuando comienza la historia de Fernando y del “primer año de su vida” que es a la vez el tercer capítulo y el central capítulo del libro. Nos movemos al tiempo de la juventud de Fernando, al momento en el que la madre de Fernando, María, por úlceras de estómago, debe estar ingresada en un hospital por un tiempo. Fernando en aquellos tiempos tenía siete años, no podía moverse ni hablar, y no se sabía que sería de él hasta que lo acogió una familia vecina de María. La familia consta de Carmen, la madre; Fermín, el padre; Andrés y Pablo, los hijos. Son precisamente los hijos, sobre todo Andrés, quienes empiezan a dedicarse mucho a Fernando, juegan con él, le hablan, le miran... Carmen decide no seguir el tratamiento de pastillas con efecto sedante al que Fernando solía someterse antes. Fernando empieza a mejorar poco a poco, hace pequeños progresos en varias áreas: sabe moverse un poco, sus gritos se transforman en fonemas reconocibles, puede sonreír e incluso empieza a ir a la escuela. Es justo en el momento cuando su madre vuelve y lo arrebató a la familia de Carmen. Todo eso es un gran choque para todos, María tiene su visión de la situación, rechaza la ayuda de todos y vuelve a meter a Fernando en la cama con sus pastillas. Pero Fernando ya ha descubierto el mundo de afuera y solo con las pastillas María logra calmarle un poco. Aun así, cada mañana se oyen gritos de la casa de María. Una vez viene la directora de la escuela donde Fernando cursaba su primer año de estudios e intenta convencer a María para que Fernando vuelva a las clases, lo alaba mucho. La madre lo rechaza bruscamente, y entonces la directora va a saludar al niño por lo menos. Se asusta mucho cuando ve sus uñas rotas hasta la sangre de arrañar la pared. Al final Fernando pudo seguir en la escuela y gracias a eso también siguió hasta la universidad.

Sigue el último capítulo en forma de continuación del segundo, volvemos a la consulta de Fernando que entonces acaba de contarle toda su historia a Carlos Alberto. Le da las gracias y se va.

### **3.3 Los personajes**

En este capítulo voy a caracterizar los personajes más importantes. Hay un gran número de citas en el texto siguiente, pero la claridad, la precisión, la sencillez y a la vez la poeticidad de las expresiones exactas de la autora son las que mejor definen a los personajes.

#### **Fernando Méndez**

Fernando es el protagonista que ha nacido con la *PCI* pero cuya inteligencia está por encima de los demás. Al principio, cuando su madre se queda en el hospital, Fernando no sabe hablar ni moverse, solo produce unos gritos no identificables para los demás. La madre de Fernando, confiando en que hace lo mejor para su hijo, lo aislaba del mundo real. *“Hasta entonces, el mundo había sido para él un espacio en penumbra, blando y tibio, rodeado por una sucesión de rayas verticales que tan solo unas manos hábiles, siempre las mismas, transponían para ofrecerle básicos cuidados”* (p.69). A través de la sinécdoque *“unas manos hábiles”*, como pone en el texto, el narrador destaca la madre siempre presente e hipercuidadosa. Fernando, con sus siete años, estaba totalmente retrasado, y no precisamente por su discapacidad, sino por una enorme falta de estímulos.

La primera vez que se despierta es cuando está con los hijos de Carmen. *“De pronto – él diría más tarde << una mañana >> -, una ráfaga de luz procedente del otro lado de las rayas verticales le alcanzó: la primera agresión que recibía. Antes, la violenta luz ya le había llegado algunas veces, obligándole a cerrar los ojos con un grito. Al abrirlos de nuevo, ya nada le ofendía, pues las manos hábiles se habían apresurado a desviarlo, restableciendo la penumbra. Ahora tenía el sol clavado en las pupilas”* (p.69). El sol y la luz están aquí expresados como algo violento y agresivo; es porque su madre lo mantenía en una penumbra permanente, física y psíquicamente, y él

se acostumbró. En el momento de quedarse sin su madre, sin “*las manos hábiles*“, sin las pastillas, no hay quien le salve. De repente es inevitable para él percibir la luz, “*tenía el sol clavado en las pupilas*“, y las necesidades propias, “*con la necesidad aparecía el tiempo*“. Ha salido de ese enorme estancamiento crónico, que le había creado su madre y “*una sucesión de dolor y de placer había sustituido a la anterior rutina.*“

Fernando, sin su madre, no se sentía adivinado en sus carencias más primarias, lo que le obligaba a aprender a matizar sus gritos. Es un personaje cuyo comportamiento está determinado por la actitud de su madre: durante la estancia de su madre en el hospital y posteriormente, en Alemania, Fernando avanza mucho; cuando ella vuelve, ya no le deja avanzar.

### **María, la madre de Fernando**

“*Pues ¿qué piensa usted que a mí me mueve? Ese hijo es mi vida y mi tortura y mi único pensamiento. No hay madre en el mundo que se haya sacrificado tanto como yo por ese hijo. Clavada me tiene al lado de su cuna desde que nació...*“ (p.179) María es una mujer muy ocupada con su hijo al que quiere mucho pero percibe su enfermedad como pura desgracia. Su marido, padre de Fernando, trabaja en Alemania y María se queda sola a criar a su hijo. Le da vergüenza, no lo saca a la calle, para que otros no lo vean y no puedan reírse de él. No ve las necesidades reales de su hijo, no es capaz de aceptar que está bien cuando está libre. María le presta tanta atención a su hijo que se olvida de sí misma, no tiene tiempo para relajarse hasta que la situación se agudiza y la tienen que ingresar en el hospital, por úlceras de estómago. Uno del pueblo comenta acertadamente: “*El estómago y los nervios parece que se enredan en lo mismo*”(p.32).

Es un prototipo de una madre hiperprotectora, muy frecuente en los casos de niños con discapacidad. En el libro me he fijado en algunas expresiones que me han hecho notar aun más este fenómeno, por ejemplo: “*En cuanto estornuda el niño, ya está pidiendo el número en el Ambulatorio*“(p.33). La hiperprotección entonces consiste en un cuidado excesivo del hijo que como consecuencia pierde o no adquiere la capacidad de resolver las situaciones y los problemas de la vida real. Esta protección exagerada tiene el mismo efecto que la indiferencia de los padres: en la adultez aparecen

problemas serios en la comunicación en su entorno social.<sup>24</sup> Ya en la adolescencia es complicado para estos niños orientarse en las situaciones sociales, no se dan cuenta de las consecuencias de su comportamiento; su pensamiento muchas veces está relacionado con unos sentimientos de vacío, aburrimiento y desesperación. Intentan escapar de un mundo así, pero muchas veces eligen un camino incorrecto que se manifiesta por ejemplo a través de unas *tendencias autodestructivas*.<sup>25</sup>

Aplicando esta teoría a la relación maternal María – Fernando, se hace más probable este riesgo. Él necesita un apoyo especial y más intenso que los demás, parcialmente ya está “handicapado” por el hecho de disponer de unas condiciones diferentes para socializarse. Sin embargo su madre, María, no le ofrece los estímulos suficientes a Fernando que él necesita y que él mismo, por su inmovilidad, no es capaz de proporcionarse. Lo pone en un aislamiento y cualquier señal de disgusto, que Fernando expresa a través de gritos, lo amortigua con los calmantes. También está presente el problema de la conducta autodestructiva: Fernando, después de conocer el mundo y sentirse libre, está obligado a volver a la rutina de antes, siente una impotencia enorme, araña la pared, hasta que se rompe las uñas y le sale sangre de los dedos.

Entonces la madre es una encarnación de la hiperprotección, con lo bueno y lo malo que lleva. Hay que destacar que ama a su hijo, pero es demasiado orgullosa y terca para aceptar los consejos de los demás y demasiado ciega para ver lo que Fernando realmente necesita.

## **La familia que acoge a Fernando**

Acogen a Fernando al principio, cuando todos le rechazan y le dejan abandonado en el piso. Cuidan de él mientras María está ingresada en el hospital; primero creen que podrán meter a Fernando en un asilo, pero se enteran de que es para mucho tiempo. Encima el sitio donde está María no está abierto para las visitas, así que Fernando se queda en la casa de Carmen para más tiempo.

---

<sup>24</sup> ŠŤASTNÝ, Libor. *Kriminalita dětí a mládeže jako prostředek obživy*, 2012 (on-line, consultado 22.2.2016).

<sup>25</sup> ŠŤASTNÝ, Libor. *Kriminalita dětí a mládeže jako prostředek obživy*, 2012 (on-line, consultado 22.2.2016).

**Carmen** es una vecina de María que decide cuidar de Fernando hasta que su madre se ponga bien. Es muy pensativa, su marido le reprocha a veces que es demasiado blanda con los hijos. A principio no sabe si creer a su hijo Andrés todo lo que dice sobre los supuestos progresos de Fernando, pero junto con Fermín están contentos de que su hijo se interese por Fernando y que quiera pasar el tiempo con él.

**Fermín** es el marido de Carmen, que también cuida de Fernando. Por un lado, se aprovecha de la situación y coge a Fernando a su tienda todos los días porque se ha fijado de que vende más periódicos, cuando Fernando está presente. Por otro lado, no le hace daño a nadie, ni a Fernando, haciendo eso. También me he fijado que en otras situaciones defiende mucho a Fernando ante la gente. La relación entre Carmen y su marido Fermín es buena, lo comparten todo y hablan de todo lo que les preocupa. Una relación sana entre los padres forma la base necesaria para crear un ambiente estable, lo cual es a la vez una condición insustituible teniendo en cuenta las necesidades básicas de los niños caracterizadas por una necesidad de la seguridad y protección aumentada.

**Andrés**, el hijo mayor, es un niño muy curioso y Fernando le cae muy bien. Le quiere enseñar a andar, jugar con él. A veces muestra tendencias de ver a Fernando como una cosa o un animal, igual que a su gato Ming. En uno de los capítulos decide llevar su gato a la escuela, para enseñarlo a los compañeros. Estos no parecen muy interesados y entonces Andrés encuentra una caja más grande, en la cual mete a Fernando y se lo lleva para presumir de él como de un juguete. Entonces llega un momento de reacciones perplejas, pero también es un momento importante, porque es cuando la directora de la escuela se entera de la existencia de Fernando y, delante de todos, da a conocer que el próximo año van a abrir una clase de la educación especial. Poco a poco Andrés acepta a Fernando como un humano y confía en su inteligencia.

