Activistas Colección

TERESA PALAHÍ JUAN

Biografía de la niebla



CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

FUNDACIÓN CERMI MUJERES

ediciones cinca

Activistas Colección

N.º 1

Biografía de la niebla

CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

FUNDACIÓN CERMI MUJERES

ediciones cinca

Activistas Colección

N.º 1

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Con el apoyo de:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

PRIMERA EDICIÓN: septiembre 2024

© DEL TEXTO: Teresa Palahí Juan, 2024
© DE ESTA EDICIÓN: CERMI y Fundación CERMI Mujeres, 2024
© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: Xavier Palahí Juan, 2024

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:
Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:
Grupo Editorial Cinca
C/ General Ibáñez Íbero, 5A
28003 Madrid
Tel.: 91 553 22 72
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-20855-2024
ISBN: 978-84-10167-26-1

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:

TERESA PALAHÍ JUAN

Biografía de la niebla

CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

FUNDACIÓN CERMI MUJERES

ediciones cinca



Teresa Palahí Juan, 2024

A todas las personas que me han acompañado hasta aquí,
a las que están, mi hermana Margarita, familia y amigos,
y a las que ya se han ido, especialmente mis padres, Jordi y Ángela,
y mis amigos Mari-Ré y Juan Antonio

ÍNDICE

Prólogo, *Ana Peláez Narváez* 15

Capítulo 1. Niñez agridulce, de una infancia feliz a la pérdida de mi padre y de mi visión 23

- Una niña inquieta y curiosa 26
- Sabor a hogar 27
- Pasión por mi padre 28
- Una muerte que me enmudeció 31
- «Tienes que ser fuerte», un mandato inconsciente 32
- Aprendizajes en el dolor 33
- «Tu hija se está quedando ciega» 35
- No estaba dispuesta a dejar de hacer nada por el hecho de no ver 36
- El trato de mi madre, clave en mi fortaleza 38
- Renuncias dolorosas 39

Capítulo 2. Un diagnóstico certero y una crisis vital, ¿y ahora qué? 41

- Me negaba a que mi tarjeta de presentación fuese «soy Teresa y no veo bien» 45
- Más obstáculos, más recursos 46
- La verdad de mi enfermedad, un duro golpe y una liberación 48
- El desgaste por la ausencia de apoyo educativo 50
- Todos somos diferentes, todos tenemos derecho a las mismas oportunidades 51
- Qué iba a ser de mi vida 53

Capítulo 3. Del «por qué a mí» a la gratitud 55

- Mi primer trabajo, mi primer contacto con el mundo de la discapacidad 58
- Recetas con sabor a infancia y hogar 59
- Necesidad de empatía de todos los actores sociales ante la diversidad 62
- Una escuela de vida entre fogones 63
- Qué es eso de la ONCE 65
- Una nueva e inesperada vida de estudiante en Madrid 66
- Por fin tenía el apoyo para formarme y cumplir mi sueño de acceder a libros 67
- Descubrí que no era yo la única, tenía mucho que aprender de la alegría de vivir 69
- Anécdotas de personas ciegas 70
- Una nueva propuesta y un SÍ con mayúsculas 71

Capítulo 4. La directiva más joven y mujer, dispuesta a trabajar por la apertura y la igualdad en cualquier posición 75

- Adormilada y sin energía, qué me estaba pasando 78
- Obstáculos, desafíos y un poco de humor 80
- Polonia, 1989, campeonato del mundo de ajedrez de mujeres ciegas 82
- Entregados para que ningún niño con discapacidad quedase sin escolarizar 82
- Directora de la ONCE en Alicante con 26 años 84
- Siempre dispuesta a cambios y adaptaciones 86
- Abriendo camino, la única mujer en las reuniones en una sociedad machista 87
- Nueve años después me tocaba volver a Madrid 89

Capítulo 5. Madrid, Baleares, Cataluña y de nuevo Madrid: nuevas responsabilidades con el ímpetu de siempre 91

- Un máster, un reto para el centro, para los compañeros y para mí .. 94
- Los cambios implican crecimiento pero también pérdidas 97
- Delegada territorial en Cataluña, todo un desafío 98
- Acogiendo la vida, a veces tan dura, a veces tan dulce 100
- Entre personalidades y planos de obras 101
- Un Fórum accesible y una inauguración del curso universitario con anécdota 104
- El golpe más duro, el diagnóstico de alzhéimer de mi madre 106
- Madrid me recibe por tercera vez 107

Capítulo 6. Una crisis de identidad, muchas dudas y algunas respuestas 109

- Mi etapa más delicada personal y profesionalmente 112
- Inmersión en la igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad.. 113
- La cruel realidad de algunas mujeres con ceguera 114
- 40 años después pude despedirme simbólicamente de mi padre 116
- Nuevo cambio de puesto agridulce 117
- Plantando cara al miedo 119
- Y volví a conectar conmigo misma 120

Capítulo 7. Vivir la muerte para vivir la vida 125

- Mis aprendizajes de la pandemia, mi gratitud infinita a los voluntarios 128
- Entre el hacer y el tener nos olvidamos de ser 129
- Pérdidas de seres queridos que me acompañan cada día 130
- Adiós a Ángela, un ángel 132
- Un Fin de Año inesperado y acertado 134

Capítulo 8. En el camino hacia una vida plena 137

- Un adiós sereno y necesario a más de 33 años de vida profesional.. 140
- Gratitud a todas las personas que me acompañaron en mi camino laboral 141
- El vértigo cuando la inercia deja de llevarte 142
- Volver al verdadero hogar, a mi esencia 144
- El mayor reconocimiento que puedes tener es el que te hagas tú misma 146
- Y Jacob entró en mi vida, un perro guía que es mi sombra… y mi luz 148
- Mi labor con las personas con discapacidad continúa, imposible desligarme 151

Epílogo 153

Agradecimientos 161

La actitud es determinante

Prólogo



Prólogo

La vida es un viaje incierto, a menudo envuelto en la bruma de la incertidumbre y los desafíos. Para quienes vivimos con una discapacidad, esta niebla puede parecer más densa, oscureciendo nuestros caminos y sembrando dudas sobre nuestro futuro. Sin embargo, hay quienes, como Teresa Palahí, autora de estas páginas, encuentran la manera de abrirse paso a través de ella, de encontrar luz y claridad donde otros solo ven oscuridad. La *Biografía de la niebla* que tienen en sus manos es el testimonio conmovedor de una vida dedicada a desafiar lo establecido, a abrir caminos en medio de la bruma, y a demostrar que la niebla, aunque espesa, no puede detenernos si mantenemos el rumbo claro.

Escribir este prólogo es, para mí, un inmenso honor y una gran responsabilidad. Como mujer con discapacidad y activista, he aprendido que los referentes son esenciales. Necesitamos historias de vida que nos inspiren, que nos recuerden

que no estamos solas en nuestras luchas, y que nos enseñen que, a pesar de las adversidades, podemos construir una vida plena y significativa. Teresa es uno de esos referentes. Su vida, marcada por la pérdida y la superación, es una guía luminosa para todas las personas, especialmente para aquellas que se enfrentan al desafío de una discapacidad sobrevenida siendo mujer. Como amiga y compañera de viaje y de más de alguna fatiga compartida, este espacio me brinda la oportunidad de expresarle públicamente mi cariño, admiración y reconocimiento por su extraordinaria labor de todos estos años y por lo bueno que nos seguirá dando en esta nueva etapa de su vida. Estoy convencida de ello.

La historia de Teresa comienza en una niñez que, a pesar de su felicidad inicial, se vio truncada por la pérdida de su padre y la progresiva pérdida de visión. Estas adversidades podrían haber sumido a cualquiera en la desesperación, pero Teresa, con una resiliencia admirable y el apoyo incondicional de su madre, decidió que estas circunstancias no se apoderaran de su vida. En lugar de rendirse, se propuso seguir adelante, con una determinación que solo puede ser descrita como inspiradora. El recuerdo y la gratitud profunda al legado que recibió de esa figura fundamental en su vida, su madre, es, sin duda alguna, la causa de estas páginas.

Uno de los aspectos más destacados de la vida de Teresa es su papel como lideresa, logrando ser la mujer más joven en asumir la dirección de la ONCE en Alicante a la edad de 26 años. En una sociedad donde el machismo y las barreras hacia las personas con discapacidad aún persisten, Teresa

rompió moldes y abrió caminos. Su trabajo no solo impactó directamente en la vida de muchas personas con discapacidad, sino que también cambió la forma en que la sociedad percibe a las mujeres con discapacidad en posiciones de liderazgo. Es una pionera, y su ejemplo es una poderosa llamada a la acción para todas aquellas mujeres que, enfrentando sus propias luchas, buscan hacer del mundo un lugar más justo e inclusivo.

Estas páginas son también la expresión de gratitud de Teresa hacia la ONCE, una organización que ha desempeñado un papel crucial en su vida, como también lo ha hecho en la mía. La ONCE, con sus múltiples servicios y apoyos, ha sido para ella mucho más que una institución; ha sido una familia extensa que le ha proporcionado las herramientas necesarias para sobrevivir y prosperar en un mundo que no siempre está diseñado para personas con discapacidad visual; un lugar donde no solo se ha sentido comprendida, sino valorada, apoyada y respetada; sentimientos que comparto plenamente con ella.

El activismo social ha sido una constante en la trayectoria personal de Teresa, y su historia es un ejemplo de cómo una persona puede influir en su entorno y luchar por los derechos de los demás. En cada paso de su camino, Teresa ha utilizado su experiencia para abogar por los derechos de las personas con discapacidad, asegurándose de que tengan acceso a las mismas oportunidades que el resto de la sociedad. Su trabajo dentro de la ONCE, en el CERMI y más allá, es un testimonio de su compromiso con la justicia y la igualdad, y su legado

como activista continuará inspirando a las generaciones futuras.

El CERMI ha sido un aliado invaluable en este proceso; un pilar fundamental en la vida de nuestra protagonista. Teresa y su relación con el CERMI, y por ende con todo el movimiento social de la discapacidad de este país, al que se ha entregado y ha cuidado como el bien más preciado para su causa, es un claro ejemplo del valor de la unidad que puede transformar el mundo que nos rodea para que nadie se quede atrás. En ese «no dejar a nadie atrás», ella pone en primer plano a las mujeres y niñas con discapacidad, a través de su valioso compromiso personal y respaldo decidido al trabajo de Fundación CERMI Mujeres. Como activista, sé que el camino hacia la igualdad es largo y está lleno de obstáculos. No solo debemos enfrentar las barreras físicas que la sociedad nos impone, sino también las barreras mentales que a veces nosotros mismos construimos. Teresa, con su ejemplo, nos demuestra que estas barreras pueden ser derribadas, que podemos alcanzar nuestros sueños y, lo más importante, que podemos hacerlo mientras ayudamos a otras personas a alcanzar los suyos.

Biografía de la niebla es el primer título de *Activistas*, una nueva colección de libros que ponen en marcha el CERMI y la Fundación CERMI Mujeres con el propósito de recoger historias de vida de personas con discapacidad que hayan sobresalido en su militancia en favor de los derechos, la inclusión y el bienestar de este grupo de población. No es casual que la colección se estrene con la obra que presentamos.

Les invito a sumergirse en sus páginas y a descubrir por ustedes mismos la historia de Teresa, una mujer cuya vida y activismo han dejado una huella imborrable en el mundo, y que, a pesar de la niebla, ha encontrado la manera de brillar con luz propia.

Ana Peláez Narváez

Vicepresidenta Ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres

Capítulo 1

Niñez agridulce, de una infancia feliz a la pérdida de mi padre y de mi visión

Niñez agridulce, de una infancia feliz a la pérdida de mi padre y de mi visión

«Cuando nos encontramos con una verdadera tragedia en la vida, podemos reaccionar de dos maneras: perdiendo la esperanza y cayendo en hábitos autodestructivos o asumiendo el desafío para encontrar nuestra fuerza interior»
(Dalai Lama)

Tenía dos años cuando mi madre me regaló mi primer cuento, *En Patufet*. Era el día de Sant Jordi y, desde entonces, todos los años, el 23 de abril, había un libro nuevo para mis hermanos y para mí. Me encantaban; incluso cuando todavía no sabía leer, pasaba las páginas, siguiendo la historia a través de los dibujos.

Girona, donde nací el 12 de mayo de 1964, fue el mejor escenario de la infancia más feliz en el seno de una familia de trabajadores. Mis padres, Ángela, modista, y Jordi, comercial en una fábrica de detergente, tuvieron cuatro hijos: la mayor, Núria, murió a los pocos días de nacer; después lle-

garon Margarita, Xavier, mi compañero de juegos por cercanía de edad, y yo.

Una niña inquieta y curiosa

Me gustaba mucho aprender, curiosear, observar; era inquieta, siempre estaba atenta a todo, a absorber lo que aconteciese a mi alrededor. Quizá por eso y porque mis padres trabajaban ambos, decidieron que empezase el colegio a esa edad, a los dos años. Durante el primer año fui la más pequeña. Qué grande lo recuerdo todo en ese colegio público, L'Anexa, que compartía instalaciones con la Escuela de Magisterio. Se encontraba al lado de casa y fue un segundo hogar para mí: el aula era grande, enorme, al menos así la veía yo; y era grande también, enorme, una mesa redonda donde estaban dibujados Caperucita y el lobo.

