¿Quién conoce a Cristian?

Mª LUCIA DIAZ CARCELEN

Cristian es una persona de 45 años, un "habitante del silencio" nos diría Ángel Rivière.

De su historia vital no hay nada reflejado, su diagnóstico nos habla de una tetraparesia espástica causada por una anoxia al nacer. No anda, no tiene movilidad voluntaria, no escribe, no habla... Sin embargo tiene mucho que decirnos, pero precisa que los llamados profesionales y expertos de la comunicación estén dispuestos a utilizar el lenguaje corporal para conversar con él. Realmente Cristian es un auténtico charlatán, y está siempre a la espera de un intérprete vital con quien intercambiar sus experiencias, intereses y sueños.

Asiste a un Centro Ocupacional de lunes a viernes, donde está asignado a un módulo denominado "personas gran dependientes". Tristemente casi nadie conversa con Cristian, sin embargo los profesionales afirman saber mucho sobre él, de su diagnóstico, de sus crisis epilépticas, de su medicación, de su tratamiento de fisioterapia, e incluso de una dieta que mejorará su situación vital, lo triste es que nadie sabe qué es lo que realmente Cristian desea, siente, piensa, vive...

Por la mañana cuando Cristian se despierta no siempre puede hablar con su madre, a menudo no le da tiempo a conectarle su comunicador, en realidad Cristian tiene una serie de signos idiosincrásicos que la madre había validado sin ella saberlo como auténticas señales comunicativas, pero al pasar a ser todo un usuario de altas tecnologías un experto le explicó que todas las necesidades básicas se habían de realizar con el comunicador, lo que olvidó este técnico fueron las básicas necesidades de cercanía emocional, escucha, proximidad, comunicación...

A Cristian se le prepara un delicioso bocadillo, blandito para que pueda tragar, con los mejores ingredientes, tan solo que Cristian ni opinará ni sabrá de su contenido hasta que el educador o el auxiliar de turno le introduzca un trozo en su boca y pueda descubrir de lo que estaba relleno, solo hasta entonces Cristian no sabrá cuál es su desayuno.

Una vez en el autobús que le llevará al centro, se encuentra con un silencio absoluto, la igualdad de oportunidades no tiene un asiento en él, ni aun a pesar de ser un autobús con rampa, con un elevador y con cinturones adaptados. Todo lo más se oye la conversación entre la monitora del autobús y el conductor que hablan de las desgracias de las personas que llevan, y de lo mucho que sufren sus padres; ajenos a lo hiriente de sus expresiones tan humanas no observan la lagrimilla que resbala por la cara de Cristian. Pues aunque no entiende el lenguaje médico que utilizan, sabe que se refieren a él y a sus compañeros, y que hacen gestos faciales no precisamente de alegría y júbilo cuando se refieren a ellos, da igual que nos encontremos en la "Era de la Inclusión", tristemente estas revoluciones en parte terminológicas más que ideológicas no suelen llegar al usuario.

Son las 10 de la mañana, tras una hora de viaje Cristian ha llegado a su Centro Ocupacional, un Auxiliar Técnico Educativo lo llevará hasta un taller, aunque esta profesional le informa de donde va a ir y le ofrece claves multisensoriales para que acceda a la información y además le pregunta su opinión, cuando Cristian va a responder ya es tarde, falta personal y no se pueden detener, así cuando Cristian emite una vocalización a modo de consentimiento se encuentra ya a la mitad de la rampa que le conduce al sitio al cual le han preguntado sin esperar respuesta si desea ir.

Una vez en el taller, con su educadora Margarita, una nueva profesional que hace esfuerzos titánicos pero infructuosos por ponerse al día en las Tecnologías de Ayuda, consciente de que no comprende a Cristian, intenta de forma inconsciente preguntarle lo mínimo, por si acaso no es capaz de identificar la respuesta.

Por fin son las 11 de la mañana, hoy toca con la experta en Informática, es genial, lo comprende, Pepe incluso le cuenta chistes, ha aprendido una metodología llamada Lenguaje Natural Asistido, dicen que aprenderá por modelado y que es genial, lástima que en ese centro no funcione bien el tema de la coordinación, ya que nadie sabe lo que hace la educadora que tan bien lo entiende, ese secreto de gran sumario le impide a Cristian llegar a generalizar su comunicación.

Son las 12 , ahora es el turno de la Comunicación Aumentativa, de la consejería ha llegado un diccionario Schaeffer y la profesora se lo ha estudiado todo, así que le signa todo a Cristian, sus

manos se mueven sin cesar en el aire y Cristian no puede decirle que lo deje en paz pues su comunicador, como en la mayoría de las ocasiones está apagado.

Es la 1, llega la educadora del comedor, le han dado una charla sobre el baby-talk, así que le habla a Cristian constantemente exagerando los gestos, repitiendo las expresiones como si fuera un disco rayado, utilizando un lenguaje aburridamente simple y sonriendo de forma incoherente mirando de forma directa a los ojos de Cristian, dicen que es una profesional estupenda y puesta al día, hace todo lo que puede...

La hora del comedor no es precisamente un momento confortable y socialmente estimulante. No siempre recuerdan que comer en una postura inadecuada puede ser una tortura, sobre todo si la persona presenta una disfagia como es en este caso. Además nunca sabe lo que va a comer hasta que una cuchara es metida en su boca, pero esto no es lo peor, nunca sabe cuándo el sabor va a cambiar pues ha llegado el segundo plato, o cual va a ser la última cucharada, para degustarla si le agrada o para descansar sabiendo que por fin se acaba si no es de su agrado. De la misma forma, a mitad de la comida y sin previo aviso suele aparecer una jeringuilla de un medicamento con sabor amargo, y se pasa toda la comida a la espera del temido jeringuillazo. Aunque lo peor de todo es la sensación de soledad, se siente como un objeto, y su angustia existencial es interpretada como parte de su diagnóstico.

Tras el comedor es la hora de los cambios de pañales, sin privacidad, sin intimidad, sin confort, pues aunque se cuida mucho la higiene física no se tienen en cuenta las necesidades de auténtica proximidad emocional, de resonar en el otro, de sentirse sentido…

Viene la hora del ocio y tiempo libre, con una película que han puesto muy chula, pero nadie se ha dado cuenta que por su espasticidad la cara queda girada y es imposible que vea la película. Los profesionales están satisfechos pues les han puesto un peliculón, lástima que Cristian no pueda verlo, ni quejarse, ni protestar, **es un habitante del silencio**.

Son las 4 y Cristian vuelve a su aula, exhausto, agotado por la rica variedad de intervenciones comunicativas aún no ha acabado su jornada escolar, ahora viene la educadora de una cosa que se

llama " Aula Multisensorial" y le pone cascabeles y duchas secas y otros extraños materiales que están elaborando en un importante Proyecto de Innovación Educativa.

Cristian decide desconectarse, deja su mirada al vacío y su rostro inexpresivo no es capaz de reflejar la angustia que siente…

En el informe final de Cristian se refleja que hay un deterioro en la intención comunicativa y una creciente desconexión con el medio.

Han pasado 4 años y Cristian ya no utiliza su comunicador, se ha refugiado en el mundo del silencio y no desea salir de él.

¿Quién llamará a la puerta de Cristian y lo invitará a salir?

Mª LUCIA DIAZ CARCELEN

Abril 2025, Murcia