**Pablo**, el hermano menor de Andrés, al principio pasa un poco mal la presencia de Fernando. No se lleva muy bien con su hermano, pero a la vez le hecha de menos, quiere que su hermano le preste más atención y que lo trate bien. Me da la sensación de que Pablo se siente frustrado y un poco celoso de Fernando. También percibe a Fernando como a un animal, me he dado cuenta en el momento en el que le pide a su madre que se pueda quedar un pollito, que ella también se ha quedado a Fernandito.

Los hijos funcionan como un elemento casi curativo en el libro, representan el mundo de la inocencia pura, de la sencillez y de las intenciones ingenuas. La autora ha

sabido destacar esos detalles significativos con una naturalidad increíble: “ ... *son medicinas de Fernandito. Y yo que me creía que eran fichas! Esa roja vale para el parchís, que se nos ha perdido una. ¿Me la das? No, hijo, no son para jugar. ¿Y se las va a tragar todas Fernandito? Pues le va a salir un arco iris en la tripa* “ (p.113). Una frase muy sencilla pero de un mensaje muy sabio, un fenómeno muy propio de los niños. Gracias a los hijos, Fernando recibe muchos estímulos nuevos y por fin puede desarrollarse y vivir.

## **La gente del mercado**

Existen muchos tipos de reacciones que aparecen en la sociedad mayoritaria hacia las personas con discapacidad: “*Esque a nadie le gusta pasear por la calle semejante visión. Hay que comprenderlo. Que la gente es muy imprudente, y se le quedan parados, mirándolo, y hasta se atreven a preguntar qué le ocurre y si es de nacimiento o si ha habido otros casos en la familia*“ (p.35). *La fascinación por el monstruo*, la cual podemos observar en la cita previa, es una de las reacciones; hay que decir que no se trata de un fenómeno exclusivamente humano, sino está presente en el mundo de los animales también (Blažek, Olmrová, 1985). Esta reacción la podemos dividir en varias fases: primero estamos indiferentes, luego nos fijamos y sentimos mucha curiosidad por el *monstruo* y al final adoptamos una postura negativa. El humano, a diferencia de los animales, tiene la posibilidad del regreso, por ejemplo a la fase de la curiosidad (Blažek, Olmrová, 1985).

Esta curiosidad, y unas posturas más bien negativas las podemos observar en la obra. La gente que rodea a María representa el mundo de un cotilleo permanente y de la hipocresía humana. Pero ante todo, este grupo de personajes representa uno de los obstáculos principales en el camino hacia la socialización de las personas con discapacidad: los prejuicios. Cuando María se pone mala, le prometen entre todos que van a cuidar de su angelito, pero luego nadie se hace cargo. Cuando María no se entera, le ponen varios nombres despectivos a Fernando cómo: *el hijo tonto, infeliz, desgraciado, taradito, pobre, etc.* Estos prejuicios a nivel profesional forman parte de

los llamados *errores en la percepción social*<sup>26</sup>, o *sesgos*.<sup>27</sup> De las reacciones de la sociedad hablaré más en el capítulo 4.

Entonces aparecen personajes en el libro que mantienen unas actitudes nada aconsejables en los casos de la gente con discapacidad y que incluso se consideran indeseables en el trato humano en general, pero que son muy frecuentes. En el caso de los personajes que he incluido en este subcapítulo, hablamos de una actitud negativa que no cambia, es permanente.

## **Javier**

Es un estudiante que está de prácticas en la escuela donde van Andrés y Pablo y, posteriormente, Fernando. Javier quiere cambiar de escuela, porque considera su práctica, por la presencia de un paralítico, de menor valor.

No tiene conocimiento previo de los principios de la comunicación con las personas con discapacidad, representa a la gente laica, lo que se refleja en las reacciones suyas cuando se encuentra con un chico que tiene *PCI*: Javier tiene una intención buena, y cuando se le cae una cosa al suelo a este chico, él automáticamente la recoge y se la da. Un momento después le ayuda a ese chico sentarse bien en el carro. Puede que eso parezcan unos actos generosos, hasta naturales, sin embargo, Javier está cometiendo un error fundamental: impone su ayuda sin preguntar, no la ofrece. En el ámbito de la educación especial existen unas reglas de comunicación que se deberían respetar justamente para prevenir las situaciones como ésta, cuando Javier está subestimando al chico.

En otro momento, Javier hace otra muestra de un comportamiento no deseado, pero natural de la gente laica: cuando ve al chico con *PCI* en la escuela, supone que viene ahí para ser objeto de una investigación o para someterse a un tratamiento; simplemente no es capaz de aceptar que a pesar de la apariencia de discapacitado, el chico puede estudiar y ser independiente. Una amiga de Javier, Isabel, que representa el

---

<sup>26</sup> STRNADOVÁ, Věra. Sociální vnímání (percepce). *Knihovnicko-informační zpravodaj U Nás*, 2007 (on-line, consultado el 29.2.2016).

<sup>27</sup> Autoinformes y respuestas sesgadas. *Dr. Luis de Rivera*, 1992 (on-line, consultado el 9.10.2015).

mundo informado, revela que hasta pudiera enamorarse de ese chico y Javi se queda muy sorprendido.

Javier, al principio, pertenece al mismo grupo que la gente del pueblo, está influido por unos prejuicios y estereotipos y por eso quiere pedir a su profesora que acepte la solicitud para el cambio de la escuela, pero ella le cuenta unas cosas, que le abren los ojos y le hacen cambiar de opinión.

## **Profesora de la universidad**

La profesora de Javier representa, igual que Isabel, el mundo profesional, informado. Cuando Javier viene con su deseo de cambiar la escuela de práctica, la profesora le cuenta sus experiencias personales con la gente con discapacidad, gracias a las que se hace evidente el progreso que ella misma ha experimentado. Al principio ella misma ha vivido esos sentimientos de rechazo hacia un alumno discapacitado, cuando al verlo ha pensado: “ ... deseando que ese muchacho fuera reintegrado al acolchado limbo de los minusválidos del que, por su bien, nunca debería haber salido, sin darme cuenta aún que yo, por su aspecto externo, lo estaba marginando, como hace la gente “ (p.98). Este pensamiento anterior de la profesora probablemente le había servido de una defensa ante un peligro posible, porque viendo a un discapacitado, la profesora se ha dado cuenta de su propia vulnerabilidad, lo cual le ha causado una sensación de miedo e inseguridad y con eso, naturalmente, ha aparecido la necesidad de escapar de ello (Matějček, 2001). Sin embargo, conociendo a ese chico, se ha dado cuenta de todo eso y ha aprendido a aceptarle, hasta apreciarle como persona. Javi se inspira en sus reflexiones y cambia de opinión, se queda en la escuela.

La profesora, entre otras cosas, nos ofrece un brillante ejemplo del cumplimiento de una importante competencia docente, llamada “autorreflexión“. La autorreflexión es la reflexión de uno mismo en el ámbito correspondiente, en este caso en la clase (Spilková, Vašutová a kol., 2008). En este caso concreto, la autorreflexión está presente en que la profesora de Javier ha sido capaz de darse cuenta de sus sentimientos negativos, que le ha causado la presencia de un alumno discapacitado en su clase. Al darse cuenta de esos sentimientos, ha podido reflexionar sobre ellos y al final

manejarlos de una forma conveniente y adecuada para su posición de profesora, y al cabo, también de persona.

Se supone que la profesora es un profesional, se espera de ella una actitud correcta en todos los momentos. Sin embargo, ella también había pasado por una experiencia de inseguridad y desconocimiento del tema, lo cual la acerca más a Javier y a la gente laica. Nos da a saber que el hecho de cometer errores o sentir miedos es algo muy habitual en todos los casos y no es malo si es que luego salimos de ello.

### **La directora de la escuela**

La directora de la escuela donde acuden Andrés, Pablo y, posteriormente, Fernando, desempeña un papel parecido a la profesora de Javier. Tiene una actitud positiva y profesional hacia la gente con discapacidad, y lo hace conocer a sus alumnos. Cuando se entera de la existencia de Fernando, lo considera como una buena ocasión para declarar que van a abrir una clase de educación especial en su centro, y que va a haber niños como él. Ha destacado la belleza de Fernando, diciendo que es guapo y rubio, y así ha desviado la atención pegada a la discapacidad. También ha apreciado a Andrés y el esfuerzo realizado por él, y así ha fortalecido su buena intención.

La directora es la que al final convence a la madre de Fernando para seguir con las clases. Se ve una actitud personal de la directora, que no duda en ir a la casa de Fernando y hablar con su madre. Destaca los lados positivos de Fernando, le ve como una persona y no como un discapacitado o un enfermo.

### **La madre de Carlos Alberto**

La madre de Carlos Alberto es de características parecidas a las de la gente del pueblo, cuando se deja llevar por los prejuicios y condena al psiquiatra que tiene *PCI*. A la vez aparece un paralelismo claro con la madre de Fernando, cuando ella intenta tomar toda la iniciativa en cuanto al trato psiquiátrico de su hijo, pasando de sus necesidades y voluntades reales.

## **Carlos Alberto**

Carlos Alberto es un chico que acude al psiquiatra, porque sufre de una depresión tras la muerte de una amiga suya. A pesar de la opinión de su madre, él decide quedar con el psiquiatra discapacitado (Fernando años después), porque le deja intrigado de alguna forma. Al final parece, que la discapacidad de Fernando ha servido, en este caso, como una circunstancia favorable, porque le ha enseñado a Carlos Alberto, que a pesar de las dificultades que Fernando había vivido, es posible llegar a ser una persona plena.