Lo único que veía pequeño eran las tumbonas donde nos echábamos la siesta después de comer en aquel comedor también enorme donde comía con niños de cuatro años, ¡me doblaban la edad! Todo son buenos recuerdos de aquella época, casi todos. Del comedor no guardo momentos tan bonitos, sobre todo de un día en el que el señor Viader, profesor de Música de la Escuela de Magisterio que se encargaba de bendecir la mesa y vigilarnos, me obligó a comer melón con jamón. No era mala comedora pero ese día yo me empeñé en que no me lo iba a comer, él se empeñó en que sí lo iba a hacer y, al final, vaya si lo hice. Desde entonces, no puedo comer melón ni pepino.

Fue una simple anécdota. Por lo demás, cómo me gustaba compartir risas, juegos y carreras, aprender e investigar; con todos me lo pasaba bien, con los niños y con los profesores. Me viene a la memoria con mucho cariño la señorita de la cara redonda, como la llamaba, por su rostro, llamativamente circular.

Sabor a hogar

Después de la escuela jugaba en aquellas calles todavía de tierra con los niños del barrio o iba a una parroquia cercana, donde aprendí a jugar al baloncesto y a patinar. También me encantaba cantar y tocar la guitarra, una afición que hoy he recuperado. ¡Y romper el hielo de los charcos en invierno, qué divertido era!

Y al atardecer, vuelta a casa, aquel hogar amplio y muy luminoso, donde todos los días, salvo los domingos, a las ocho, doce y seis de la tarde se oía la sirena de la fábrica de Els Quimics, una industria de ácido tartárico. Todavía mi memoria me rescata el sonido de aquellas sirenas y con ellas no puedo evitar tararear la canción de Víctor Jara que tanto se escuchaba por aquella época, «Te recuerdo, Amanda», y su conocido verso: «Suena la sirena de vuelta al trabajo». Aquellas sirenas y el vuelo de las golondrinas que oía desde mi habitación, sobre todo al despertar, son para mí sonidos de infancia, sonidos de hogar, de despertar al día y empezar la jornada acariciado el rostro por los suaves rayos del sol naciente.

Cuando volvía a casa, siempre estaba allí mi madre alrededor de una mesa con varias mujeres cosiendo. Cierro los ojos y huelo la madera de la mesa, siento las texturas de las distintas telas con las que mi madre hacía las prendas y veo aquellas sillas antiguas de respaldo ancho y tapizadas con escay rojo, que veía enormes. Mi vuelta a casa cada día era muy bonita para mí, sentía mucho cariño; las mujeres me decían cosas y me gustaba subirme a esa mesa con alfileres, agujas, imperdibles y tijeras. Debía hacerlo con cuidado, siempre atenta, pero lo hacía. Mi madre nos enseñó desde muy pequeños —y luego vi cómo se lo hizo a sus nietos— a tener cuidado con alfileres y tijeras. Con una enorme delicadeza, nos mostraba lo peligrosos que podían ser porque pinchaban. Todos teníamos bien aprendida la lección: eso no era para jugar. Si veíamos alguno, debíamos llevárselo a ella.

Pasión por mi padre

Allí, sobre la mesa, esperaba el momento que suponía el mejor regalo para mí cada día: la llegada de mi padre, que volvía de trabajar. Qué bien lo pasaba con él, me hacía reír, me llevaba a merendar con mi hermano, jugábamos y, cuando llegaba la hora de la cena, me subía a un taburete y me dejaba ayudarle a prepararla. ¡Con seis años, ya me dejaba hacer huevos fritos! Mmmm, cómo olía la casa a la sopa de pan y menta que mi padre preparaba a menudo para cenar.

Con él la diversión estaba asegurada. Si su llegada a casa por las tardes era para mí una inmensa alegría, los fines de semana con él eran una fiesta. Nos llevaba a todos de excursión, primero en el sidecar de su moto; después, en un 600

que tuvo en el que cabíamos muchos. Una de mis ilusiones los fines de semana era irme con él al quiosco, en el que nos compraba los tebeos que salían durante la semana: Zipi y Zape, Mortadelo, Carpanta, Doña Urraca… me encantaba, era uno de mis grandes hobbies. Mi hermana me recuerda siempre pegada a mi padre. También mi madre me lo contaba ya de mayor: aunque era tranquila —me decía—, tenía también mucho carácter y era llorona; cuando las cosas no salían como quería, me enfadaba y solo me soportaba mi padre.

Tengo presente todavía algunos de aquellos enfados. Cómo no disgustarme, me digo ahora esbozando una sonrisa, cuando yo lo que quería era jugar y saltar y mancharme y mi madre, como buena modista, quería llevarnos impecables los días de fiesta. Muchas veces nos ponía un conjunto a juego a mi prima y a mí y a mi primo y a mi hermano. Mi primo o yo siempre la liábamos porque no nos queríamos vestir así. Era un drama que se repetía muy a menudo y ponía a prueba la paciencia de mi madre.

Otro gran drama, o al menos eso me lo pareció a mí desde la niña de seis años que era, fue el día de la boda de mi tía Montserrat, mi madrina, una de las hermanas de mi madre. Tenía en mis manos mi mayor tesoro, una peseta que me habían dado. Tanto la quería guardar que no la soltaba ni para jugar, hasta que se me cayó, con la mala suerte de que terminó bajo una alcantarilla. Qué berrinche me cogí porque yo quería esa peseta, no quería otras pesetas, quería esa, solamente esa, esa que nunca volvió y fastidió mi día y el de mi tía. En todas fotos de su boda salgo con cara de enfadada.

Ahí también estaba mi padre para aguantarme. Adoraba a aquel hombre pelirrojo, con sus gafas de pasta oscura, sonrisa amplia y cara bondadosa, cuya película favorita era Qué bello es vivir, con James Stewart. Cada sábado se sentaba en el sofá, ponía papeles de periódico en el suelo y nos hacía llevar a todos los zapatos para sacar lustre y dejarlos como nuevos. Los zapatos decían mucho de las personas, nos contaba. No sé de dónde sacaba tiempo para todo porque además del trabajo, la familia y la casa, era entrenador de fútbol de los juveniles del CF Girona.

En las celebraciones familiares, me encantaba verle bailar vals o pasodobles con mi madre, con ese porte que tenía ella, tan elegante, con ese gusto para vestir y combinar colores. Son muchos los recuerdos que me vienen de ella también: trabajando, cortando patrones o cosiendo; planchando, que le relajaba —cuántos momentos de conversaciones hubo entre nosotras con ella de pie y plancha en mano—; leyendo, que le encantaba; pintando, también. Tenía buenas manos para todo: coser, cocinar, pintar tanto cuadros como paredes o hacer manualidades. Sus manos eran tan expresivas como serenas. Al contrario, andar lo hacía muy rápido; por la calle, íbamos los tres hermanos corriendo detrás de ella para poder mantener su ritmo. Su piel era fina, muy agradable, muy suave, y me encantaba meterme en la cama de ellos, lo hacía sigilosamente, a oscuras. Para mí aquello era el paraíso, me dormía acariciando el brazo de mi madre.

Una muerte que me enmudeció

Tenía yo siete años cuando mi padre enfermó de cáncer de hígado. Fueron muchas las idas y venidas al hospital. Qué feliz era cuando volvía a casa. Contaba los minutos en el colegio para volver y estar con él, acompañándole tumbada en la cama de su habitación, sintiéndole.

En uno de sus ingresos hospitalarios no volvió. Mi hermano y yo estábamos en casa de mis abuelos, habíamos acabado de comer cuando mi madre llegó y nos dio la noticia: padre había muerto. Era 31 de mayo, yo había cumplido ocho años quince días antes. Era demasiado pequeña para entender, no había sido consciente de la gravedad de su enfermedad, no era consciente de lo que significaba la muerte. Cuando lo escuché, no tuve capacidad de reacción. Mientras oía a mi hermano llorar, me quedé callada, sin más.

De aquella época, me vienen a la memoria —al corazón— muchos más momentos de enfado que de tristeza. Uno de ellos fue en el funeral. Mi madre decidió que no fuésemos al entierro, pero sí a la misa en su memoria que se celebró ese mismo día. Entré a la iglesia de la mano de mi hermana, que me apretaba muy fuerte, hasta el punto de sentir a veces daño. Ya en los bancos, junto a mí, se encontraba mi tía Montserrat, que lloraba y lloraba. Yo la miraba y me decía a mí misma: «¿Tú por qué lloras si a ti no se te ha muerto tu padre? Se me ha muerto a mí». Pero yo no lloraba, mi dolor era mucho más interno y silencioso.

En el colegio también me enfadaba. No entendía por qué niñas de clase —entonces solo éramos niñas en clase, aunque en el patio sí nos mezclaban con niños— con las que antes no tenía ninguna relación, se acercaban a mí porque mi padre se hubiese muerto. Ahora comprendo que lo hacían con compasión, pero en ese momento no entendía por qué cambiaban de actitud, no me gustaba que cambiasen su relación conmigo por el hecho de que hubiese muerto mi padre.

Supongo que no era consciente de lo que significaba la muerte, ni lo era ni quería serlo. Estaba convencida de que mi padre volvería, de que un día llamaría a la puerta igual que hacía cuando volvía del hospital o de trabajar. Pasaron los días y pasaron las semanas, muchas, pero no volvía, mi convencimiento fue diluyéndose a la vez que mi carácter fue cambiando.

«Tienes que ser fuerte», un mandato inconsciente

La niña abierta que había sido se fue cerrando. Mi madre y mi hermana, que han suplido los vacíos de memoria de mi niñez, me han recordado a menudo lo difícil que era sacarme las cosas. Me sentía incapaz de expresar mis sentimientos y emociones y los escondía bajo capas de mutismo. Sin saberlo, la muerte de mi padre me llevó a hacerme un mandato que me ha acompañado durante toda mi vida y me ha ayudado en muchos momentos pero también ha supuesto mucha carga. «Tienes que ser fuerte», me prometí inconscientemente. De aquellas palabras que debí jurarme he sido consciente hace muy poco tiempo.

Mi tía, las niñas, el entorno… qué sabían los demás de cómo me sentía. La muerte de mi padre me parecía la mayor injusticia. Recuerdo claramente esa sensación que me quemaba por dentro, la de injusticia y rabia, y que se agudizó un día que mi madre me pidió que bajase a comprar algo a la tienda de debajo de casa. Su dueña, Aurora, era una vecina muy querida que ejerció de segunda madre para nosotros. Aquel día estaba en uno de los pasillos cuando otra clienta musitó a Aurora: «Menos mal que se ha muerto su padre, mejor que no haya sido su madre». Yo, que seguía sin aceptar la muerte de mi padre, tengo grabadas aquellas palabras: quién era ella para decir eso, qué sabía ella. «Si yo hubiera tenido que elegir, quizá no habría elegido a mi padre», me dije rabiosa. Creo que fue por entonces cuando empezó a molestarme mucho —y sigue siendo parte de mi carácter— que los demás crean que saben lo que me conviene y me digan lo que me puede sentar bien y debería hacer.

Aprendizajes en el dolor

A pesar de que la ausencia de mi padre conllevó una época difícil, también supuso para mí el comienzo de muchos aprendizajes, por encima de todos, la fortaleza de mi madre, un ejemplo para mí, y la importancia del grupo. Mi madre transitó su duelo consciente de que no podía desfallecer, había tres niños en casa a los que alimentar, atender y dar amor, quería que su casa siguiese siendo el hogar cálido que había sido siempre. Siguió trabajando, por suerte en casa, que siempre estaba llena de personas: modistas, familia, amigos, vecinos.

Mi casa era un tránsito también de mujeres que venían a probarse los vestidos, incluso alguna monja —recuerdo— para quien hizo un hábito. Las tenía miedo, supongo que porque no me gustaba el vestido, y cada vez que aparecía una de ellas me escondía. Había cambiado, no expresaba mi tristeza pero seguía teniendo carácter e hice a mi madre prometerme que nunca me llevaría a un colegio de monjas.

Fue en aquellas extrañas tardes en la que todos empezamos a adaptarnos a la vida sin mi padre cuando aprendí a jugar al ajedrez con mi hermano. Un sacerdote amigo de la familia, un hombre muy avanzado para su época, profesor universitario, venía cada día y nos enseñaba mientras mi madre cosía.

Nunca nos faltó de nada, ni un plato en la mesa ni unos zapatos, pero sí recuerdo alguna vez pedirle algo y que no los negase porque, si no, no llegaríamos a fin de mes. Ninguno de los hermanos vivíamos esas negativas como un drama, sino que lo asumíamos con normalidad. Igual que ella administraba las cuentas de casa, pronto quiso enseñarnos a hacerlo y hacía malabares para poder darnos un dinero a cada uno para que aprendiéramos a organizarnos. Si te lo gastabas, se acababa. No te daba más que para ir al cine y compartir unas palomitas pero nos enseñó a gestionarlo y nos enseñó también a disfrutar de lo que teníamos, a no echar de menos lo que no teníamos y sobre todo a valorar el esfuerzo de mi madre.

«Tu hija se está quedando ciega»

Había pasado un año desde la muerte de mi padre cuando mi profesora llamó a mi madre. «Teresa tiene algún problema en la vista», le dijo mientras le invitaba a llevarme al oculista. Mi madre así lo hizo. El primer oftalmólogo al que acudimos la asustó mucho. Le recomendó que me llevase a un médico de Barcelona para confirmar su diagnóstico: me estaba quedando ciega.

Ahí empezó un periplo largo, tedioso, pesado, muy duro para mi madre especialmente ya que yo no era consciente de lo que estaba ocurriendo. Solo sabía que teníamos que viajar mucho a Barcelona, a una clínica muy prestigiosa en la que me mareaban con pruebas y más pruebas, me aseguraban que eso se arreglaría y me daban esperanzas, pero nada más, de poco sirvió.

Seguí perdiendo visión, lo que se hacía cada vez más evidente en clase, donde tenía que acercarme a un palmo de los libros para poder leer las letras que, en cuarto de EGB, eran grandes; preguntar a menudo a mi compañera de pupitre y acercarme a la pizarra y ponerme de lado para ver lo que ponía. No recuerdo mucho más porque, aunque no veía con nitidez, me defendía bien a corto plazo y no estaba dispuesta a dejar de seguir haciendo lo que más me gustaba: estudiar y jugar. No sé si por orgullo o por amor propio, mi objetivo era aparentar naturalidad.

No estaba dispuesta a dejar de hacer nada por el hecho de no ver

Aunque con mucha lentitud, por entonces todavía podía leer. Sentada en primera fila, con la ayuda de la profesora y las compañeras, con una buena lupa, una buena memoria y mucha disposición no tuve problema en sacarme los estudios, que se me daban bien, y en seguir haciendo una vida como la de cualquier otro niño de mi edad. Mi esfuerzo y mi empeño tanto en el aula como fuera cumplieron mi propósito, no dejar de hacer absolutamente nada por el hecho de no ver.

Con la firme intención de seguir siendo una más, como el resto de mis compañeras de aula y juegos, empecé a encontrar recursos para aparentar que nada ocurría, para aparentar el yo puedo con todo. Por ejemplo, al cruzar los pasos de peatones, inconscientemente lo hacía cuando lo hacían los demás. A la hora de estudiar, trabajé mucho la atención y la memoria. Si en el colegio mis compañeras necesitaban leerse un tema dos o tres veces, yo lo hacía una vez. Si ya era mucho material, me grababa a mí misma en una cinta de casete lo que tenía que aprenderme de memoria, así solo lo tenía que leer una vez y el resto de las veces lo escuchaba.

La memoria la ejercitaba no solo para estudiar sino en cualquier sitio donde estuviese, me ayudaba para ubicarme y, a su vez, ir ganando más memoria. Cuando pasaba por un sitio, observaba mucho de cerca, una distancia en la que todavía veía, y me quedaba con los detalles, de tal manera que cuando volvía a pasar sabía perfectamente dónde estaban las cosas. Recuerdo una amiga cómo se sorprendió cuando le

dije que había un cuadro muy bonito a la entrada de su casa. «Pero, ¿tú lo ves?», me dijo asombrada. «No, pero me fijé al pasar», contesté. La memoria ha sido siempre mi gran aliada, me ha ayudado mucho a moverme en los espacios con naturalidad. Mientras quienes no me conocían pensaban que yo veía perfectamente, la realidad era que recordaba el espacio con una memoria diría que fotográfica.

Mi afán era sentirme igual y me adaptaría a lo que hiciese falta. Echando la mirada atrás, esa era sin duda la energía que me movía ya a los ocho años, cuando empecé a perder vista, una visión que no tiene nada que ver con lo que veo ahora. La vista se me estabilizó alrededor de los 25 años y en los últimos años ha habido una disminución muy importante pero esa privación ha estado tan incorporada a mi vida que nunca me he permitido pararme a prestarle atención, no he querido.

Sí recuerdo ya por aquella época momentos de enfado y de sentirme perdida. No acababa de comprender por qué me tenía que ocurrir eso a mí, no conocía a nadie que le pasase lo mismo, pero no había opción al desánimo. Y si lo había lo expresaba en casa a mi madre y mis hermanos y, al día siguiente, volvía a salir a la calle dispuesta a ser una niña más, mi único deseo. Volvía a tirar para adelante como si no pasara nada, aprendiendo y adaptándome a mis dificultades y haciendo acopio de esos recursos que se obvian cuando se ve.

El trato de mi madre, clave en mi fortaleza

Ese deseo de querer seguir siendo igual que los demás me daba la fuerza necesaria para el día a día. A pesar de no mostrar mis emociones, seguía siendo una niña sociable. Me gustaba mucho jugar con chicos y chicas, relacionarme con las personas del colegio y del barrio, hacer deporte, patinar y jugar al baloncesto. No se me daba mal, incluso teniendo una discapacidad visual, hacía de base; bajaba la pelota de un campo a otro y difícilmente me cogían el balón, incluso hacía canasta.

En casa también era exactamente igual que mis hermanos ante mi madre, que se comportaba conmigo de la misma manera que con ellos. Me daba el mismo trato, el mismo cariño y me exigía las mismas obligaciones también. Una anécdota que describe bien su actitud era lo que se vivía los sábados en casa, cuando tocaba zafarrancho de combate, limpieza a fondo. El hecho de que yo no viera no valía como excusa para librarme de nada, absolutamente de nada. Tenía que trabajar lo mismo que mis hermanos. «Cómo voy a quitar el polvo, si no veo», le decía. Y ella me contestaba: «Tú pasa al trapo por todas partes bien y seguro que vas limpiando».

Tampoco me liberaba de poner la mesa como los demás y, si se rompía un vaso, no le daba importancia, diciendo que se nos podía romper a cualquiera de la casa. Su actitud fue siempre así en todo, no me protegió por el hecho de no ver y, por la misma razón, me dio la misma libertad que a mis hermanos a la hora de salir y relacionarme. Mucha comprensión y absoluta igualdad, así fue su trato, siempre cariñoso y respetuoso.

En la cocina, donde también ayudaba, como mis hermanos, agudicé el olfato y el oído para saber si la comida estaba ya hecha o no. Por ejemplo, cómo sabía que los macarrones estaban gratinados: por el ruido que hacían. Para quienes no ven quizá no parezcan grandes cosas pero son detalles importantes, imprescindibles para las personas con discapacidad visual.

Aquella firmeza de Ángela, mi madre, atenta a tratarme con absoluta igualdad, forjó en gran parte mi carácter. Me gustaba llamarla, así, por su nombre de pila. Ángela, qué nombre tan bonito, le encajaba perfectamente. Lo vi nítidamente ya siendo mayor, sobre los 40 años, y fue entonces cuando empecé a llamarla así. Me parece que tiene una parte espiritual, que ella tenía muy desarrollada, y ese punto celestial de amor y capacidad de amar de una manera incondicional y generosa. Su amor no se limitaba a sus hijos. Su amor era mucho más amplio. Ella lo desprendía.

De ella he heredado mi espíritu reivindicativo de lucha por la igualdad. Era una mujer rebelde en sus tiempos, muy creyente, catequista, pero también muy crítica con la institución respecto al papel de la mujer en la Iglesia. Ya por entonces, yo también estaba dispuesta a la lucha por la igualdad y contra la injusticia, tanto en mí misma como cuando la veía en mi entorno.

Renuncias dolorosas

Durante mi infancia fui muy luchadora, aunque a veces algo inconsciente, como me ocurría montando en bicicleta.

No quería renunciar a ella, una de mis mayores aficiones, pero aquellos primeros años en los que perdí mucha vista ya no veía si el semáforo estaba en rojo o en verde, por lo que para avanzar me guiaba por los coches de al lado o chupando rueda, como se dice en el argot del ciclismo, pegándome a la rueda de la bici del de delante. Con 13 o 14 años, tuve un accidente y terminé con las ruedas debajo de un coche. Afortunadamente, no pasó nada pero me dije: «Teresa, ya vale, deja de jugarte la vida».

Hubo renuncias más dolorosas, la mayor fue cuando tenía diez años. Aunque en los libros de texto me defendía con la lupa, tuve que dejar de leer cuentos y tebeos, me resultaba muy dificultoso e incómodo pegar la lupa para poder ver los dibujos y aquellas letras pequeñas. Fui cediendo, dejándolo poco a poco, me costó mucho, me dolió mucho; fue cerrar una etapa, un mundo de recuerdos, renunciar a uno de mis mayores placeres desde aquel Sant Jordi en el que mi madre mi regaló mi primer cuento, *En Patufet*, y desde aquellos Carpantas, Zipi y Zapes y Doña Urracas que cayeron en mis manos gracias a mi padre.

A pesar de las renuncias dolorosas, los obstáculos no me frenaban. A pesar de todas las dificultades, me sentía arropada y con fuerzas para continuar adelante. Las cosas cambiaron cuando terminé EGB.

Capítulo 2

Un diagnóstico certero y una crisis vital, ¿y ahora qué?

«La vida es un constante fluir, aprende a fluir con ella en lugar de resistirte» (Dogen)

Salir de EGB significó salir de mi infancia y de ese entorno que conocía tan bien para empezar una nueva vida que me resultó muy difícil. Dejaba el barrio, cuyos distintos escenarios se habían convertido en una enorme casa para mí, para empezar el instituto. A los cambios de la adolescencia, se sumaban para mí otros cambios mayores: tener que desplazarme a otros lugares de la ciudad, mezclarme con nuevas personas, alumnos, alumnas y profesores, y adaptarme a esa nueva vida con una discapacidad visual y dispuesta a seguir siendo la misma de siempre.

Comencé la etapa de instituto en uno público, el Jaume Vicens Vives, que estaba en un barrio contiguo al mío. Prácticamente toda la clase de EGB íbamos allí, pero en vez de una clase había diez. Estábamos separadas en función del idioma que habíamos elegido, inglés o francés, y por letras,

según el apellido. Las antiguas compañeras de colegio apenas coincidíamos, salvo en los descansos. Era empezar de nuevo con otros compañeros y con los profesores, con quienes la relación era diferente, con uno distinto por cada asignatura.

Era un reto para mí y también para el centro, para quien era una novedad tener una alumna con discapacidad visual. Las actitudes que recibí como respuestas tanto del director como de los profesores fueron muy distintas; por parte de algunos no encontré ninguna comprensión. El primer encuentro lo tuve con el director del instituto. Acompañada por mi madre, le expliqué mi situación. Para él la solución estaba clara: la primera mesa estaba bastante lejos de la pizarra, que no podría ver, por lo que la mejor opción era que cogiera una silla y me pusiera encima de la tarima, junto al profesor. Se quedó tan fresco con su propuesta, como si a los 13 años, en un entorno desconocido, dar la nota desde el primer día, sentándote con el profesor a una altura superior a la de tus compañeros y compañeras, fuera tan sencillo. Me pregunto si tendría algo de empatía o si sería así siempre; conmigo, desde luego, no tuvo ninguna, no tuvo ningún interés en saber cómo me sentiría.

Tampoco lo tuvieron otras personas del equipo docente. Además de hablar con el director, fui hablando con cada una de ellas, exponiéndoles mi situación. Algunas estuvieron dispuestas a realizar todas las acciones necesarias para adaptarse a mí; otras no se mostraron nada facilitadoras. Algunas, incluso, se pensaron que exageraba mi situación para conseguir un trato distinto y ahorrarme ciertos trabajos.

Me negaba a que mi tarjeta de presentación fuese «soy Teresa y no veo bien»

Pese a las dificultades y la necesidad de tener que exponer mi situación a los profesores, yo seguía con mi afán de seguir siendo la misma de siempre, lo que implicaba no presentarme diciendo: «Hola, soy Teresa, no veo bien». No veía bien, no, pero no estaba dispuesta a que fuese mi tarjeta de presentación. De aspecto, a primera vista, nadie lo sabía; necesitaban estar un rato relacionándose conmigo para darse cuenta. Esto implicaba que muchas veces por la calle me cruzase con compañeros que desconocían mi discapacidad y, al no saludarles, criticasen mi actitud. Me parecía muy injusto, yo no era antipática, simplemente no veía pero no estaba dispuesta a ponerme un cartel avisándolo. Esta determinación me costó muchos momentos incómodos y dolorosos.

La incomprensión que encontré por parte de personas del equipo docente también la encontré por parte de algunos compañeros. Al no ver, no tenía una reacción como otras personas con una visión correcta y me tomaban por tonta, se reían de mí o se quedaban muy sorprendidos. No me sentía bien tratada, lo que provocó en mí el aislamiento en algunas ocasiones: solo me acercaba donde encontraba comprensión y naturalidad en el trato.