### **3.4 El contexto sociopolítico**

Una de las obras analizadas en este trabajo, fue publicada en el año 1983, es entonces pocos años después de la restauración de la democracia en el país. Puede que fuera una de las épocas más agradables del país, llena de esperanzas y entusiasmo y se nota fuertemente al leer la obra de Montserrat del Amo. Está repleta de esta felicidad y de un optimismo que trajo la democracia consigo, y que se reflejó en varias capas del sistema entero del país; en este caso sobre todo en el sistema educativo. Al desencanto democrático, que vino después, aún no le dió tiempo a tocar la obra; quizá sea por eso que algunos aspectos de ella podrían parecer idealizados, poco reales. A continuación describiré algunas características de la democracia en general y en España, y también destacaré el tema de la educación, lo cual servirá para completar la imagen sobre la obra analizada.

#### **3.4.1 La democracia**

Hay definiciones que en la descripción del sistema coinciden; Sartori caracteriza la democracia como la fuerza del pueblo, donde el poder lo tiene el pueblo. Lincoln (in Hloušek, 2004) define la democracia como el gobierno del pueblo, por el pueblo y para el pueblo. Parece interesante la opinión de Sartori (1987) que considera difícil definir algo tan complejo e inasible como el concepto de la democracia. Añade que mientras el

comunismo y el socialismo tuvo sus bases dadas por las ideas fijas de Marx, la democracia en su pasado no está vinculada a una persona concreta.

Sartori reflexiona sobre el significado literal de la palabra “democracia” y su contenido real. Indica que el hecho de conocer el significado literal de la palabra no nos lleva a entender la democracia en práctica, porque difiere por parte de ella.

Los principios de la democracia que consisten en el mencionado antes “poder del pueblo” se encuentran con problemas en cuanto a su interpretación. Según Hlouchek incluso había gobiernos totalitarios comunistas que proclamaban ser democracias socialistas, simplemente porque la interpretación de tales términos por ellos fue diferente.

### **3.4.2 Democracia en España**

España estuvo durante 39 años sometida a la dictadura de Francisco Franco. Esa era franquista consistía en un gobierno autoritario, anticomunista, sin ningún programa político oficial por cumplir. Con la muerte de Franco en 1975 España entró en un período de transición a la democracia que culminó en el año 1978 con una constitución. Adolfo Suárez fue nombrado primer ministro del gobierno español por el Rey. En junio 1977 España celebró sus primeras elecciones democráticas postfranquistas. Juan Carlos fue nombrado Rey y Jefe del Estado. A pesar de sus presuntas conexiones con Franco, decidió no continuar con el régimen. Durante su proclamación como rey dijo: *“La Institución que personifico integra a todos los españoles, y hoy, en esta hora tan transcendental, os convoco porque a todos nos incumbe por igual el deber de servir a España. Que todos entiendan con generosidad y altura de miras que nuestro futuro se basará en un efectivo consenso de concordia nacional.”* Lo cual le dió esperanzas a los democráticos y enfadó a los falangistas y los conservadores en el país, que estaban esperando la preservación del régimen. En el año 1978 entonces la nueva constitución estableció oficialmente a Juan Carlos como el sucesor legítimo de la dinastía real española y el rey español. La constitución fue aprobada democráticamente por el parlamento y el pueblo español (Artera, Campistol, Zamora, 1994).

### 3.4.3 La enseñanza en España durante la democracia

Quisiera destacar el papel de la enseñanza en este subcapítulo, porque forma parte indispensable de la obra y, sobre todo expresa, en práctica, los ideales educativos de una sociedad democrática. Mencionaré algunos datos históricos de la educación en general, y aquellos que considere útiles en cuanto al carácter del trabajo presente.

En España hay referencias sobre la educación de la gente con discapacidad ya en el siglo XVI. Pedro Ponce de León o Juan Pablo Bonet fueron los primeros profesores de alumnos con discapacidad, en concreto, profesores de niños sordos. Podríamos decir que fueron unos pioneros de la educación especial. Aunque no eran precisamente escuelas, donde ellos dieron clases, sino familias nobles, donde nacieron niños con discapacidad auditiva. Juan Pablo Bonet es el autor de una obra que trata los métodos de la enseñanza de estos niños, llamada “*Reducción de las letras y el arte para enseñar a hablar a los mudos*”; entre otras cosas el libro contiene las bases de la fonética castellana. Es el primer libro escrito y conservado sobre el tema de la enseñanza de las personas con discapacidad, que encima supuso un arranque en cuanto a la educación de las personas sordas.<sup>28</sup>

En la mitad del siglo XIX, sin embargo, el derecho de educarse fue concedido únicamente a las personas con discapacidad sensorial. Otros tipos de discapacidad impedían a la persona afectada acceder a la escuela.<sup>29</sup>

En la *Ley General de Educación* del año 1970 se usa por primera vez el término *Educación Especial*. En ella se generalizó la educación de los 6 a los 14 años para todos, para prevenir discriminaciones de género y así llegar a una integración en un sistema único. La calidad de la enseñanza empezó a formar una parte importante de la educación, así que se educaba a todos y de calidad adecuada. El sistema educativo comenzó a ser centralizado, lo cual causó la uniformidad en la enseñanza. En la escuela se intentaba establecer relaciones entre el sistema educativo y el mundo del trabajo.

---

<sup>28</sup> GONZÁLEZ PÉREZ, Teresa. Itinerario de la Educación Especial en el sistema educativo. *Dialnet*, 2009 (on-line, consultado el 7.2.2016).

<sup>29</sup> GONZÁLEZ PÉREZ, Teresa. Itinerario de la Educación Especial en el sistema educativo. *Dialnet*, 2009 (on-line, consultado el 7.2.2016).

También fue importante el hecho de reconocer la función docente del Estado en cuanto a la planificación de la enseñanza y en la provisión de puestos escolares.<sup>30</sup>

Con el fin de la dictadura franquista se pusieron en vigor nuevas leyes educativas que partían de la igualdad de las personas y del derecho del niño para la educación. En la constitución del año 1978, en el artículo 27 aparecen mencionados los siguientes principios:

- 1. Todos tienen el derecho a la educación. Se reconoce la libertad de enseñanza.*
- 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales.*
- 3. Los poderes públicos garantizan el derecho que asiste a los padres para que sus hijos reciban la formación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones.*
- 4. La enseñanza básica es obligatoria y gratuita.*
- 5. Los poderes públicos garantizan el derecho de todos a la educación, mediante una programación general de la enseñanza, con participación efectiva de todos los sectores afectados y la creación de centros docentes.*
- 6. Se reconoce a las personas físicas y jurídicas la libertad de creación de centros docentes, dentro del respeto a los principios constitucionales.*
- 7. Los profesores, los padres y, en su caso, los alumnos intervendrán en el control y gestión de los centros en los términos que la ley establezca.*
- 8. Los poderes públicos inspeccionarán y homologarán el sistema educativo para garantizar el cumplimiento de las leyes.*
- 9. Los poderes públicos ayudarán a los centros docentes que reúnan los requisitos que la ley establezca.*
- 10. Se reconoce la autonomía de las Universidades, en los términos que la ley establezca.<sup>31</sup>*

---

<sup>30</sup> Evolución del sistema educativo español. *Universitat Oberta per a Majors*, 2004 (on-line, consultado el 7.2.2016).

A su vez en 1981 fue publicado el Informe Warnock sobre una comisión de investigación creada para analizar la educación especial en Gran Bretaña. Estas investigaciones despertaron la atención de toda Europa. Trataban de las necesidades educativas especiales de niños y jóvenes de Inglaterra, Escocia y Gales. El Informe Warnock influyó en la creación de conceptos y programas para los niños con discapacidad, entre sus concepciones principales sobresalen las siguientes:

- *Todos los niños son educables. Ningún niño será considerado no educable.*
- *La educación es un bien al que todos tienen derecho.*
- *Los fines de la educación son los mismos para todos los niños.*
- *La educación especial consistirá en la satisfacción de las necesidades educativas de un niño con el objetivo de acercarse al logro de estos fines.*
- *Las necesidades educativas especiales son comunes a todos los niños.*
- *Ya no existirán dos grupos de niños: los discapacitados que reciben educación especial y los no discapacitados que reciben, simplemente, educación.*
- *Para describir algunos niños que necesitan de alguna ayuda especial se empleara la expresión ‘dificultad de aprendizaje’. La expresión ‘necesidades educativas especiales’ implica la aceptación de la diversidad por un lado, y, por otro, la posibilidad de atender específicamente a cualquier persona, porque puede ser sujeto de una educación especial de manera permanente o temporal.<sup>32</sup>*

#### **3.4.4 Manifestaciones de la democracia en la obra**

Existe un notable influjo de la democracia que se refleja especialmente en el ámbito de la educación y en la actitud de los educadores hacia las personas con discapacidad.

Hay una colaboración interdisciplinar de los especialistas increíble:

---

<sup>31</sup> Constitución Española. *Congreso de los Diputados*, (on-line, consultado el 14.2.2016).

<sup>32</sup> La discapacidad y la evolución de los modelos: desde la marginación hasta la inclusión. *Universidad de Talca*, 2011 (on-line, consultado el 21.2.2016).

- *“Carmen habló con su médico del Seguro, y el médico habló con un especialista, y la directora, de acuerdo con el psicólogo, buscó un logopeda, y Javier interesó en el caso al profesor de Educación Física de la Escuela Universitaria, quien conocía a su vez un masajista especializado en recuperación de movimientos, y se reunieron todos en torno a la mesa del comedor, fuera de horario, al margen de sus trabajos retribuidos, para reconocer y poner en tratamiento intensivo a Fernandito“ (p.118).*

La directora del colegio presenta Fernando a los demás alumnos :

- *“ ¡Escuchadme todos! Quiero contaros una cosa. Precisamente esta mañana acabo de recibir una carta del ministerio concediéndonos un aula y un maestro para educación especial. El curso que viene – dice levantando la voz – tendremos entre nosotros algunos alumnos como éste, niños que por diversas causas no pueden seguir clases normalmente y necesitan especiales atenciones. No sólo en clase, sino también en los pasillos, en el comedor y en los recreos. Todos hemos de contribuir para que sea interesante y agradable para estos niños en el colegio“ (p.81).*

El logopeda sobre Fernando:

- *“No tardará en entendersele. Eso sí, siempre que se le mantenga en un ambiente de serenidad, ofreciéndole los estímulos necesarios para que él mismo contribuya a su propio adiestramiento, obligándole a esforzarse sin cansarle y celebrando sus adelantos sin demasiados aspavientos, de modo que vaya adquiriendo poco a poco confianza en sus propias posibilidades y aceptando sin grandes temores los riesgos“ (p.119).*

La directora de la escuela viene hasta la casa de Fernando a convencer a su madre para que le deje ir a la escuela:

- *“Nunca será un niño como los otros. Pero puede aprender, relacionarse con los demás, tener un lugar en el mundo, incluso ganarse la vida“ (p.180).*
- *“He venido a pedirle en nombre de su hijo que le permita salir de esta casa, acudir a la Escuela, aprender, integrarse a la vida. Fernando se lo agradecerá cuando se un hombre y, gracias a usted, un hombre de provecho. Pero a veces estamos ciegos para lo que más nos importa“ (p.180).*

## 4 Las actitudes y reacciones del entorno social hacia los protagonistas

Para hablar de las actitudes que desempeñan los grupos sociales particulares, como la familia, los coetáneos, la escuela y la sociedad; y así responder a una de las preguntas elementales de la investigación, voy a comentar primero la situación general relacionada con las reacciones del mundo intacto – sin discapacidad, hacia el mundo minoritario - con discapacidad.

Las actitudes del mundo mayoritario hacia las personas con discapacidad suelen ser ambivalentes o negativas, y muchas veces, como ya fue mencionado, es culpa de la poca conciencia que se tiene sobre la problemática. Estas actitudes constan de dos componentes, emotivo y racional. Las emociones que se despiertan en una persona intacta cuando se encuentra con una persona afectada pueden ser positivas y negativas; las personas con discapacidad suelen ser el objeto de la compasión, porque sin que ellos tengan la culpa, les pasó una desgracia. A su vez, pueden despertar el asco y el terror, porque simbolizan algo que quisiéramos evitar. A menudo aparece el pudor causado por la inseguridad y el desconocimiento de cómo deberíamos comportarnos en el contacto con estas personas. Así, surge una ambivalencia emocional, que une la compasión con el asco, lo positivo con lo negativo. Esta tendencia de una evaluación negativa y el aislamiento resultante de las personas con discapacidad se deriva de una disposición general para responder a todo lo que es de alguna manera diferente de la norma, como a una posible amenaza. Las actitudes hacia las personas con discapacidad suelen ser influidas por la activización de estas sensaciones. El individuo sano, al encontrarse con una persona con discapacidad, se da cuenta de su propia vulnerabilidad. Se da cuenta de que ella también puede caer enferma, sufrir un accidente y quedarse discapacitada para siempre. El desconocimiento entonces juega un papel importante, porque las discapacidades poco comunes causan más miedo que las enfermedades frecuentes (Vágnerová, 2008).

Sin embargo, la percepción social tiene un carácter subjetivo, se trata de un fenómeno racional y también emocional, como es mencionado más arriba. Existe toda una cantidad de errores, de los que no nos damos cuenta, por ejemplo el *efecto halo*. Este *efecto halo* se refiere sobre todo a aquellos individuos que sobresalen por alguna

cualidad suya que es dominante. Esta cualidad la percibimos como la principal característica de esta persona, y seguimos bajo esta influencia mucho tiempo. No somos capaces de moderar nuestras posturas y ver a esa persona desde un punto de vista más objetivo y entonces no obtenemos una impresión completa.<sup>33</sup>

Tomando en consideración este efecto, lo único, que muchas personas de alrededor de Fernando y de Rubén realmente saben de ellos, es que son unos *paralíticos cerebrales*. Este hecho les lleva a crearse unas conjeturas erróneas, llamadas *estereotipos*. *Los estereotipos* representan unas formas de evaluar, a base irracional, a las personas o grupos de personas que tienen algo en común, que comparten ciertas características o cualidades. Se trata de clasificar a la gente según algunos rasgos superficiales como por ejemplo: las personas gordas están felices siempre, los Españoles siempre vienen tarde, las personas que tienen una frente alta son más inteligentes, etc ... Así a menudo un individuo suele estar colocado al grupo dado basado en los criterios predeterminados. El *estereotipo* o *prejuicio* sirve como un criterio de diagnóstico laico, así el laico no tiene por qué esforzarse a reflexionar sobre las cosas que desconoce. Fernando, siendo paralítico cerebral que no puede moverse, es considerado por la mayoría de la gente como un chico infeliz y tonto; Rubén igual. *Los estereotipos* entonces se caracterizan por las *tendencias a generalizar*, unas tendencias de ver, en este caso, a todas las personas con *PCI* iguales, sin percibir las diferencias individuales (Vágnerová, 2008).

No obstante, somos testigos de una casualidad, porque los dos protagonistas de las novelas analizadas coinciden en un elemento – en que tienen la inteligencia superior, y, en que su discapacidad no está combinada con otra, que en el caso de la *PCI* es excepcional; por ejemplo Pipeková dice que hasta 66% de las personas afectadas tienen el intelecto deteriorado (Pipeková, 2006).

Las personas que sufren *PCI* tienen de alguna forma afectado el cuerpo, lo cual es fácilmente perceptible por los demás, que lo ven como algo fuera de norma, algo llamativo. Así las personas con *PCI* son más predispuestas a las reacciones no deseadas, sobre todo en casos de movimientos convulsivos involuntarios. Si encima están afectados los músculos de la cara y órganos del habla, los puede llevar a ser

---

<sup>33</sup> STRNADOVÁ, Věra. Sociální vnímání (percepce). *Knihovnicko-informační zpravodaj U Nás*, 2007 (on-line, consultado el 29.2.2016).

estigmatizados socialmente. Su expresión oral puede ser incomprensible, lo cual les causa unos problemas en la comunicación y en el empleo de sus capacidades intelectuales. Los tics faciales y la imposibilidad de hablar claramente dan la impresión de un desarrollo de la inteligencia limitado. Por eso, a veces esta gente suele ser percibida como retrasados mentales, a pesar de que, como vemos, su inteligencia no tiene que ser afectada, o incluso es superior. Las actitudes también están influidas por el hecho de que los más afectados no pueden ejercer las actividades de autocuidado diarias; cuando le preguntaron a Rubén en la entrevista (citada apéndice 1), si tiene algún punto débil, ha respondido que sí, que no puede *cagar sin ayuda de otra persona*. Entonces no es solo asunto desagradable para la sociedad que ocupa el papel del testigo, sino para el individuo mismo. A consecuencia de esto, la sociedad laica puede ignorar las capacidades reales de la persona sin darse cuenta, porque presupone que si el afectado no sabe hacer algo tan básico, como es el autocuidado, no sabrá hacer cosas más complejas. Las personas con *PCI*, por la evidencia de su discapacidad, puede que sean más tolerados, pero a su vez, se espera menos de ellos. La subestimación y el despecto benevolente puede influir negativamente en su autoestima y así en su comportamiento (Vágnerová, 2008).

A continuación voy a comparar las actitudes que adoptan la familia, los coetáneos, la escuela, la sociedad y el sistema político en las obras examinadas.

## **4.1 La familia**

La familia con el hijo con discapacidad tiene una identidad social diferente, es especial de alguna forma. Esta diferencia es percibida negativamente por los demás y llega a formar la parte de todos los miembros de la familia. La discapacidad causa unos cambios en el estilo de vida de la familia, porque ésta tiene que acomodarse a los posibilidades y necesidades del hijo discapacitado. Entonces cambia el comportamiento dentro y fuera de la familia, que, dentro del marco de los mecanismos de defensa, puede manifestarse de una forma diferente que antes, o intentar aislarse de la sociedad (Vágnerová, 2008).

Las actitudes de la familia hacia el hijo con discapacidad son diferentes que hacia un hijo sano. Existe el riesgo de que los padres sean de alguna forma extremos. Por un lado aumenta la posibilidad de la *hiperprotección*, por otro, aparece el rechazo del hijo. La familia tiene una influencia elemental sobre la vida futura del hijo (Vágnerová, 2008).

En *La piedra de toque* podemos ver dos tipos diferentes de familia: la familia real de Fernando, formada solo por su madre; y su familia de sustitución, una familia completa con hermanos incluso. En *Blanco sobre Negro*, la familia ausente. Nos encontramos así con dos formas diferentes de actitud: rechazo en el caso de la madre de Fernando, que a pesar de quererle mucho, no acepta a su hijo como es y lo esconde, y es *hiperprotectora*. También considero rechazo en el caso de Rubén, que, aunque su madre le quería, él no lo sabía, se quedó solo. La aceptación se ve en la familia de sustitución de Fernando, donde se nos muestra el ejemplo bueno, como debería ser.

## 4.2 Los coetáneos

Las experiencias con los coetáneos son muy importantes para el desarrollo social de todos. Las personas con discapacidad suelen tener más problemas porque tienen el contacto con los demás limitado, por la discapacidad puede que adquieran menos experiencias, etc. (Vágnerová, 2008).

Fernando al principio está en un aislamiento permanente, solo en contacto con su madre. Aunque no esté en una institución estatal como Rubén y tiene una madre que le quiere, se nota una enorme *falta de estímulos* que él vive, rodeado por cuatro paredes y "drogado" con las pastillas siempre. Luego, al entrar en contacto con los demás niños, vemos cómo mejora.

Rubén, al estar creciendo en el orfanato, siempre está en contacto con los demás niños que tienen una discapacidad parecida, pero que vienen y se van, algunos mueren incluso, así que Rubén vive una inseguridad permanente.

### 4.3 La escuela

El hecho de entrar en una escuela es un hito importante en la vida de la persona con discapacidad, que puede pasar por la primera crisis de identidad, porque se afirma la permanencia e inmutabilidad de su handicap (Vágnerová, 2008).

Fernando está en casa y no va a la escuela hasta que su nueva familia hace que entre en una, en forma de integración. La directora de la escuela adopta una actitud deseada al explicar a los demás alumnos que van a abrir una clase de educación especial y apoya a Fernando. Una profesora de la universidad también apoya a Fernando indirectamente, cuando habla con un estudiante indocto sobre la discapacidad.