Todas estas situaciones me fueron forjando el carácter y me fueron haciendo crecer, pero también me fueron quemando por dentro. Fui aceptando las cosas como eran mientras iba poniendo una barrera para que ciertas actitudes de

compañeros, compañeras y profesores no me hicieran daño, para evitar el dolor. Aprendí a que me importara poco lo que pudiera pensar el otro de mí. Si coincidía con una persona por la que no me sentía entendida, no le dedicaba atención. Me hice muy selectiva con mis relaciones. Había apertura por mi parte, más aún en una época, la adolescencia, en la que se descubren nuevos espacios y empiezas a salir los fines de semana, pero solo me relacionaba con las personas con las que me encontraba cómoda.

Más obstáculos, más recursos

Sentí mucha incomprensión, pero también me encontré con personas estupendas siempre dispuestas a ayudar y que no me veían ni me trataban como un bicho raro. Esas personas son las que siempre estaban ahí cuando las necesitaba, como cuando nos citábamos el grupo de amigos y amigas en un sitio que yo no conocía. Entonces, ellas quedaban conmigo antes para poder ir juntas.

Durante aquella época, pude profundizar más en los recursos que había ido adquiriendo en el colegio, sobre todo la memoria, la atención y el aprovechamiento al máximo de los otros sentidos; todo con el objetivo de aparentar la anhelada actitud natural y que el hecho de no ver pasase inadvertido. Pero las limitaciones y con ellas las dificultades eran cada vez mayores. En mis relaciones sociales, había actividades a las que no me podía sumar, como alguna escapada en bicicleta. Sí pude continuar el baloncesto en el instituto, pero en el día a día los estudios me resultaban muy difíciles de seguir.

Siempre había compañeros y compañeras al lado con los que hacía equipo. A la hora de un examen nos juntábamos para prepararlo. Ellos me ayudaban en algunas cosas y yo les ayudaba en otras. Así pude ir avanzando, siguiendo el curso, arropada de buenos compañeros que a la vez que tomaban apuntes verbalizaban lo que ponía en la pizarra para que yo pudiese tomar los míos. Para mí fue clave para poder estudiar, sabía que no podía esperar la ayuda del profesor o profesora.

La relación tan familiar, de cariño y comprensión que había tenido en el colegio ya no existía en esta etapa de la enseñanza secundaria. Se sumaba, además, que ya no podía leer; las letras eran mucho más pequeñas. Me encontraba con muchos obstáculos. Sí, echaba mano de compañeros, de amigos, de mi hermana y de mi madre si había algo que leer, siempre me buscaba la vida para salir adelante, pero se me hacía muy cuesta arriba.

Se me hacía cuesta arriba estudiar, por un lado, y por otro, renunciar a algunas cosas. Una de las que más me costó fue no poder seguir el laboratorio en la asignatura de Biología y Botánica. La discapacidad visual no me permitía, entre otras cosas, mirar por el microscopio, aun ampliándolo al máximo. Me encantaba la botánica, quería hacer esa carrera, me sabía la nomenclatura de todos los árboles y las plantas, disfrutaba analizando las flores, pero tuve que renunciar a hacerlo porque no podía. A pesar de las dificultades, mi profesora, que en el examen nos hacía analizar una flor, me dio una distinta para que también pudiera hacerlo. No podría estudiar Botánica pero le agradecí mucho su atención.

No sé si veía menos o la vida me exigía más, pero sin duda las dificultades eran mayores y los cursos cada vez más difíciles. Se me hacía muy cuesta arriba, tanto como no ver a las personas. Pese a que los médicos me daban esperanzas, yo veía que no mejoraba y así se lo decía a mi madre: «Madre, no sé por qué dicen que va a mejorar, no va a ser así, cada vez lo tengo más claro».

La verdad de mi enfermedad, un duro golpe y una liberación

Llevaba yendo a la misma clínica de Barcelona desde los nueve años, primero todas las semanas, después cada quince días, luego cada mes, cada tres meses, cada seis, cada año… y cada visita era siempre igual, pruebas y más pruebas. Finalmente, el diagnóstico terminaba siendo más o menos el mismo, me decían que me tomase unas vitaminas para reforzar la vista y que mejoraría, eran positivos con mi evolución. Yo les decía que no, que yo no lo era, pero se aferraban a su posición, basándose en pruebas absurdas, como la agudeza visual. En esta me ponían unos cristales y me pedían que fuese leyendo unas letras, yo me las sabía de memoria porque me acordaba de la vez anterior, por lo que el óptico no podía medirme lo que realmente veía. «Si es que ya sé lo que pone antes de que me lo pongas delante», protestaba, a lo que él me contestaba: «Bueno, tú sigue leyendo las otras líneas, que quiero oírte». Las otras líneas también me las sabía.

Los resultados de la prueba eran totalmente erróneos, yo no veía. E insistía a mi madre: estaba harta de esas pruebas

tan molestas con las que después no soportaba la luz, estaba harta de tomarme unas vitaminas que no servían para nada, estaba harta de que me dijesen que iba a mejorar, yo no iba a mejorar; estaba harta de que mi madre se estuviese gastando el dineral que se gastaba ya que, por aquella época, la Sanidad pública no atendía estos casos.

Finalmente, decidimos cambiar de oftalmólogo. Nos recomendaron uno en Barcelona, en el Centro Oftalmológico Olivella. No era una clínica de renombre, pero a aquel señor, el doctor Olivella, un hombre mayor, amable, humano y empático, le estaré siempre agradecida. Después de hacerme las pruebas que consideró, no pudo darme el diagnóstico exacto, la patología no estaba muy estudiada, pero sí reconoció la enfermedad. Con mucha dulzura, pero sin ocultar entre algodones lo que padecía, me dijo que era una enfermedad hereditaria que solía aparecer a la que edad en que yo había empezado a tener síntomas y que no tenía curación, se producía una pérdida lenta primero pero luego se estabilizaba. Me alertó de que posiblemente con los años perdería más visión pero que ese momento tardaría en llegar y que en mi situación me tocaba aprender a vivir con esa visión porque no iba a mejorar. La parte positiva es que todavía tenía un buen resto visual (porcentaje de visión útil que se conserva) que me permitía más o menos defenderme. Agradecí su profesionalidad y sus palabras, agradecí la verdad.

Tenía 17 años y ese día se me cayó el mundo encima por un lado pero por otro fue una liberación, ya tenía una respuesta. Lloré mucho, sentía un enorme disgusto, rabia, enfado, me sentía engañada por los médicos que me habían

estado llevando hasta entonces y que me habían insuflado siempre falsas expectativas. Sentía tristeza también porque hasta ese momento albergaba la esperanza de poder recuperar algo de visión. Muchas noches, en mis sueños, me veía recuperando la vista, sentada en el sillón de casa, leyendo un libro a tres palmos de mis ojos. Pensar que no podría volver a leer como el resto me producía mucho dolor.

Por otra parte, sin embargo, conociendo la verdad, sabía a lo que me tenía que enfrentar y estaba decidida a seguir adelante con lo que había. Me agarré al hecho de que en principio la pérdida iba a ser muy lenta y que se quedaría estabilizada. Y así fue, como avanzaba en páginas anteriores, tenía unos 25 años cuando se estabilizó durante una larga etapa de mi vida. En torno a aquella edad otro doctor en Alicante fue el primero que me habló de lo que tengo, degeneración macular Stargardt, una degeneración precoz de la mácula, la parte responsable de la visión central; por eso, cuando me acercaba a la pizarra necesitaba mirarla de lado. El doctor Olivella acertó plenamente, solo le faltó poner nombre a mi enfermedad.

El desgaste por la ausencia de apoyo educativo

El diagnóstico certero del doctor Olivella me influyó también en el instituto. Ya estaba en COU después de tres años de mucho esfuerzo y desgaste de energía y tenía la sensación de estar perdiendo el tiempo. Desde primero, las dificultades no habían hecho más que crecer. Estaba muy quemada, sentía que no podía seguir el ritmo, que tan solo estaba calentando la silla, como se dice popularmente, y que parte de los

profesores seguía sin apoyarme. Con la forma que tenían de enseñar no me podía llegar el conocimiento. A la hora de ponernos las tareas no tenían en cuenta mis necesidades y me exigían por igual sin tener los recursos adecuados. Tuve muchos momentos de sentir mucha rabia, me parecía tan injusto no tener las mismas oportunidades de aprender que los demás. Salvo algunas excepciones, como los profesores de Biología y Música, no me sentía bien tratada ni comprendida. El apoyo lo encontraba principalmente a través de compañeros y compañeras pero no podía sacar provecho a las clases. Recuerdo lo bien que se me daban Física y Química, en más de una ocasión, en los exámenes, hacía el mío y el de algún compañero. Se me daba muy bien también el latín, aunque no me gustaba. Y la filosofía la aborrecía, pero no por la asignatura, que me resultaba muy interesante, sino por la profesora, que me daba muy mal trato.

Ya no podía más, era mucho desgaste. Empecé a faltar a las clases de alguna asignatura, aprovechaba más mi tiempo no yendo porque no podía seguir las clases, no aprendía. Decidí hacer solo algunas asignaturas y dejar otras, pero finalmente tiré la toalla, dejé el curso por completo.

Todos somos diferentes, todos tenemos derecho a las mismas oportunidades

Entonces no sabía que había una organización que se llamaba ONCE que, entre otras acciones, daba —y da— apoyo educativo a las personas con discapacidad visual tanto a través de recursos humanos como materiales. Una de las actividades más importantes de esta asociación, que realiza

actualmente con otras entidades de la discapacidad en un movimiento coordinado por el Cermi (Comité estatal de Representantes de Personas con Discapacidad), es defender la inclusión en todos los ámbitos y de manera muy especial en el acceso a la educación y al empleo. Lo que llamamos hoy inclusión educativa empezó a promoverse en el año 87, primero con el término «integración».

Afortunadamente se ha avanzado mucho aunque todavía queda mucho por recorrer pero, cuando yo estudié, tiempos en los que ni siquiera se manejaba ese concepto, personas con discapacidad como yo no teníamos las mismas oportunidades a la hora de estudiar y formarnos. Teníamos barreras físicas y arquitectónicas y también barreras mentales: no se tenía en cuenta que cada persona es diferente y tiene unas necesidades específicas.

Sea cual sea la diferencia, aunque todos somos diferentes en realidad, todas las personas deben tener las mismas oportunidades y para eso hay que facilitarles recursos adecuados. Es la manera de poder aportar y enriquecer la comunidad, de socializar e integrar, y de dar la oportunidad de aprender todas las personas, unas de otras.

Es doloroso, sobre todo cuando eres joven, sentir la discriminación en tus propias carnes. Es muy necesario estar abiertas, formarse y contar con las herramientas necesarias para enseñar e integrar. ¿Por qué a una persona ciega, por ejemplo, le van a librar de hacer gimnasia por el hecho de no ver? Lo necesario es enseñar de manera adecuada y con las adaptaciones necesarias, pero no separar a esa persona del grupo

para sentirse doblemente excluida, por el profesor y por no estar con los compañeros y las compañeras.

Qué iba a ser de mi vida

Aquella fue una época de profunda crisis que me afectó no solo en los estudios sino también en mi actitud en casa, donde no creaba un buen ambiente. Me acababan de dar el diagnóstico, estaba enfadada con el mundo y por ende con todos quienes lo habitaban. Me sentía muy perdida, como la flecha de una brújula rota. Me preguntaba constantemente qué iba a ser de mi vida; tenía la necesidad de sentirme útil pero, a la vez, veía que tenía las puertas cerradas. No sabía hacia dónde encaminarme, me costaba mucho expresar mis sentimientos y eso hacía que mi relación con los demás en general y en particular con los que más cerca tenía, principalmente mi madre, se estuviese estropeando. Estaba enfadada con el mundo, con la vida, qué iba a hacer. Dejé de creer en todo, sobre todo dejé de creer en las personas.

Quería desaparecer. Quería romper con todo. Decidí dejar de estudiar definitivamente e incluso me fui de casa. Necesitaba salir del hogar y me trasladé a vivir unas semanas a casa de mi hermana y su marido, Evi. Finalmente, tomé una decisión: me pondría a trabajar.

Capítulo 3
Del «por qué a mí» a la gratitud



Del «por qué a mí» a la gratitud

«A veces tienes que olvidar lo que sientes y recordar lo que mereces» (Frida Kahlo)

Había decidido dejar de estudiar y ponerme a trabajar pero no tenía definido hacia dónde encaminarme. Mientras me planteaba hacia dónde seguía mi vida, volví a casa. Tomada la decisión de los estudios y en proceso de aceptación de mi enfermedad, no sabría hacia dónde dirigirme pero sí sabía que nuevos caminos se abrirían para mí y sentía que tenía fuerza para andarlos. Había salido reforzada de mi crisis, me sentía bien conmigo y con mi entorno.

De vuelta a mi hogar, arropada por mi madre, mientras mi futuro se esclarecía, estuve ayudando y haciendo la comida. No fue tiempo perdido, aunque en ese momento no lo sabía. Hacer las tareas del hogar y cocinar fue para mí la mejor escuela personal, para los años posteriores en los que viviría

sola, y profesional. Sí, profesional, tampoco eso lo sabía en aquellos momentos.