No está claro si Rubén ha tenido clases regulares en el orfanato, parece que sí. Se nota mucho la subestimación hacia la persona con discapacidad, porque parece que al ser deformado físicamente, la inteligencia también se deforma; los prejuicios ya están mencionados en el principio del capítulo. Los profesores aquí están bajo la influencia del comunismo, reproducen las ideas comunistas.

En las dos obras se notan las influencias del régimen político sobre la enseñanza. *La piedra de toque* está llena de optimismo, los profesores están muy abiertos a la discapacidad y a la integración, a hablar de ello. Mientras Rubén, casi cada vez que mencione un profesor, habla de las tendencias propagandistas que había.

### 4.4 La sociedad

La integración plena a la sociedad, es decir, la socialización, es la meta suprema de una persona sin y con discapacidad. La sociedad está por una gran parte influida por el sistema político y más en los casos de los sistemas políticos totalitarios, como fue en el caso de *Blanco sobre Negro*.

La sociedad encarnada por los vecinos, amigos y gente en general, en *La piedra de toque* abarca varios tipos de actitudes. La gente del mercadillo encarna el rechazo y sobre todo prejuicios, mientras la familia de Carmen aceptan al hijo como a propio y le cuidan y le ayudan.

En *Blanco sobre Negro*, la sociedad rechaza a las personas con discapacidad. Rubén está en un orfanato secreto, donde se metían los parientes de los políticos significantes y la sociedad ahí llega al punto del rechazo total, cuando proclama que en Rusia apenas hay personas con discapacidad.

## 4.5 El sistema político

No estoy segura si el capítulo del sistema político ponerlo como superior, porque influye en todos los demás componentes, supuestamente los abarca; o inferior, porque yo como familia, amiga, profesora o vecina no soy un producto puro del sistema político que dependa cien por cien de él y esté de acuerdo con él; o paralelo porque es un sistema, igual que lo es la familia o la escuela, las que también se influyen mutuamente.

Al final lo pongo como paralelo, porque pienso que aunque, en el caso de las personas con discapacidad y personas que crecen en las instituciones estatales, el estado y su sistema juega un papel bastante importante, siempre depende mucho de la persona con la que uno se encuentra, que le ayuda o le perjudica independientemente de la situación política que haya.

En las dos obras analizadas se contraponen la democracia y el comunismo. Se nota sobre todo en las actitudes de las instituciones estatales como la escuela o en la excelente colaboración interdisciplinaria en *La piedra de toque*; por otro lado en la propaganda y el maltrato en *Blanco sobre Negro*. Sin embargo, en *La piedra de toque* no se habla directamente de la situación política, mientras en *Blanco sobre Negro* el tema de la política es activamente presente.

Kabát y Sartori coinciden en que la palabra comunismo / democracia y la realización de ellos difieren; igual como escribe Kabát sobre el comunismo, escribe Sartori sobre la democracia como de una situación ideal que no es realizable. A distinción de Kabát cree que el ideal es importante para acordarse de lo que el sistema proviene y a qué quiere llegar.

En las dos obras los protagonistas tienen la misma discapacidad junto con una inteligencia superior y entonces la condición primaria para la vida dificultada; como segundo, considero muy importante el papel de la familia, que al principio, no funciona en ninguno de los casos tal como debería. Los coetáneos de los protagonistas juegan un papel significativo también, cuando Fernando entra en contacto con ellos, mejora mucho su estado, igual que Rubén, al estar en contacto con los demás, se socializa y se hace amigos. La sociedad, en los dos casos, incluye a las personas que tienen prejuicios y personas que intentan ayudar a los protagonistas, sin subestimarlos. La escuela en el caso de Fernando es un elemento considerable, se reflejan ahí las ideas integradoras de la época. La escuela y la educación en general, en el caso de Rubén también es muy marcada por la época y el sistema político, por la propaganda comunista sobre todo.

## 5 ¿Cómo se satisfacen las necesidades básicas de los protagonistas?

La satisfacción de las necesidades básicas es el presupuesto para la auto-actualización del hombre y la socialización exitosa. En este capítulo se verá cómo estas necesidades están satisfechas en los protagonistas y para ello me basaré en las teorías de Abraham Maslow y Zdeněk Matějček.

### 5.1 Maslow y las necesidades básicas

Abraham Maslow habla de unas necesidades humanas específicas que motivan el comportamiento. La estructura de todas las fuerzas de motivación es para él un continuo, que abarca las necesidades elementales hasta las necesidades llamadas *B-needs* (la existencia en su profundidad, unida a la realidad del universo). Las necesidades elementales motivan a la persona a reducir la tensión, las dividimos en las necesidades bajas (las fisiológicas y de la seguridad) que aseguran la supervivencia fisiológica del individuo; y las necesidades elevadas (el amor y la estima) que aseguran el bienestar psíquico y el desarrollo de la personalidad. La necesidad de la auto-actualización representa la transición desde las necesidades elementales hacia las *B-needs*. Las *B-needs* abarcan los llamados *meta-valores*, que se vinculan a las cumbres más elevadas del potencial humano. La *auto-actualización* es un proceso inacabable, que progresa dinámicamente hacia arriba a través del continuo. Cuanto más alto uno llega, logrará más felicidad, paz y riqueza profundas en su vida interior. Las necesidades presentadas por Maslow están ordenadas en una jerarquía, lo cual significa que para satisfacer las necesidades más altas, primero hay que tener satisfechas las bajas. No quiere decir que todas las necesidades tienen que estar satisfechas plenamente, sino en un nivel suficiente (Maslow in Drapela, 2003).

Maslow entonces presenta estas necesidades básicas:

*Las necesidades fisiológicas:* la necesidad de comer, de respirar, etc. Si estas necesidades están frustradas, ejercen una tensión sobre todas las demás funciones de personalidad.

*La necesidad de la seguridad:* cada individuo exige la seguridad y la libertad y rechaza el miedo, la angustia y el caos. También reside aquí la estructura, un orden, los límites, y la protección ante el daño. Estas necesidades son importantes toda la vida, pero **muy fuertemente se manifiestan en la niñez.**

*La necesidad de amor:* cuando se satisface lo anterior, el individuo quiere sentir el amor y pertenecer a algún lugar; **estar aislado, segregado o marginado y no tener raíces es una experiencia dolorosa.**

*La necesidad de la estima:* abarcan la estima del uno hacia sí mismo (sé superar los requerimientos de la vida) y la estima de los demás hacia uno mismo (la reputación, el prestigio y el aprecio).

*La necesidad de auto-actualización:* aquí se llega hacia los *B-needs*, el individuo desea llegar a ser todo lo que puede ser. **Todo lo que puede ser, también lo debe ser y tiene que ser fiel a su naturalidad** (Maslow in Drapela, 2003).

## 5.2 Matějček y las necesidades de los niños

A continuación comentaré las teorías de Zdeněk Matějček que se concretan en las necesidades de los niños. Son necesidades psíquicas igual de importantes para la vida, que deben satisfacerse, para que el niño se desarrolle con una personalidad psíquicamente sana y fuerte.

*La necesidad de una cantidad, variabilidad y calidad de los estímulos externos:* llenando esta necesidad el organismo se adapta a un nivel deseable de actividad. **Para el hombre significa que ni se va a aburrir, ni va a ser sobrecargado de estímulos.**

*La necesidad de la estabilidad, orden y sentido de los estímulos:* lo llamamos *un mundo con sentido*. Satisfaciendo esta necesidad se posibilita la transformación de los

estímulos recibidos en unas experiencias, conocimientos y estrategias laborales. **Si todo lo que pasa alrededor lo percibiéramos como casual, surgiría un caos y no podríamos aprender nada.** Es entonces la necesidad básica que posibilita el aprendizaje.

*La necesidad de las relaciones sociales y emocionales primarias, es decir, relaciones con los educadores primarios:* satisfacer esta necesidad significa **proporcionar la seguridad vital al niño** y es una condición importante para una ordenación interior deseada de la personalidad del niño.

*La necesidad de una identidad, la necesidad de la realización social y del valor social:* es importante para **tener la consciencia sana de sí mismo**, y así luego ser capaz de adoptar los papeles sociales y fijar los objetivos de nuestro esfuerzo.

*La necesidad del futuro abierto:* la saturación de esta necesidad proporciona al niño **un rango de tiempo a su vida**, es decir, el rango entre la abertura y el cierre del destino, entre la esperanza y la desesperación.

Matějček añade y coincide con Maslow en que *la necesidad de la seguridad* está acentuada en la infancia, y prevalece sobre todas las demás necesidades (Matějček, 2008).

### **5.3 Las necesidades básicas del niño en el contexto de los protagonistas**

Ahora vamos a ver si estas necesidades de los protagonistas están satisfechas:

En cuanto a *las necesidades fisiológicas*, opino que Fernando estaba satisfecho totalmente. Su madre le cuidaba mucho, así que parece que no sufría ningún déficit en este asunto. El caso de Rubén es diferente, el tema de la comida atraviesa toda su historia. Rubén describe un orfanato donde le tratan bien y donde comía bien, y otro, donde comían pastas con gusanos y huevos pasados. Se nota sobre todo una gran escasez de alimentos que se refleja en su forma de hablar, de pensar sobre la comida: *“Yo se cómo hay que comerse los bombones de chocolate. Hay que tomar el bombón*

*con la mano y mordisquearlo a pequeños trocitos. Además, me apetece observar mejor este bombón“* (p.28). Rubén dice, que no le gustaba comer pero a la vez confiesa que los mejores recuerdos de su vida se relacionan con la comida o con la gente que le daba de comer: *“Muerdo el bombón. Mi boca se llena de algo dulce y ardiente. Mastico el chocolate y no sé por qué me da vueltas la cabeza. Me siento bien. Soy feliz“* (p.28). Comer es la necesidad del hombre más elemental, una necesidad fisiológica; sin llenar esta, no hay vida, simplemente. Rubén, durante su vida en instituciones, se acostumbró a comer cantidades muy pequeñas y ni conocía algunos alimentos, por ejemplo las patatas las comió a sus quince años por primera vez. Ahora en el presente, aún no es capaz de disfrutar plenamente de la comida, no entiende a la gente ni a su propia hija, que a veces se permiten rechazar la comida. Para él, el hecho de comer, no fue una realidad corriente y fija. Sin embargo la escasez de la comida no fue tan fatal como para que el protagonista se muera, pero tampoco creo que fue satisfecha suficientemente, y puede que por eso le dedique tanta atención en el libro.