Mi primer trabajo, mi primer contacto con el mundo de la discapacidad

Poco después de dejar los estudios, me surgió la oportunidad de trabajar como cuidadora en un centro de personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades asociadas. No lo dudé, allí me fui. Me asignaron un grupo de niños y niñas gravemente afectados, cuidaba de ellos en el aula y en los paseos en el exterior.

Fue mi primer contacto con el mundo de la discapacidad. Fueron unos meses de un grandísimo aprendizaje, aprendí mucho de esos niños, sobre todo a nivel emocional; son todo emoción. Recuerdo especialmente a una niña que se autolesionaba, había que estar muy atentos para que no se hiciera daño. Aquellos niños y niñas me hicieron darme cuenta de lo muy diferentes y vulnerables que podemos llegar a ser las personas. Me llevaron a reflexionar sobre lo mucho que todas las personas nos necesitamos, en ocasiones para protegernos de nosotras mismas, como en el caso de aquella niña que se autolesionaba. El de esta pequeña era extremo, pero en realidad todos podemos llegar en algún momento a actuar de alguna manera que no es beneficiosa para nosotros. Lo que aprendí es extrapolable para todos, todos necesitamos que nos cuiden, que nos protejan. No somos individuos aislados, hemos nacido para vivir en comunidad, para apoyarnos, acompañarnos, complementarnos. La vulnerabilidad no es in-

trínseca a estos niños y niñas, lo es a cualquier persona, aunque muchas veces no la mostremos porque nos empeñemos en hacerla invisible.

Aprendí mucho de mí también, supe de mis capacidades, me sentía bien, me sentía útil, sentía que aportaba. Sí, veía que podía cuidar de ellos, pero veía también que en ciertos momentos necesitaba apoyo de otras personas para poder hacerlo con garantía como, por ejemplo, a la hora de darles la medicación. Consciente de las dificultades que suponía mi discapacidad visual y de qué cosas no podía hacer, me preguntaba a menudo qué camino debía tomar en mi vida, hacia dónde podía enfocarme para desarrollar bien mis labores, aportar, sentirme sin barreras ni limitaciones, disfrutar y fluir.

Recetas con sabor a infancia y hogar

Sabedora de mis limitaciones decidí no renovar el contrato y, agradecida por la oportunidad, me abrí a otras opciones. Surgió entonces la posibilidad de trabajar de cocinera de un restaurante en Girona que todavía no había abierto. ¡Cocinera! Siempre me había gustado: desde muy niña había aprendido de mi padre, de mi madre y de mi abuela materna, Teresa, una mujer parca en palabras de la que heredé su nombre, y me había soltado mucho en la cocina desde que había dejado de estudiar. El camino había tenido un sentido.

De mis primeros años, antes de la enfermedad de Stargardt, guardo memoria fotográfica, sonora y olfativa. Con ella, me vienen a los sentidos platos cuyos sabores y texturas están

íntimamente ligados a mi infancia. Uno de ellos era el arroz hervido de mi abuela Teresa, nadie en casa hemos sido capaz de lograr el sabor y la textura que ella conseguía. Mi abuela hacía ese arroz los 365 días del año porque mi abuelo lo tomaba siempre de primer plato. Quizá influía el tipo de arroz o el agua que usaba, pero yo diría que principalmente era por su forma única de hacerlo. Lo cocía mucho y, mientras, estaba constantemente dándole vueltas con una cuchara de madera, lo hacía con un poco de ajo cortadito y una vez lo tenía hecho lo ponía en el plato, lo tapaba con otro plato y lo dejaba encima de la olla para que se mantuviera caliente, de tal manera que cuando lo comías tenía una gelatina excepcional, una textura muy agradable, muy cremosa, y un sabor riquísimo.

Otra receta que me sabe a niñez y me transporta a mis primeros años es lo que llamamos en casa la vianda. La hacían mi abuela y mi madre y ahora mi hermana y yo: se hierve patata y coliflor, se chafa con el tenedor, se mezclan unas cuantas judías blancas hervidas y se pasa la mezcla por la sartén con una butifarra de perol troceada. El aspecto final es como si fuera una tortilla y es un manjar.

Hay otro plato, el pastel de puerros, uno de los que más éxito tendría en el restaurante que me esperaba. Se hace una base de puerros muy pochados con mitad aceite mitad margarina mezclados con un poquito de *bacon*. A esto le añades un poco de harina y leche para hacer una bechamel que quede bien ligada y cuajada, con un poco de color, sin quemarse. Se deja enfriar y se vuelca en pasta brisa previamente cocida. Se mete al horno con queso el tiempo justo para gra-

tinarse y listo. El *suquet de peix* era otro plato con el que nunca fallaba cuando lo cocinaba.

Mientras se ponía en marcha el restaurante de Girona en el que trabajaría, Can Roc de les Matinades, estuve haciendo un curso de cocina en la Cerdanya, en el Pirineo catalán, en un restaurante de cocina catalana. No aprendí muchos platos nuevos porque se trataba de recetas muy tradicionales que yo ya había aprendido en casa, pero me dio mucha seguridad manejándome en la cocina y me confirmó que entre cazuelas era feliz. Recuerdo que hicimos un concurso al mejor huevo frito y me llevé el premio, un trofeo. Fue curioso, una persona con discapacidad visual había hecho el mejor huevo frito: estaba en su punto de cocción y de aspecto. Aquel trofeo estuvo durante mucho tiempo en la estantería del garaje de casa. Yo lo tiré más de una vez a la basura y siempre volvía solo al mismo lugar. Era mi madre la que lo recuperaba.

Mi felicidad entre fogones me la confirmó también una experiencia maravillosa que compaginé por aquella época: trabajar de cocinera en unos campamentos de la Cruz Roja para 50 niños. No lo dudé cuando se me ofreció la oportunidad: me saqué el carné de manipuladora de alimentos y me fui de campamento, me sentí muy cómoda. Hacía una comida muy casera, como en casa, pero para muchos más.

Mientras abría el restaurante, fui diseñando, junto con el que sería el metre, la carta que queríamos hacer, una carta trabajada para el restaurante proyectado, en pleno casco antiguo de la ciudad de Girona y de tres tenedores. Disfrutaba muchísimo, sentí que había encontrado ese anhelado trabajo

en una época en la que, además, me sentía más tranquila, ya que mi visión estaba bastante estable.

Necesidad de empatía de todos los actores sociales ante la diversidad

Llegó el momento de firmar el contrato y me plantearon la posibilidad de informarme de si, por el hecho de no ver, la empresa podía beneficiarse de algunas ventajas. Entonces, no sabía de lo que me hablaban, pero me pareció que podía ser algo bueno para todos, por lo que me dispuse a preguntar en Serem, lo que hoy son los Servicios Sociales.

En la cita, primero me atendió un oftalmólogo y después una psicóloga que me hizo sentirme realmente mal. Fue una consulta llena de pruebas y preguntas en la que evidenció su falta de tacto, no sabía tratar a una persona que no ve. Una vez más volvía a encontrarme con falta de empatía y comprensión por parte de otras personas, esta vez más allá del instituto, con una psicóloga, una persona que debía, supuestamente, estar preparada para tratar con personas muy diversas.

Qué necesaria es la empatía en todos los actores sociales. Desde aquel desagradable encuentro hemos avanzado mucho socialmente y los profesionales de las administraciones públicas están cada vez más preparados para atender a la diversidad de las personas teniendo en cuenta las necesidades específicas de cada una, aunque queda mucho por hacer. Todavía hoy en día te encuentras personas en las Administra-

ciones Públicas, de las que, como ciudadanos, nos valemos y necesitamos, que trabajan de cara al público y no están a la altura, no saben ponerse en los zapatos de quienes tienen enfrente.

Tras ella, llegó un encuentro con la trabajadora social, que sí empatizó conmigo pero intentó disuadirme de que me fuera a trabajar de cocinera porque con lo poco que veía me podía cortar; me podía hacer daño, me decía. Yo lo tenía claro y así se lo expresé: «Sí, me puedo hacer daño como cualquiera otra».

Me animó también a ir a la ONCE a que me explicaran las posibilidades que había para mí. Yo creía que era una organización para personas que no veían nada pero me explicó que también integraba a personas que veían poco, como yo. Aquella mujer fue la primera persona que me habló por primera vez de esta entidad. Tenía 20 años y me abrió un mundo, sin yo saberlo, pero tenía la decisión tomada: iba a ser cocinera.

Una escuela de vida entre fogones

Ya tenía el certificado de minusvalía cuando por fin abrió el restaurante. Fue una experiencia vital muy potente, la hostelería era —es— un trabajo muy duro, con muchas horas de servicio bajo mucho estrés. Es necesario ser muy ágil y organizado y, además, cuidar muy bien las relaciones porque hay momentos de nerviosismo. Fue otra escuela para mí, en la que seguí construyendo un carácter que me sería de gran

ayuda en el futuro. El equipo pasaba el día junto en la cocina, desde las diez de la mañana hasta las doce de la noche, con dos horas por la tarde que apenabas daban para descansar.

Había momentos de servicio de mucho estrés y otros, valle, de calma. Para cuando llegaban los momentos de servicio, debíamos tener todo preparado para que no faltase de nada. En esos momentos de presión, en las que el camarero, que es el que da la cara amable ante los clientes, exige su plato, el cocinero debe ser hábil social y laboralmente, gestionando la tensión y los tiempos de preparación de los platos para que, por ejemplo, salgan todos a la vez para los comensales de una mesa en su estado óptimo de cocción, temperatura y presentación. Aquella cocina era, además, abierta; podía entrar cualquier persona en cualquier momento por lo que —aunque creo que no hubiera cambiado mi manera de hacer— todo estaba perfecto en todo momento, con un nivel de exigencia muy alto en trato, limpieza y manipulación.

Fue una época de enorme intensidad para mí en la que hice buenas amistades con los compañeros. Tantas horas juntos unían, no solo eran las de trabajo. Aparte de trabajar mucho, cuando acabábamos teníamos tanta adrenalina en el cuerpo que necesitábamos ir a tomar algo. Se mezclaba la profesionalidad y la amistad y a veces, reconozco, es complicado llevar ambas cosas.

Aquella etapa me resultó muy bonita. Además de reconocida y respetada por los compañeros y los clientes, me sentía bien, fluyendo con las manos en la masa, entre especias, car-

nes, pescados, hortalizas y huevos, salados y dulces, cazuelas y sartenes. Duró 22 meses. A pesar de ser una gran experiencia, dejé el restaurante por diferencias con el dueño; no había el ambiente que a mí me hubiera resultado deseable. Me fui teniendo claro que no volvería a la restauración si no era para trabajar para mí misma y en ese momento no tenía la intención de hacerlo. Me rondaba de nuevo la idea de volver a estudiar, se lo consulté a mi madre, ya que si dejaba de trabajar dejaría de aportar ingresos a casa, pero me animó a seguir el camino que sentía, me animó como siempre lo hacía.

Qué es eso de la ONCE

Había salido reforzada de aquella experiencia en las cocinas. Me acordaba a menudo de aquella trabajadora social que me había dicho que no trabajase de cocinera porque me podía hacer daño. Entonces, me manejaba muy bien con los cuchillos, sabía muy bien cómo debía poner los dedos para no cortarme. También me acordaba de ella cada vez que me encontraba algún obstáculo a salvar por mi discapacidad visual y me superaba. Me reafirmé: los límites nos los ponemos las personas a nosotras mismas, no permitamos que nos los pongan los demás.

Finalizado mi trabajo en el restaurante, decidí ir a ver qué era eso de la ONCE. Me atendió un oftalmólogo primero y después una trabajadora social en Barcelona. El trato fue muy amable, me sentí comprendida. Tras confirmarme que podría integrarme en la organización y recibir el carné, me informaron de los servicios que tendría derecho a recibir.

Respecto a mi futuro laboral, me dieron distintas opciones. Una de ellas fue vender el cupón pero yo seguía con la idea de estudiar. Así se lo dije y estuvimos viendo posibilidades de formaciones para el curso siguiente. Era primavera, dos meses después recibía el carné y el 1 de octubre comenzaría a estudiar Informática de Gestión en lo que en ese momento era un segundo grado de FP. Me resultaba sugerente. Las tecnologías siempre me habían despertado curiosidad e interés por saber cómo funcionaban. Todavía hoy me siguen fascinando y procuro estar al día formándome en transformación digital e inteligencia artificial.

Una nueva e inesperada vida de estudiante en Madrid

La formación de Informática de Gestión sería en Barcelona, cerca de casa. Estaba ilusionada y expectante. Pero el 28 de septiembre recibí una llamada de Francesc Miñana, el director de la Escuela de Telefonía del centro de recursos educativos Joan Amades de Barcelona: no había suficientes alumnos para iniciar la formación, tendría que irme a Madrid para hacerla. Tenía que tomar una decisión rápida: el curso empezaba tres días después.