*La necesidad de la seguridad* que destacan los dos autores está satisfecha en el caso de Fernando, aunque, cuando su madre se quedó enferma, él salió de ese ambiente asfixiante, que en realidad pudiera despertar en él unas reacciones tempestuosas, pero no. Fernando se adaptó rápidamente al ambiente desconocido. Rubén cambia a menudo de orfanatos, sin que él influya en ello, y entonces creo que esta necesidad no está satisfecha. Aquí, según nosotros, también entraría la necesidad que menciona Matějček, llamada *la necesidad de la estabilidad, orden y sentido de los estímulos*, donde he acentuado que si no se satisface, surge un caos en el que es imposible el aprendizaje. Diría que Fernando vive demasiada estabilidad y orden, mientras Rubén lo contrario, y el efecto es parecido: los dos están frustrados por la situación.

*La necesidad de amor*, en Matějček nos recuerda *la necesidad de las relaciones sociales y emocionales primarias, es decir, relaciones con los educadores primarios*, otra vez en el caso de Fernando se puede percibir esta necesidad como satisfecha, porque crece con su madre que le cuida y le ama. Sin embargo, es la única persona con la que está en contacto, al principio. Rubén hasta un año y medio vive con su madre, que por cierto, puede que tuviera una influencia favorable, pero luego en los orfanatos no le tratan muy bien y además no hay una única persona que le cuide, sino muchas. Entonces Rubén no pertenece concretamente a un lugar, está marginado aunque se podría decir que “de grupo“ por crecer sin la madre en el orfanato y por tener la

discapacidad; Fernando sí pertenece al lugar concreto y, paradójicamente, está marginado por crecer con su madre, y por la discapacidad.

*La necesidad de la estima* la junto con *la necesidad de una identidad, la necesidad de la realización social y del valor social*. Fernando al principio no entra en contacto con los demás y pasa la vida durmiendo, Rubén vive en un grupo de niños que están en una situación parecida, por lo que puede que al principio, en cuanto a esta necesidad, está en una situación mejor. Aunque en cuanto a la percepción de sí mismo, creo que la de Rubén es sobre todo negativa, porque habla muchas veces de la muerte. Por la forma del libro *La piedra de toque* no es posible descubrir cómo Fernando vivía las situaciones con su madre y luego con su familia, pero creo que todo su desarrollo ha sido amortiguado por los medicamentos.

*La necesidad de la auto-actualización y la necesidad de un futuro abierto* está perjudicada de alguna forma en los dos casos. Fernando al principio no aprende, solo vive y se llenan sus necesidades fisiológicas, no se llega casi a más por su parte hasta cuando empieza a vivir en la otra familia; Rubén creo que usa la literatura como el medio para la auto-actualización y le ayuda mucho, pero de futuro abierto no se puede ni hablar.

Aún no he comentado *la necesidad de una cantidad, variabilidad y calidad de los estímulos externos*, la cual es totalmente insatisfecha en el caso de Fernando. Para Matějček, esta es la necesidad básica del niño, inmediatamente después de la seguridad. A Fernando, al principio, nadie le ofrece los estímulos que cada niño necesita para poder evolucionar y aprender y es lo que más le perjudica. Rubén tampoco vivirá en unos ambientes estimulantes de forma positiva, él mismo habla de las paredes blancas, de las sábanas blancas, porque también pasó mucho tiempo en los hospitales. Sin embargo, creo que comparando Fernando y Rubén al principio, Rubén obtiene más estímulos aunque a cambio de la seguridad.

Cuando estas necesidades básicas no se satisfacen durante mucho tiempo, se puede llegar a la *deprivación psíquica*, Matějček y Langmeier la definen como un estado psíquico que surge como resultado de aquellas situaciones de la vida cuando al individuo no se le da la oportunidad de satisfacer algunas de las necesidades psíquicas básicas en un grado suficiente y durante un tiempo largo.

Las necesidades básicas de Rubén se satisfacen muy pobremente, le falta sobre todo la sensación de seguridad, tan necesitada en la infancia, que afecta todos los campos de su vida. Fernando no tiene satisfecha la necesidad de los estímulos, que para Matějček es, después de la seguridad, la necesidad más básica de un niño.

## 6 Conclusiones

Las dos obras coinciden en que los protagonistas tienen *PCI* y que tienen una inteligencia superior, lo cual supone una “excepcionalidad doble” y si en este caso funcionaran todos los demás componentes bien, es decir, si estuviera presente una familia que funciona, las condiciones educativas ideales, una buena actitud de las instituciones y de la sociedad, aún así, estas personas se integrarían mucho más difícil y sería otra historia.

En la obra *La piedra de toque* he podido ver al principio la impotencia total del protagonista y cómo evolucionó después de que se le proporcionaron las condiciones necesarias para el desarrollo de cualquier niño. *La piedra de toque* podría servir de guía para alguien que quisiera conocer un poco la problemática de la discapacidad y la integración de los niños con discapacidad. Es un libro determinado como literatura juvenil, lo cual es su divisa porque cuanto antes uno llega a conocer el tema, mejor. Aun así, estoy personalmente convencida de que es fácil de leer para un adulto, por lo menos yo he disfrutado mucho de la lectura.

Mientras en *La piedra de toque* los narradores cambian, se entra en la cabeza de uno y de otro, y así a lo mejor no queda tiempo para compadecer demasiado con alguno; en *Blanco sobre Negro* se entra solo en la cabeza del protagonista y se puede percibir con mucha más intensidad la realidad que él vive y cómo se siente. Para mí, ha sido un encuentro íntimo con el protagonista y se ha potenciado aun más al saber que esta historia pasó. Fue una lectura un poco difícil en cuanto al contenido, aunque el propio autor proclama que es un relato sobre la victoria, y resulta que al final lo es; me deprimió a veces.

Con el trabajo también se nos muestra la absurdidad de un término anticuado que designaba a las personas con la discapacidad: *el minusválido*, el cual no señala a la realidad y más bien crea una paradoja, porque una persona minusválida no vale menos.

Con el análisis he intentado destacar, a través de la literatura, la importancia de las actitudes de las personas que se encuentran alrededor de una persona con la discapacidad y también he intentado aclarar el tema para aquellos que temen el contacto con estas personas.

Yo, personalmente, sentía mucha curiosidad por descubrir cómo este tema está tratado en la literatura no especializada. Me ha interesado sobre todo si mis experiencias y conocimientos del tema coinciden con las representaciones del tema dentro de las obras; al final creo que las dos obras han superado mis expectativas.

Ha sido un placer para mí, poder juntar estos dos temas aparentemente lejanos en una tesis. La literatura muchas veces es el medio para superar las dificultades que vivimos, como en el caso de Rubén, que así entra en el contacto con el mundo mayoritario; pero podemos ver que también puede servir de un medio para que este mundo mayoritario pueda acercarse al mundo de la discapacidad.

## Referencias literarias

- BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. (1985) *Krása a bolest: úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených*. 1. vyd. Praha: Panorama.
- CABADA, Ladislav a Michal KUBÁT. (2007) *Úvod do studia politické vědy*. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk.
- CORBINEAU-HOFFMANN, Angelika. (2008) *Úvod do komparatistiky*. 1. vyd. Praha: Akropolis.
- DJILAS, Milovan. (1977) *Nová třída: kritika soudobého komunismu*. V Curychu: Demos.
- DOLEJŠÍ, Mojmír. (1983) *K otázkám psychologie mentální retardace*. Vyd. 3. Praha: Avicenum.
- DRAPELA, Victor J. (2003) *Přehled teorií osobnosti*. 4. vyd. Praha: Portál.
- EAGLETON, Terry. (2010) *Úvod do literární teorie*. 2. vyd., V nakl. Plus 1. Překlad Petr Onufer. V Praze: Plus. Speculum.
- GALLEGO, Rubén a TRADUCCIÓN DE RICARDO SAN VICENTE. (2003) *Blanco sobre negro*. 3. edición. Madrid: Alfaguara.
- HAMAN, Aleš. *Literatura v průsečíku pohledů: teorie, historie, kritika*. (2003) 1. vyd. Praha: Nakl. ARSCI.
- HEYWOOD, Andrew. (2008) *Politické ideologie*. 4. vyd. Překlad Zdeněk Masopust. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk.
- HLOUŠEK, Vít a Lubomír KOPEČEK. (2003) *Demokracie: teorie, modely, osobnosti, podmínky, nepřátelé a perspektivy demokracie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, Mezinárodní politologický ústav.
- CHALUPA, Jiří. *Jak umírá diktatura: pád Frankova režimu ve Španělsku*. (1997) Olomouc: Votobia.
- LANGMEIER, Josef a Zdeněk MATĚJČEK. (2011) *Psychická deprivace v dětství*. Vyd. 4., dopl., V nakl. Karolinum 1. Praha: Karolinum.

- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. (2008) Vyd. 7. Praha: Portál.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. (2001) 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001.
- MONTSERRAT DEL AMO. (1983) *La piedra de toque*. 13. ed. Madrid: Ed. SM.
- SARTORI, Giovanni. (1987) *The theory of democracy revisited*. Chatham: Chatham House Publishers.
- SPILKOVÁ, Vladimíra a Jaroslava VAŠUTOVÁ. (2008) *Učitelská profese v měnících se požadavcích na vzdělávání: výzkumný záměr : úvodní teoreticko-metodologické studie*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.
- ŠTĚPÁNEK, Vladimír. (1966) *Teorie literatury : učebnice pro pedagogické fakulty*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- UBIETO ARTETA, Antonio. (2007) *Dějiny Španělska*. 3., dopl. vyd. Překlad Simona Binková. Praha: NLN, Nakladatelství Lidové noviny. Dějiny států.
- VÁGNEROVÁ, Marie. (2012) *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum.
- VÁGNEROVÁ, Marie. (2008) *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál.