Me explicaron que la ONCE me daría una ayuda para poder vivir en Madrid en una pensión donde habría otras personas como yo, estudiantes que se estaban formando en la organización. Tenía tres días para tomar una decisión vital que implicaba marcharme lejos de mi familia, de mi entorno, de todo aquello que conocía y en donde había aprendido a manejarme tan bien. No los necesité, elegí seguir adelante, siempre adelante. Hablé con mi familia, que me dio todo su

apoyo y me animó a emprender camino, y dos días después estaba viajando a Madrid. Me acompañó mi cuñado. Tras ver algunas opciones de alojamiento, me instalé en una pensión en la calle Barquillo, en el barrio de Chueca. Era una pensión antigua, oscura, con cortinas de tela con solera y olor a madera. La llevaba un matrimonio de Zaragoza que siempre echaba chorizo a cualquier comida.

Al día siguiente empezaba un nuevo curso, una nueva vida, curiosamente en un nuevo centro también, el Antonio Vicente Mosquete, el centro de recursos educativos de Madrid, en el Paseo de la Habana, cuyas instalaciones se estrenaban ese mes. Todo era nuevo para mí, apenas conocía esa organización, no sabía lo que me iba a encontrar. Recuerdo la incertidumbre con la que empecé mezclada con ilusión, sensación de aventura y mucha curiosidad por aprender y conocer. Era la primera vez que me separaba tanto de mi familia; entonces para hacer en tren el trayecto Girona-Madrid necesitabas el día entero. Además, estaba la inquietud de saber lo que me iba a encontrar y a quién me iba a encontrar, si me gustaría eso de la Informática de Gestión, cómo se me darían los ordenadores... Todo esto se mezclaba con miedo, intuyo, miedo a fracasar y volver a casa.

Por fin tenía el apoyo para formarme y cumplir mi sueño de acceder a libros

Pero por encima de todo había un futuro abierto a la esperanza. Eso es lo que sentí cuando descubrí la ONCE y los servicios que prestaba, se me abrió un mundo de posibilidades y la certeza de que conseguiría lo que me propusiese porque

por fin tendría el apoyo necesario para formarme y prepararme.

Uno de los servicios que descubrí es el servicio bibliográfico. La organización cuenta con un fondo de más de 50 000 libros, los hay en braille y los que llamamos libros hablados, grabados con la voz de locutores profesionales, aunque ahora, con el avance de la tecnología, los hay también con voces sintéticas. Cuando una persona afiliada quiere leer un libro y no está, tiene la posibilidad de que el servicio lo grabe y se incorpora al fondo. De esta manera, puedes acceder a cualquier libro que sale al mercado. Con lo que me había gustado a mí leer de niña, con lo que me había costado renunciar a ello, volvía a leer. Aunque no con la vista, volvía a tener la posibilidad de disfrutar y sumergirme en el mundo de los libros que tanto me apasionaba de niña. Era feliz.

Tengo mucho que agradecer a aquella trabajadora social que me descubrió la organización. Afortunadamente, hoy en día hay mucha más información pero antes no la había. La Organización Nacional de Ciegos existe desde 1938, pero ningún oftalmólogo me habló de ella; me habría ayudado mucho durante mi infancia y adolescencia, pero nadie me lo dijo. Estoy segura de que hoy cualquier especialista que vea que estás perdiendo visión o la trabajadora social del barrio te va a dirigir a esta entidad pero antes era más difícil.

Descubrí que no era yo la única, tenía mucho que aprender de la alegría de vivir

Al llegar al CRE (Centro de Recursos Educativos), el que sería nuestro centro de estudios y donde nos habían citado (en el aparcamiento, ya que las obras no habían finalizado), me encontré con un chico más o menos de mi edad, Venancio. Iba con bastón, dando golpes con él en el suelo. Estaba perdido y estaba intentando ubicarse en ese espacio nuevo y desconocido. Me acerqué y nos presentamos. Era la primera vez que me relacionaba con una persona que usaba bastón y me llamó mucho la atención su destreza, yo no necesitaría usarlo hasta 2018. Venancio y yo nos sentamos juntos en el lugar donde fuimos recibidos. Casualmente, había elegido los mismos estudios que yo, seríamos compañeros de clase. Desde entonces, seguimos guardando amistad. Esos tiempos calaron mucho en todos los que nos juntamos allí.

Ahí es donde me di cuenta por primera vez de que existían más personas ciegas. Tomé conciencia de que había muchas otras personas que tenían dificultades visuales como yo o incluso más graves, no era yo únicamente. De pequeña, cuando empecé a encontrarme con dificultades visuales, me preguntaba si habría más personas que les pasaría lo mismo que a mí. A los 23 años obtuve la respuesta, sí. Desde el primer día me sentí como pez en el agua. Me acogieron muy bien compañeros, compañeras y responsables, era como una familia. Me sentí muy bien tanto en el centro de estudios como en la pensión. Por fin era una más, eso que tanto había de-

seado desde niña. Todas esas puertas que había encontrado cerradas se abrieron de par en par al entrar en la ONCE.

El barrio de Chueca donde vivía es una zona muy céntrica de Madrid, lo que me permitió descubrir la ciudad y su gente, que me resultó muy hospitalaria, mientras me sumergía en ese mundo nuevo para mí de las personas ciegas, de colegas que, teniendo la vida mucho más difícil que yo, eran un ejemplo que seguir: siempre alegres, con ganas de vivir y de disfrutar de la vida, llenas de humor, solidarias, buenos compañeros y compañeras. Durante muchos años me había preguntado una y mil veces por qué me había tocado eso a mí y con ellas descubrí que tenía mucho que aprender de alegría de vivir. Nos ayudábamos mucho entre todas, había mucho compañerismo y generosidad.

Anécdotas de personas ciegas

En ese tiempo de tanta intensidad recuerdo momentos muy divertidos que vivimos juntos, como cuando salíamos unos cuantos ciegos a tomar algo. El que iba delante era siempre el que mejor veía; el resto íbamos detrás, en fila, haciendo como un tren. Un día, de camino a un bar, el que iba a la cabeza se metió, sin decir nada, en la sede de Correos en la plaza de Cibeles. Cuando llegamos al mostrador, algunos no nos habíamos enterado de dónde estábamos y empezamos a pedir cervezas. «¡Que estamos en Correos!», alertó uno. Entretenidos, hablando entre nosotros, y dejándonos guiar por el primero, no nos habíamos dado cuenta.

Me viene a la mente otra anécdota que también vino provocada por el modo de andar en forma de tren. El que iba delante subió un par de escalones y al bajar, sin saber lo que se iba a encontrar, se metió en una fuente de agua. En vez de parar, avisar o retroceder, nos gastó la broma, tiró para adelante y nos metió a los cuatro o cinco que le seguíamos en la fuente, donde el agua nos cubría por encima de las rodillas.

Son algunas de las muchas experiencias que viví personalmente. Para los ciegos cada día es una yincana. Un libro, *Humor a ciegas*, de Jesús Montoro, recoge otras muchas anécdotas e historias que les han pasado a las personas con discapacidad visual.

Una nueva propuesta y un SÍ con mayúsculas

Los meses iban pasando. La formación, con las herramientas adecuadas para mis necesidades por mi discapacidad, era de dos años pero en noviembre del segundo curso la organización me ofreció irme a trabajar de jefe de ventas en Elche. La organización necesitaba incorporar a la plantilla trabajadores afiliados con formación, necesitaba cubrir plazas no tanto de vendedores como de distintas responsabilidades de gestión. No fue una decisión nada fácil porque me sentía realmente bien en Madrid y quería acabar los estudios, pero por otra parte sentía una llamada a decir que sí, a aceptar esa oportunidad e irme a trabajar. Se me había acabado el paro, además, y, aunque tenía ayuda de la organización, no quería depender de mi madre.

Sentía que podía hacerlo, había ganado seguridad durante aquellos meses que estuve en Madrid y había reforzado recursos. Recuerdo una anécdota: uno de los servicios que me ofrecieron al incorporarme a la organización fue acudir a rehabilitación, un departamento en el que, a los que tenemos resto visual, nos enseñaban a aprovecharlo al máximo. Cuando fui, me dijeron que no podían hacer nada por mí, pues ya me había rehabilitado yo sola. Sin ser consciente, mi tenacidad por querer ser como los demás durante tantos años sin ver y sin conocer a la ONCE, me habían hecho buscarme la vida.

Durante aquella época sí aproveché para hacer algo que, aunque no era obligatorio, me pareció que debía hacerlo: aprender el sistema braille. Aunque yo no lo utilizaba, porque me valía de mi resto visual, sentí que debía conocerlo. Ya que había empezado a formar parte de la organización, qué menos que conocer el sistema de lectoescritura que usaban —usan— las personas ciegas. Desde entonces no lo había necesitado hasta en la actualidad, que lo he recuperado dado que mi resto visual ya no me permite leer ni escribir en tinta.

Siempre he pensado que mi trayectoria vital seguramente habría sido distinta si yo hubiera tenido este apoyo muchos años antes. La etapa de instituto habría sido, sin duda, mucho más fácil; intuyo que mi vida habría transcurrido de otra manera, hubiera sido diferente, pero no tener a mamá ONCE también me permitió forjar un carácter que me ha ayudado en mi vida profesional y personal.

Finalmente, decidida, acepté el puesto. Me resultaba atractivo el nuevo reto. Tendría que volver a empezar, buscar una casa donde aprender a manejarme, vivir sola lejos de mi hogar y en un lugar desconocido pero podía hacerlo, me sentía perfectamente capaz; quería aportar laboralmente y podía hacerlo.

Capítulo 4

La directiva más joven y mujer, dispuesta atrabajar por la apertura y la igualdad en cualquier posición



La directiva más joven y mujer, dispuesta a trabajar por la apertura y la igualdad en cualquier posición

«Lo que haces marca la diferencia y tienes que decidir qué tipo de diferencia quieres marcar» (Jane Goodall)

Y así fue. En noviembre de 1988, con 24 años, viajé a Elche para emprender una nueva etapa, mi primer trabajo en la ONCE, de jefe de ventas, responsable de los 157 vendedores de cupón que había en la localidad. Quince días después, cuando apenas me había instalado, el director de la agencia de la organización en Elche, que estaba por encima de mí en el organigrama, causó baja por enfermedad. Asumí la dirección en funciones, una dirección que pronto dejó de ser en funciones ya que don Leandro, aquel director, no volvió a incorporarse.

Aquella etapa fue una oportunidad única para mí, para conocer la organización por dentro; fue una inmersión acompañada de un gran aprendizaje de conocimiento de la

institución, de la realidad de las personas ciegas y de la realidad de otras personas con discapacidad. Me entregué a fondo profesional y personalmente y conocí a muchas personas, muchas con las cuales todavía guardo amistad.

Aquellos meses en Elche supusieron para mí también una nueva etapa estando, por primera vez, sola en casa. Viví entonces momentos intensos, bonitos. No me costó, me defendía bien, ya que siempre había participado del día a día del hogar con mi madre. Sentí también mucha libertad, la libertad de, siendo muy joven, vivir la experiencia de la independencia, que tanto cautiva a esas edades.

Cuando necesitaba algo siempre había alguien en la ONCE dispuesto a echarme una mano. Es algo que siempre he valorado mucho de la organización, es como una gran familia, una familia que me atrapó. Me daba la oportunidad de ser ayudada y a la vez de ayudar a otras personas, algo que siempre me había hecho sentir bien. Había encontrado mi espacio, me encantaba y me implicaba con total entrega. Me sentía plena.

Adormilada y sin energía, qué me estaba pasando

Tuve igualmente mis tiempos necesarios de introspección y, aunque siempre me sentí apoyada, hubo momentos también de extraña soledad por un incidente que cambió mi percepción de la vida. Nada más aterrizar en la ciudad alicantina, vi una casa que sentí que cubría mis necesidades y me dispuse a aprender a manejarme en ella y su entorno. Al poco de vivir en ella, empecé a notar que tenía mucho

sueño y dolor de cabeza. No sabía a lo que se debía y, si bien en el día a día, sacaba energía para ir a trabajar, los fines de semana no tenía fuerzas para salir. Me sentía rara pero no encontraba explicación.

Llevaba tres meses viviendo en aquella casa cuando un día, estando unos amigos que habían venido a recogerme, después de la ducha me desmayé y, entre otras magulladuras, me rompí un colmillo. Gracias a que estaban estos amigos, pudieron acostarme y llamaron a una ambulancia. Cuando llegó el personal sanitario, al parecer, según me contaron mis amigos, me negué a que me trasladasen al hospital. Solo repetía —me dijeron— que no quería ir al hospital y que no se lo contasen a mi madre.

Poco a poco fui recuperando la consciencia. Me encontraba muy mal, me sentía fatal física y psíquicamente. No sabía qué me había pasado, qué me estaba pasando. Había visto la muerte, me sentí en un túnel, vi una luz al fondo, viví claramente la descripción que hacen quienes han vivido de cerca la muerte. Cuando me desperté, había una doctora de guardia a mi lado. Tras hacerme una serie de preguntas, su diagnóstico fue que la noche anterior, sábado, me habría excedido en el consumo de alcohol y drogas. Me quedé estupefacta, ni había salido ni había bebido ni había consumido drogas.

Al día siguiente, ya lunes, acudí al médico de cabecera y, tras narrarle lo que me había pasado, su diagnóstico fue depresión. No entendía nada. Seguí encontrándome mal, pero continué mi ritmo de vida como podía. Semanas después, re-

cibí la visita de unos amigos de Girona, una pareja y sus tres hijos —la pequeña era un bebé— que pasaron unos días conmigo. Un día vinieron a verme al trabajo, habían tenido que salir de mi casa porque algo pasaba allí: su hija mayor estaba vomitando y la pequeña dormía todo el rato. A los demás les dolía la cabeza. A raíz de aquello vinieron a revisar la caldera, estaba quemando mal y desprendiendo anhídrido carbónico, que respirábamos constantemente, como si estuviésemos inhalando continuamente un tubo de escape. Había tenido suerte, me dijo el técnico; muchas personas habían muerto en accidentes como ese. Ahora entendía a la doctora de urgencias, los síntomas eran igual que una borrachera. Lo pasé muy mal, fue una experiencia que jamás olvidaré con todos sus detalles. Vi la muerte. Vi la vida.

Obstáculos, desafíos y un poco de humor

Inmediatamente me cambié de casa. Fue un volver a empezar, adaptarme a un nuevo hogar y, sobre todo, después de aquella experiencia, vivir desde otra perspectiva. Laboralmente, los meses fueron pasando, haciendo frente a desafíos y a obstáculos que había que sortear y superar y conociendo cada vez mejor el funcionamiento de aquella organización que me hacía sentir plena.

Mi posición, además, me permitía ayudar en la resolución de los problemas y contiendas que surgían a nivel interno y ayudar también a las personas que estaban a mi alrededor y que formaban parte de la que era nuestra casa. Es por esa época cuando me hago más consciente de mi carácter resolutivo, que se hacía visible.

En mi afán de ayudar y buscar soluciones, recibía a todo aquel que me lo pidiese, lo que me provocó algunas situaciones incómodas. Una vez vino la mujer de un vendedor que tenía unos impagos con un ramo de flores, arrodillándose ante mí, pidiéndome ayuda para que se le perdonasen. Siempre buscaba soluciones pero en aquel caso no podía hacer nada, eran impagos acumulados por irresponsabilidades continuas por parte del vendedor. Me sentí mal por no poder ayudar pero muy incómoda también por la situación que se estaba produciendo con su mujer.

Hubo también anécdotas simpáticas, como en una ocasión que se cambió la numeración de los cupones que llevaban los vendedores y ya no disponían de algunos de los que siempre habían tenido. Vino entonces un vendedor que era sordo y empezó a silbarme y yo no entendía nada. Alguien que le conocía desde hacía tiempo me ayudó a comprenderle. Todas las terminaciones de los números de los cupones tienen su mote. El 15 es, por ejemplo, la niña bonita; el 22, los patitos, o el 99, la agonía, porque precede a la muerte, el 100 o, lo que es lo mismo, 00. Él me estaba pidiendo sus cupones que acababan en 59, que es el canario, de ahí que silbase imitándolo.

Hubo otra vez que, en vez de saltar el teléfono en centralita, sonó en mi despacho. Era el día anterior a una fiesta. Al atender la llamada, un señor me preguntó: «¿Mañana hay ciegos?». Yo le contesté: «Espero que todavía sigamos vivos, sí».

Polonia, 1989, campeonato del mundo de ajedrez de mujeres ciegas

Durante aquella época viví también una experiencia personal muy bonita. La pasión que me habían inculcado de niña por el ajedrez la recuperé en Madrid, cuando volví a jugar en la ONCE. Ya en Elche, empecé a participar en campeonatos de ajedrez de personas ciegas y me ofrecieron ir al campeonato del mundo de ajedrez de mujeres ciegas. Era noviembre del 89. Mi entrenador era Delfín Burdío, presidente de la Asociación Internacional de Ajedrez Braille (IBCA) y vendedor de cupones durante más de cuarenta años, al que recuerdo con enorme cariño. Con él viajé hasta Polonia, donde había una representación de veintitantos países. Quedé de la mitad para abajo pero muy satisfecha y feliz por la experiencia. Allí fue donde bailé por primera vez la lambada. Fue en una fiesta que se celebró en la cafetería del albergue donde nos hospedábamos. Un hombre muy alto y robusto pidió permiso a Delfín para sacarme a bailar. Justo en ese momento estaban poniendo la canción de la lambada. Lo hice y no bailé, volé. Nunca se me olvidará y de hecho cada vez que la oigo me acuerdo de que mis pies no tocaban el suelo.

Entregados para que ningún niño con discapacidad quedase sin escolarizar

Año y medio después de mi aterrizaje en Elche, la organización me ofreció la oportunidad de irme a Tarragona. La propuesta me resultó tan sugerente como cuando me plantearon Elche. Era un acercamiento a mi familia, aunque Tarragona y Girona estaban separadas por 200 kilómetros. Pero lo que

más me sedujo fue mi nueva labor, como responsable del área específica de Servicios Sociales —algo que siempre me ha movido— que la organización presta a las personas ciegas y con discapacidad visual. No me defraudó, es un área muy bonita, donde se atiende educación, formación, rehabilitación, cultura, ocio, acceso a las tecnologías, ayudas para afiliados con proyectos de emprendimiento…, un abanico de prestaciones muy necesarias para la autonomía personal de las personas ciegas.

Una de las labores más satisfactorias eran las campañas de campo que se hacía por entonces, llegar a pueblos y rincones, sobre todo rurales, donde la entidad no estaba presente. Hacíamos un trabajo de detección de casos, especialmente de niños en el mundo rural, que no estaban escolarizados por su discapacidad visual, a lo que se sumaba en muchas ocasiones la situación socioeconómica e incluso geográfica. Detectábamos los casos, mostrábamos a las familias todas las posibilidades que podíamos darles, se escolarizaba a esos niños y se les daba apoyo y acceso a las herramientas para que algún día pudiesen ser dueños de su vida. Recuerdo con mucha emoción ese trabajo de captación de chavales del mundo rural que vivían totalmente aislados y en ocasiones, demasiadas, en situaciones tremendas. Eran casos que impactaban, que era imposible no llevarse a casa cuando salías de trabajar, como me ocurrió muchas veces.

Me viene a la memoria la historia de un niño de ocho años que vivía en un pueblo de las montañas y se pasaba el día en las cuadras con los caballos, sin contacto con otros niños ni acceso a ningún estudio. Había otros casos que no solo tenían

ceguera sino también alguna otra discapacidad intelectual. Eran casos muy difíciles de acompañar y de encauzar porque incluso podían tener algún brote agresivo y era complejo, pero los profesionales siempre estaban ahí. Los profesionales de la ONCE tienen mucho valor. Como me había pasado a mí, todavía no se conocía la labor de la organización en todos los puntos; hoy es mucho más conocida, pero esto ocurría en los años 90, no hace tanto tiempo. La labor de difusión nos ha permitido ser dueños de nuestras vidas y ayudar a otras personas a serlo.

Directora de la ONCE en Alicante con 26 años

Fue una etapa en la que disfruté mucho de mi trabajo además de seguir aprendiendo y conociendo a personas con historias de vida inolvidables y ejemplares. Pero fue breve. Nueve meses después me asignaron mi primer cargo directivo, directora en Alicante. Era enero de 1991. Tenía 26 años. Me convertí en la más joven y única mujer dirigiendo un centro territorial. Alicante era, además, el cuarto centro más grande de España después de Cataluña, Madrid y Andalucía.

Me tocaba asumir la dirección de un centro con 1300 trabajadores de toda la provincia de Alicante, lo que implicaba competencias y responsabilidades importantes. Se trataba del reto profesional y personal más grande que había tenido que enfrentar hasta el momento y así lo viví, como un reto, confiando en mí y en que iba a poder asumir mi nueva responsabilidad y confiando también en los trabajadores de Alicante y los equipos que formaban. Sentía miedo y respeto,

pero también mucho entusiasmo y alegría. Sabía que podía aportar pasión por el trabajo, ímpetu y determinación y, dada mi edad, juventud, aire fresco, innovación, diversidad y una mirada con futuro.

Fue una etapa muy difícil, con situaciones muy complejas a nivel de gestión. Durante mi tiempo allí me tocó afrontar, entre otros asuntos, manifestaciones por un cambio de productos de juego que se realizó y con el que no estaban de acuerdo algunos sindicatos y gestionar momentos de mucho estrés, de mucha envergadura, temas absolutamente nuevos para mí. Afortunadamente, solían acabar bien. Ya finalizados, después de la acción, en la soledad, me quedaba pensando: «¿Y si las cosas hubieran salido mal?». Era una gran responsabilidad.

Pero por encima de todo fue una época de crecimiento y expansión, muy bonita y alegre. El ambiente laboral era excepcional. Además de trabajar, nos divertíamos muchísimo. Alicante es una ciudad que invita a ello, una ciudad con mar y maravillosos rincones donde bañarse, como el cabo de Las Huertas; con su casco antiguo, su barrio de santa Cruz, sus cofradías, su fantástico ambiente. Hice muy buenas amistades y desde entonces vuelvo todos los años. La considero mi tierra adoptiva.

Procuraba estar siempre muy cerca de los trabajadores y trabajadoras y eso me permitió conocer a personas muy bonitas, con historias fascinantes, gente agradecida, muy entregada al servicio de las personas ciegas y con otras discapacidades. Nunca me olvidaré de José Luis, alto, buena

planta, delgado, siempre bien vestido, con su americana, un vendedor de cupones absolutamente inspirador. Como consecuencia de la guerra civil, le faltaban los brazos. No tenía quiosco de venta, sino que se movía por distintos lugares de la ciudad vendiendo. Las personas le cogían los cupones del bolsillo de la izquierda y le ponían el dinero en el de la derecha. Nunca tuvo ningún problema en ningún lugar. Cuando iba a una cafetería, por ejemplo, el camarero o quien estuviera le acercaba la taza del café a la boca y se la tomaba. Todo se hacía con absoluta naturalidad. Me encantaba conversar con él, tenía unas ganas impresionantes de vivir. Encantado con su trabajo y con sus muchas amistades, siempre contaba buenas historias de vida, experiencias que eran lecciones. La oportunidad de conocer a personas como él es algo que siempre me ha fascinado, he valorado y agradecido.

Siempre dispuesta a cambios y adaptaciones

Fue también un periodo breve. Llevaba dos años en el cargo cuando hubo elecciones generales de la ONCE, con las que se producen renovaciones de cargo que suelen durar cuatro años. Me propusieron entonces volver a Tarragona, esta vez de directora administrativa. Tenía claro que, siendo directiva, estaba al servicio de la organización y estaba dispuesta a trasladarme donde lo considerasen pero, personalmente, me hubiera quedado en Alicante. Me fui sin querer irme, aunque con la convicción de que, a los pocos meses en Tarragona, con una nueva responsabilidad y mi mismo ímpetu laboral, me sentiría tan bien como siempre. Había un aliciente, volvería a reencontrarme con compañeros y compañeras que ya conocía.

Volví a Tarragona el 15 de febrero de 1993, un día en el que la ciudad me recibió con una imagen de postal, con la nieve llegando al mar. Tarragona es una ciudad con mucho encanto en la que siempre me ha sentido muy a gusto. Recordarla es recordar el olor a mar, que siempre me ha gustado tanto; el casco antiguo con sus restos romanos, sus calles empedradas y sus cuestas. Fueron cuatro años de cierta tranquilidad en todos los sentidos. No me supuso un reto difícil, quizá por el tamaño del centro, que abarcaba Tarragona y Lleida. El equipo me lo puso también muy fácil. El momento más difícil que pasé fue provocado por el padre de una antigua vendedora, maltratador, que exigía que reincorporásemos a su hija a pesar de que ésta había dejado de cumplir sus obligaciones como trabajadora. Amenazó con matarme y sentí miedo.

Desde el punto de vista personal, todo resultó igualmente muy sencillo. Estaba relativamente cerca de casa y, además de trabajar, procuraba disfrutar de la vida, del tiempo libre.

Abriendo camino, la única mujer en las reuniones en una sociedad machista

Durante aquella época, como cuando estaba de directiva en Alicante, los viajes a Madrid eran constantes. En esos momentos, no había los canales de comunicación que hay ahora. Las reuniones eran una oportunidad de encontrarte con otros compañeros y compañeras que estaban en otros lugares de España, pero me pesaba esa sensación que he tenido siempre de ir abriendo camino, en este caso por la desigualdad de género que experimentaba. La organización no era distinta del

resto de la sociedad, una sociedad patriarcal, machista, donde las mujeres estaban claramente en desventaja a la hora de poder asumir cargos de responsabilidad tanto de representación como de gestión.