## Referencias electrónicas

ANDRICAÍN, Sergio. Montserrat del Amo: "Puedo darme el lujo de escribir lo que me dé la gana". *Fundación Cuatrogatos, literatura infantil y lectura*, 2014 (on-line, consultado el 26.2.2016). Disponible en: <http://www.cuatrogatos.org/show.php?item=85>

Autoinformes y respuestas sesgadas. *Dr. Luis de Rivera*, 1992 (on-line, consultado el 9.10.2015) Disponible en: <http://luisderivera.com/wp-content/uploads/2012/02/1992-AUTOINFORMES-Y-RESPUESTAS-SESGADAS.pdf>

Co je DMO. *DMO*, 2012 (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: <http://www.dmo.cz/index.php/o-dmo/1-co-je-dmo>

Constitución Española. *Congreso de los Diputados*, (on-line, consultado el 14.2.2016) Disponible en: [http://www.congreso.es/docu/constituciones/1978/1978\\_cd.pdf](http://www.congreso.es/docu/constituciones/1978/1978_cd.pdf)

Diccionario de la lengua española. *Real Academia Española*, 2016 (on-line, consultado el 9.2.2016). Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=DrrzNuK>

Discapacidad y Salud. *Organización Mundial de la Salud*, (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Encuentros digitales: Rubén Gallego. *Elmundo*, 2003 (on-line, consultado el 20.11.2015). Disponible en: <http://www.elmundo.es/encuentros/invitados/2003/09/819/>

Entrevista a Montserrat del Amo. *Asociación de Profesionales de la Narración Oral en España*, 2012 (on-line, consultado el 26.2.2016). Disponible en: <http://narracionoral.es/index.php/es/documentos/articulos-y-entrevistas/entrevistas/15-montserratdelamo>

Escritores discapacitados: ¿por suerte o por desgracia? *Literalmentehoy*, 2012 (on-line, consultado el 13.1.2016) Disponible en:

<https://literalmentehoy.wordpress.com/2012/05/20/escritores-discapacitados-por-suerte-o-por-desgracia/>

Evolución del sistema educativo español. *Universitat Oberta per a Evolució del sistema educativo español. Universitat Oberta per a Majors*, 2004 (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: <http://uom.uib.cat/>

FEDÓTOVA, Tatiana. Un español en orfanatos soviéticos: se bautizó porque «las niñas buenas eran creyentes todas». *Religión en libertad*, 2012 (on-line, consultado el 20.11.2015). Disponible en: <http://www.religionenlibertad.com/un-espanol-en-orfanatos-sovieticos-se-bautizo-porque-las-nineras-buenas-26323.htm>

Glosario de educación especial. *Sitio de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública*, 2010 (on-line, consultado el 9.2.2016) Disponible en: [http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/glosario/Glosario\\_final.pdf](http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/glosario/Glosario_final.pdf)

GONZÁLEZ PÉREZ, Teresa. Itinerario de la Educación Especial en el sistema educativo. *Dialnet*, 2009 (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962564>

KIRCHOF, Edgar Roberto. *Literatura como lenguaje: el legado de Roman Jakobson*, 2009. (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: <http://www.ucs.br/etc/revistas/index.php/antares/.../333>

KŘIVKOVÁ, Elena. *Hraničná porucha osobnosti diagnostické a terapeutické prístupy*. Hradec Králové: Psychiatrická klinika FN a LF UK. (on-line, consultado el 22.2.2016) Disponible en: [http://www.tigis.cz/images/stories/psychiatrie/2002/01/Psychiatrie\\_slo\\_1\\_09.pdf](http://www.tigis.cz/images/stories/psychiatrie/2002/01/Psychiatrie_slo_1_09.pdf)

La Biblioteca Regional de Madrid rinde homenaje a Montserrat del Amo. *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte*, 2016 (on-line, consultado el 26.2.2016). Disponible en: <http://www.mecd.gob.es/cultura-mecd/gl/areas-cultura/libro/mc/observatoriolect/redirect/destacados/2016/enero/autores-letras/MontserratdelAmo-BibliotecaRegionalMadrid.html>

La discapacidad y la evolución de los modelos: desde la marginación hasta la inclusión. *Universidad de Talca*, 2011 (on-line, consultado el 21.2.2016). Disponible en:

<http://www.educativo.otalca.cl/medios/educativo/profesores/diferencial/documentos/discapacidad.pdf>

La discapacidad en la literatura Infantil y Juvenil. *Fundación Germán Sánchez Ruipérez*, 2007. (on-line, consultado el 21.2.2016) Disponible en: <http://www.fundaciongsr.org/documentos/discapacidad.pdf>

PEÑAS, Esther. La diferencia como valor literario. *Comité español de representantes de personas con discapacidad*, 2003 (on-line, consultado el 21.2.2016) Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/Cermi.es/Revista/Lists/Revistas/Attachments/27/335.pdf>

Porras Navalón, María del Pilar, Verdugo Alonso a Miguel Ángel. Literatura y discapacidad. *Servicio de información sobre discapacidad*, 2003 (on-line, consultado el 7.10.2016). Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/6627/8-8/literatura-y-discapacidad.aspx>

Premios Nacionales de Literatura / Modalidad Literatura infantil y juvenil. *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte*, 2015 (on-line, consultado el 26.2.2016). Disponible en:

[http://www.mcu.es/premiado/mostrarDetalleAction.do?prev\\_layout=PremioNacLiteraturaInfantilJuvenilLibro&layout=PremioNacLiteraturaInfantilJuvenilLibro&language=es&id=2383&cache=init](http://www.mcu.es/premiado/mostrarDetalleAction.do?prev_layout=PremioNacLiteraturaInfantilJuvenilLibro&layout=PremioNacLiteraturaInfantilJuvenilLibro&language=es&id=2383&cache=init)

Psychologie. *DMO*, 2012 (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: <http://www.dmo.cz/index.php/lecba-dmo/neurochirurgie-a-psychologie>

Rubén Gallego: «¿Por qué cambiar de apellido? Que lo cambien los políticos en sus tumbas». *ABC tu diario en español*, 2005 (on-line, consultado el 20.11.2016). Disponible en: [http://www.abc.es/hemeroteca/historico-06-05-2005/abc/Cultura/ruben-gallego-por-que-cambiar-de-apellido-que-lo-cambien-los-politicos-en-sus-tumbas\\_202292985838.html#](http://www.abc.es/hemeroteca/historico-06-05-2005/abc/Cultura/ruben-gallego-por-que-cambiar-de-apellido-que-lo-cambien-los-politicos-en-sus-tumbas_202292985838.html#)

STRNADOVÁ, Věra. Sociální vnímání (percepce). *Knihovnicko-informační zpravodaj U Nás*, 2007 (on-line, consultado el 29.2.2016) Disponible en: [http://www.svkhhk.cz/SVKHK/u-nas-pdf\\_archiv/756.pdf](http://www.svkhhk.cz/SVKHK/u-nas-pdf_archiv/756.pdf)

ŠŤASTNÝ, Libor. *Kriminalita dětí a mládeže jako prostředek obživy*, 2012 (on-line, consultado 22.2.2016). Disponible en: [https://theses.cz/id/qc14kc/Bakalka\\_finish\\_1.txt](https://theses.cz/id/qc14kc/Bakalka_finish_1.txt).

Vidas Ejemplares.. Famosos con Discapacidad. *20minutos*, 2009 (on-line, consultado el 21.2.2016). Disponible en: <http://listas.20minutos.es/lista/vidas-ejemplares-famosos-con-discapacidad-86169/>

ŽIVNÝ, Boris. Dětská Mozková Obrna (DMO) - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO. *DMO klinika (The International Cerebral Palsy Clinic) NeuroCentra Praha*, 2007 (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: [http://neurocentrum.cz/DMO\\_info.htm](http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm)

ŽIVNÝ, Boris. Dětská Mozková Obrna (DMO) - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO. *DMO klinika (The International Cerebral Palsy Clinic) NeuroCentra Praha*, 2007 (on-line, consultado el 7.2.2016). Disponible en: [http://neurocentrum.cz/DMO\\_info.htm#formy](http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#formy)

## Apéndice 1: Entrevista a Rubén Gallego

*„Hola Ruben, antes que nada, enhorabuena por tu capacidad de superación. Soy licenciado en Filosofía y le quería preguntar, ¿cree que la inteligencia, a la vez que una terapia inmejorable para superar las miserias de la vida, puede suponer también en este mundo tan prosaico un lastre para ser feliz?*

*Yo soy licenciado en Ciencias Jurídicas y sin embargo pienso que la inteligencia puede tanto ayudar como perjudicar. Trato de no ser demasiado inteligente. Puedo decir con toda seguridad que todos mis momentos, los más alegres, fueron cuando yo era tonto. Sin embargo, no está mal ser inteligente, si no pierdes la alegría.*

*¿Quiénes son sus escritores favoritos? ¿De qué literatura beben sus novelas?*

*Dostoiévski, Bulgakov, Gertrude Stein, los hermanos Grimm, los cuentos de todos los países del mundo.*

*¿que grado de aproximación cree haber alcanzado entre lo que le pasó y lo que cuenta, y no me refiero a los hechos, sino a sus sensaciones cognitivas y mentales? ¿cree en la escritura como traductor fiable de nuestros pensamientos, o le reconoce cierta incapacidad?*

*Yo he llegado a un absoluto acercamiento en la transmisión. La escritura es igualmente próxima en cuanto se trata de la transmisión como el baile. Desgraciadamente, el escritor no puede estar tan próximo al lector como el que bailarín lo es de su pareja. Se permite ser próximo pero no nunca estás lo suficientemente cerca de la piel de tu interlocutar. Yo me ha aproximado a la piel de mis lectores.*

*Han surgido ultimamente varios casos de personas en su situación que con un gran afán de superación, han conseguido superar sus limitaciones, ¿cree que si no fuera por los medios de comunicación no se valorarian estos logros? y por otra parte ¿Aporta el Estado ayudas suficientes para suplir las limitaciones que suponen su situación?*

*Don Cervantes se superó a sí mismo. A pesar del Estado, a pesar de su situación física y su edad. A mí no me gusta cuando se culpa al Estado de todo lo malo que pasa.*

*¿Cómo logró encontrar sus raíces? ¿Conocía algo de su familia?*

*No sabía nada, pero en el s. XXI es muy fácil encontrar a una persona. Mi única calidad es haber sobrevivido hasta el s.XXI.*

***¿No temes que tu novela pueda ser alabada sólo por tu discapacidad física?***

*No, no me da miedo. Si me veo obligado a vender billetes de la ONCE no tendré miedo a que los compren únicamente por mi discapacidad física.*

***Ruben, con la perspectiva historica de los años, en que crees que falló el PCUS.***

*Con la perspectiva de muchos y muchos años, puedo afirmar que los que fundaron el PCUS leían mal a Lenin, muy mal Plekhanov, pésimamente a Marx y no leyeron nada de Platón.*

***Enhorabuena Rubén, eres un ejemplo impresionante para la Humanidad. Sigue así. Me gustaría saber si crees que algún día Rusia podrá desembarazarse de su pasado y evolucionar a una sociedad más igualitaria***

*Gracias por las felicitaciones, pero yo no quiero que Rusia se desembarace de su pasado. Rusia ha existido mil años y seguirá aún mil años más. Cualquiera respeta su propio pasado y los rusos empiezan a hacerlo. El hecho de que lo estén haciendo es lo que provoca un gran respeto en mí.*

***¿Ha conseguido perdonar a quienes le obligaron a separarse de su madre cuando sólo era un niño?***

*Para perdonar hay que acusar, yo no acuso ni he acusado a nadie.*

***Nos podías explicar como eran los orfanatos soviéticos en los que pasaste tu infancia ¿Son similares a los que hemos visto con los orfanatos chinos?.Un grandísimo abrazo Ruben.***

*He visto muchos reportajes sobre los orfanatos chinos, indios, canadienses y suizos y tienen una cosa en común, los niños no tienen madre. Es horroroso. Un niño debería siempre estar con su madre.*

***¿Qué opinas de este mundo que nos ha tocado vivir?***

*Es un mundo muy bueno. Las muchachas son guapísimas y hay muchas patatas.*

***¿Tiene algún punto débil?***

*No puedo cagar sin ayuda de otra persona. Perdona la expresión.*

***¿Cómo definirías Blanco sobre negro?***

*Un buen libro que uno puede llevar consigo a una isla desierta o regalarlo a quien no quiere hablar contigo.*

***¿Es la literatura (o el arte en general) una forma de evasión, una droga dura, un antidepresivo o la única manera de aguantarnos a nosotros mismos? ¿Cree que es sólo evasión o es capaz de transformar la realidad?***

*Hay un gran poeta ruso que ha escrito un gran poema. Nosotros hacemos rodar el globo terrestre. Así se llama el poema. El sentido del poema es que cuando uno va por la tierra empuja la tierra y la tierra lo empuja. Es muy normal y me gusta mucho. No me gustan las drogas, ellas empujan pero la persona no empuja nada. La literatura cambia el mundo sólo un poquito y con ese poquito me basta. Un poquito es mejor que nada.*

***¿Echa de menos vivir en Rusia? ¿Qué le gusta de España?***

*No echo de menos Rusia. En España me gusta la gente. Pero lo que más me gusta en España es el Hospital Jimenez Díaz. Y lo que más me gustó de esta Fundación fue la anestesia.*

***¿Crees que tu fuerza interior representa la victoria del ser humano frente a la enfermedad?***

*No, no creo. Yo no estoy enfermo, soy minusválido. Yo vivo con mi minusvalía y no la venzo. Lo que trato de vencer es la estupidez humana y las limitaciones de algunas personas. Y esa lucha no tiene fin.*

***Decía Byron que para escribir bien, hay que haber amado mucho o no haber amado nada en absoluto. ¿Está de acuerdo? No le preguntaré cuál es su caso.***

*Byron era cojo. Yo no comprendo sus problemas. Para escribir hace falta una cabeza y una pluma. Yo creo que Byron y yo teníamos lo mismo. (<http://elmundo.es>)*

## **Apéndice 2: Entrevista a Montserrat del Amo**

***“Usted comenzó su carrera escribiendo para adultos. ¿Qué la llevó a escribir para los niños?”***

*... He hecho algunas otras cosas, algo de divulgación histórica, alguna biografía, algo más de ensayo sobre la narración oral y la animación a la lectura, pero lo más importante ha sido la literatura infantil. Yo digo que no la elegí, sino que ella me eligió a mí. En este momento, cualquier argumento que me viene a la cabeza lo veo desde la mirada del niño o del adolescente. A estas alturas, no siento ninguna necesidad de "convalidar" mis méritos escribiendo una novela para adultos, es algo que no me interesa. Finalmente no hay más que buena y mala literatura.*

***¿Escribe con algún tipo de lector en mente?***

*Cuando escribo, no pienso mucho en quiénes van a ser mis lectores. Cuando el libro está terminado, es que me planteo desde qué edad, desde qué tipo de experiencia lectora puede ser asequible y en qué colección pienso que puede tener mayor recepción. En vista de esas consideraciones, se lo ofrezco a un editor o a otro. Tampoco he querido nunca publicar con un solo editor, porque eso podría condicionar demasiado mi trabajo. Los editores tienen una frase muy dura, pero que la dicen entre ellos: "Estos son los escritores de mi cuadra". Claro, un escritor de su cuadra come bien, pero a lo mejor lo condicionan, porque puede llegar un momento en que no se atreva a contradecir lo que se espera de él y surge una autocensura. Por eso prefiero trabajar con varios editores. Si a uno no le gusta, lo llevo a otro lado.*

***¿Qué libros leía cuando niña?***

*Muchos libros de aventuras, porque tenía muchos hermanos varones, mayores que yo. Leí a Julio Verne, a Karl May, de ahí pasé a Dickens... y enseguida a la literatura general.*

***Usted ha manifestado su rechazo a la literatura infantil que se concibe para abordar determinados temas...***

*....Yo escribo sobre personajes imaginarios, que son seres humanos, que tienen sus problemas, pero no sobre temas. Hice un libro en el que el protagonista es un paralítico*

*cerebral, porque conocía a un muchacho con esa enfermedad y llegó un momento en que me dije: cómo no escribo*

*yo sobre esto. Pero, cuando publiqué ese libro, fue a verme una señora muy bien intencionada, educadora de niños sordos, que me dio una lata horrible, porque estaba empeñada en que yo escribiese una novela que tuviera como protagonista a un niño sordo. "¡Pero si yo no sé nada de niños sordos, no he tratado a ninguno, no tengo ninguna experiencia con ellos!", le dije. "No importa, yo le daría muy buena documentación", insistió. El problema es que con muy buena documentación y con muy buenas intenciones, se escriben libros malísimos."*

***“Montserrat, aunque te conocemos principalmente como escritora, has sido un referente importante en la historia de la narración oral española y en la implantación de la hora del cuento en las bibliotecas. ¿Cómo llegas hasta la narración oral?***

*Llego por obligación. Dicen que el escritor nace escritor. Yo desde muy pequeña decía: “Voy a ser escritora”. Mis hermanos mayores y mis padres me contestaban: “Pero qué dices, ¿eso es muy difícil!” “No me importa. Voy a ser escritora”, contestaba. Nací escritora. Narradora no. Llegué a la narración porque me lo pidieron. Me vino impuesta por dos bibliotecarias que fueron las dos primeras mujeres que aprobaron la oposición a bibliotecas: María África Ibarra e Isabel Niño, que hicieron en los años cincuenta algunas de las primeras grandes exposiciones en la Biblioteca Nacional de Madrid con mucho escándalo debido a la censura. En aquel momento los niños no se sentían cómodos en las bibliotecas. Llegaban y veían aquellas grandes escaleras, aquellos pasillos, todo lleno de madera y barniz... pero ellas comenzaron a trabajar con niños, les abrieron las puertas. Entonces me llamaron e insistieron para que fuera a contar cuentos. Así que en los cincuenta empiezo a contar. Alterno las dos actividades: escritura y narración. En temporadas han pedido más sesiones de cuentos, otras menos. En mi vida escribir es constante, en cualquier situación... lo de contar es más circunstancial y depende de que me llamen o no.”*

# **Anotace**

Autor: Veronika Mužná

Katedra romanistiky FF UP

Název: Reprezentace postižení ve španělské literatuře

Vedoucí práce: Mgr. Daniel Esparza, Ph.D.

Počet stran a znaků: 73 s. (136 606 znaků)

Počet příloh: 2

Počet použitých zdrojů: 22 literárních a 28 elektronických zdrojů

Klíčová slova: discapacidad, literatura, parálisis cerebral infantil, necesidades

Diplomová práce se zabývá dvěma vybranými díly španělské literatury, jejichž hlavními postavami jsou osoby s tělesným postižením – dětskou mozkovou obrnou. Cílem práce je zjistit a analyzovat reakce a postoje vůči protagonistům, které se objevují v jejich společenském prostředí a dále prozkoumat, jak jsou naplňovány jejich základní psychické potřeby. V první části práce jsou uvedeny teoretické základy k tématu postižení a literatury; druhá část se zabývá postupně dvěma vybranými díly; ve třetí části jsou zodpovězeny otázky, které byly zvoleny jako stěžejní pro cíl této závěrečné práce.

# **Annotation**

Author: Veronika Mužná

Department of Romance Studies of the Philosophical Faculty of Palacký University

Title: Representations of disability in Spanish literature

Head of thesis: Mgr. Daniel Esparza, Ph.D.

Number of pages and characters: 73 (136 606)

Numer of annexes: 2

Numer of used sources: 22 literature sources, 28 electronic sources

Keywords: disability, literature, cerebral palsy, Leeds

This thesis deals with two selected Spanish literary works whose main characters suffer from a physical disability – cerebral palsy. The objectives of this thesis are to identify and analyse the protagonists' responses and attitudes that manifest themselves in their social environment and to examine how they meet their basic psychological needs. The first part of the thesis is focused on the theoretical fundamentals of the topic of disabilities and literature; the second part successively explores the two literary works; and the third part answers the questions that have been considered to be essential for the purposes of this thesis.