En las reuniones de directivos de centros de recursos educativos o de algún otro centro especializado, había alguna mujer, pero en las de directivos territoriales todos eran hombres salvo yo. En unas y en otras, especialmente si yo era la única mujer, me llamaban mucho la atención los comentarios tan machistas y normalizados de aquella época. No eran distintos a los que se escuchaban fuera de la organización, pero no por normalizados dejaban de indignarme. En alguna reunión, se olvidaban de que estaba yo y hablaban como si solo hubiera hombres, con bromas, en algunas ocasiones, muy desacertadas. Por lo general, optaba por callar, pero en ocasiones no podía evitarlo. «¡Qué carácter!», tenía que escuchar decirles cuando solo pedía respeto. Afortunadamente, también había compañeros directivos con una mirada abierta, más avanzada en los tiempos, lejos de la de los compañeros anclados en esa España antigua.

No me gustaba entrar en debates que creía que no iban a llevar a nada, pero desde mi responsabilidad, desde mi posición, intentaba cambiar cosas. Entendía que teníamos que caminar hacia una organización más abierta, menos cerrada hacia adentro. Con muchas ganas de aprender y aportar, de incorporar progreso y modernidad a la organización, yo suponía savia nueva para la casa, a pesar de algunos, pero la frescura hacía mucha falta, ese era el camino. No había otro.

Pensaba seguir trabajando con ahínco por ello, por la apertura y la igualdad estuviese en el puesto en el que estuviese.

Nueve años después me tocaba volver a Madrid

Cuatro años después de mi llegada a Tarragona por segunda vez, llegó una nueva responsabilidad. Durante mi primera etapa en Tarragona, Mario Loreto Sanz, que para mí ha sido un referente durante toda mi trayectoria, me invitó a formar parte de la ejecutiva estatal de Unidad Progresista, asociación que actualmente gobierna en la ONCE. Acepté. Formar parte de esa ejecutiva se compaginaba con el cargo que tuviese a cada momento.

Ante las nuevas elecciones, me presenté en la lista al consejo territorial de Cataluña. Ganamos, con lo que mi vida volvió a dar un giro: volvía a vivir a Madrid, esta vez como integrante del consejo general de la organización. Habían pasado nueve años desde la primera vez que había llegado allí con la motivación de una joven estudiante. Habían pasado muchas cosas, pero seguía con las mismas ganas de aportar y trabajar por la igualdad de trato y oportunidades para todas las personas.

Capítulo 5

Madrid, Baleares, Cataluña y de nuevo Madrid: nuevas responsabilidades con elímpetu de siempre

Madrid, Baleares, Cataluña y de nuevo Madrid: nuevas responsabilidades con el ímpetu de siempre

«Uno puede elegir retroceder hacia la seguridad o avanzar hacia el crecimiento.
El crecimiento debe elegirse una y otra vez, el miedo debe superarse una y otra vez»
(Abraham Maslow)

Otro viaje, otro destino, otra mudanza, otra nueva casa. Tocaba hacerse con nuevos espacios profesionales y personales y nuevas funciones: mi nuevo destino en Madrid, en el año 96, sería como vocal del Consejo General, un órgano de representación legislativo, el máximo órgano del gobierno, donde se toman las mayores decisiones, se aprueban las normas de funcionamiento de la casa y se debaten los temas que afectan directamente a las personas, en este caso en primer lugar a las personas ciegas; se trabaja para dar respuesta a sus necesidades desde la reflexión, desde el debate, desde un plano más observador que ejecutor. Es una experiencia por la que ojalá pudiéramos pasar todas las personas afilia-

das; para mí es la máxima aspiración, lo más bonito que le puede ocurrir a un afiliado de la organización, por todo lo que se puede aportar desde ese lugar a todos los compañeros y compañeras con los que se comparte camino.

En esta etapa, asumí la presidencia de distintas comisiones del Consejo en el plano económico y el de recursos humanos, principalmente, y también en temas jurídicos y materia de servicios de sociales, entre otros. Dentro de mi trayectoria en la casa, mi nueva labor, una experiencia muy distinta, iba en coherencia con mi vocación de servir y la acepté abierta a lo que me pudiese encontrar. Lo viví como un nuevo reto, con la misma energía de siempre.

Un máster, un reto para el centro, para los compañeros y para mí

Fue una época de mucha intensidad, tanto laboral como de formación. Esta nueva etapa me trajo también la oportunidad de volver a estudiar, ya que mis nuevas funciones, al ser de representación y no de gestión, me permitían organizarme para poder combinar trabajo y estudios. Decidí hacer un máster de Dirección y Administración de Empresas en el Instituto de Empresa de Madrid. Fue una experiencia de enorme enriquecimiento personal. Recuerdo que, cuando hice la entrevista, el centro de estudios de negocios tenía sus dudas de que hiciera ese máster; por mi discapacidad visual temían no estar a la altura de poder dar respuesta a mis necesidades. Tras una larga conversación en la que ellos expresaron sus temores y yo mis necesidades, me admitieron.

Los temores pronto se disiparon con la voluntad del centro y sus profesores, la mía y también la de compañeros y compañeras. La ONCE, por otra parte, me facilitaba los materiales adaptados con los que trabajábamos, pasándomelos de tinta a audio. Mi paso por el máster me aportó mucho en todos los sentidos, fue una gran experiencia, ya que me dio otras perspectivas fuera de la organización, pude conocer bien el funcionamiento de otras empresas y cómo se trabajaba en ellas en todos los niveles, técnicos y humanos.

Por mi parte, yo contribuí con todo lo que pude, mi experiencia profesional y personal, a mis compañeros. No estaban habituados a estar con una persona que no ve y creo que fue un crecimiento para todos, complementándonos, aprendiendo y favoreciendo nuestro trabajo en equipo. Yo aprendí de ellos y de sus empresas, ellos de mí y de esa organización que les sonaba por vender cupones.

Por entonces, mis nuevas funciones laborales me hicieron tener contacto con muchas instituciones, entidades y empresas. Fue una época de mucha apertura pero por encima de todo de toma de conciencia de la responsabilidad que suponía estar en aquel puesto que ocupaba, cuyas decisiones afectaban a todas las personas que forman parte de la organización.

Recuerdo recibir y escuchar a compañeros y compañeras afiliados en situaciones sociales muy complicadas no solo por su ceguera, sino por sus circunstancias. Me volqué en intentar ayudarles, en que esas personas tuvieran una oportunidad

de reconducir su vida y poder ser libres y vivir con plenitud. Ésa es una de las funciones más bonitas que me ha dado mi paso por la organización y ha sido uno de mis propósitos vitales: que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos reales y efectivos -no solo legales- que todas las demás y puedan así llevar una vida digna y lo más independiente posible.

Incido en la idea de los derechos reales y no solo legales ya que, desgraciadamente, queda mucho por avanzar en este plano. España es uno de los países más avanzados en legislación en materia de discapacidad, sobre todo a partir de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad que se aprobó en 2006 y España ratificó en 2008. Estos avances se han logrado, sin duda, gracias al movimiento de la discapacidad, organizada entorno al Cermi, una plataforma donde se encuentran representadas las principales confederaciones y federaciones de las asociaciones de las personas con discapacidad y sus familias.

Desgraciadamente, el papel lo sostiene todo pero en la práctica la realidad es muy distinta. Todavía hoy los derechos de las personas con discapacidad se ven pisoteados, sobre todo las más vulnerables, como son las mujeres y niñas, que sufren especialmente las discriminaciones. El rostro de la discapacidad es un rostro de mujer de mediana edad sin recursos, sin formación, sin empleo, que muchas veces vive sola o en instituciones que son sus cárceles. Las mujeres y niñas con discapacidad representan más del 60 por ciento de la población con discapacidad.

Los cambios implican crecimiento pero también pérdidas

No estuve mucho tiempo en aquel puesto, dos años después la organización me pidió que fuera a Baleares como delegada territorial. Era enero de 1999 cuando me incorporé a aquella nueva responsabilidad. Allí, en Mallorca, viví el cambio de milenio, una experiencia de una belleza extraordinaria con la población subida en barcas bajo un cielo lleno de colores, de fuegos artificiales. Allí, en Mallorca, pedí al nuevo milenio paz y amor benevolente para todos los seres en un mundo más ecuánime y equitativo donde las personas con discapacidad pudieran ejercer sus derechos de manera real y efectiva.

Aunque estaba instalada en Mallorca, me recorrí todas las islas, una oportunidad fantástica que me permitió conocer a sus gentes, muy distintas de una isla a otra, encantadoras, entrañables, más cerradas en los primeros contactos; muy generosas y hospitalarias después, cuando se abrían. Una de las cosas que más me llamó la atención en las islas es que el cielo era muy cambiante. Todavía tenía un buen resto visual y me maravillaba ver lo rápido que se movían las nubes, un fenómeno, al parecer, al que están muy acostumbrados los isleños.

Fue una etapa tranquila, agradable, intuía que iba a ser corta porque a los dos años habría elecciones en la organización, momento en el que se producen los cambios. Y así fue. Dos años después llegó un nuevo destino. Tener en mente que el de Baleares sería un periodo breve me influyó a la hora de no hacer raíces, de no apegarme a nada. Después de ha-

berme movido por distintos lugares, era muy consciente de que de cada sitio del que te vas cuesta mucho soltar. Y eso duele, aunque el nuevo destino sea un lugar que te motive. Los cambios siempre implican pérdidas; las más importantes, el vínculo estrecho con las personas, los afectos, aunque tengo la fortuna de conservar todavía buenos amigos y amigas allí. Un trocito de mí se quedó en las islas.

Delegada territorial en Cataluña, todo un desafío

Con mi nuevo destino las funciones serían las mismas que en Baleares; esta vez, sin embargo, en Cataluña, en mi tierra, una responsabilidad que afronté con muchísimo vértigo ya que era —es— uno de los centros más importantes de España, con un volumen muy importante de trabajadores, trabajadoras y personas afiliadas. Sustituía al actual presidente del Grupo Social ONCE, Miguel Carballeda, que había hecho un gran trabajo durante su etapa en Cataluña e iba a ocupar el puesto de director general de la organización.

Recuerdo vívidamente mis sensaciones de vértigo y mucho, mucho respeto a lo que me venía con el nuevo puesto, pero sentía también mucha fuerza, estaba dispuesta a ir hacia adelante con mi habitual energía y confiaba en los equipos de personas que me iba a encontrar allí. Y así fue. Agradezco desde aquí a todas esas personas que a lo largo de mi trayectoria profesional me han acompañado, sin ellas no estaría hoy donde estoy y contando mi experiencia vital. Siempre me he sentido muy afortunada. He procurado estar cerca de las personas de mi alrededor, he procurado que se sintieran parte

del equipo humano, ser abierta, ponerme en las situaciones de los demás y ser comprensible con sus situaciones personales, imprimiendo ánimo, motivación, ganas y humanidad.

Siento que di y recibí multiplicado.

Fueron muchos los aprendizajes y los lazos de comprensión y confianza, uno de ellos con Vicente Gálvez. Cuando en junio de 2000, me nombraron delegada territorial en Cataluña, él fue nombrado subdelegado, mi mano derecha. Dos meses después, estando yo de vacaciones, recibí una llamada suya: le habían diagnosticado leucemia. Vicente todavía estaba digiriendo la noticia, pero tenía algo claro: quería seguir trabajando. Me surgieron dudas, lo confieso, la figura del subdelegado es importantísima para llevar a buen puerto las tareas, las competencias y responsabilidades que supone dirigir un centro como el de Cataluña.

A pesar de ello, no tardé en responderle: estaba de acuerdo, seguiríamos juntos el camino, mano a mano, afrontando retos y sorteando puentes. Creció entre nosotros una relación de amistad que, cada día, era más profunda y más auténtica. Se hizo difícil en muchas ocasiones compaginar la figura de Vicente subdelegado con la de Vicente amigo, al que veía ir y venir al hospital y recibir transfusiones, pero lo hicimos, forjamos unos lazos muy profundos entre él y yo y con todo el equipo, que fue un gran apoyo para que el barco siguiese travesía gracias a la energía y el ímpetu de todos.

Acogiendo la vida, a veces tan dura, a veces tan dulce

Justo tres años después de aquella llamada, también en agosto, recibí otra, esta vez de su mujer: Vicente estaba ya muy débil. Interrumpí mis vacaciones para volver a Barcelona y poder visitarle. Cuando lo vi en la cama del hospital, le cogí la mano, como siempre hacíamos cuando nos veíamos; estaba muy apagado y me nació decirle: «Vicente, tienes que luchar». Él me respondió: «Teresa, estoy cansado, estoy ya cansado de luchar». Solo pude contestarle: «Entonces, estate tranquilo, no pasa nada».

Me viene a menudo al corazón aquella conversación y desde la Teresa de hoy jamás hubiera dicho aquello a Vicente, quién era yo para decirle que tenía que luchar. En esos momentos por los que estaba pasando, creo que mi mayor regalo podía ser simplemente presencia, acompañarle, estar a su lado, escucharle si quería hablar. En esos momentos sobran las palabras y en todo caso, si algunas pueden ayudar, son las que trasladen paz, calma y tranquilidad. Honro desde estas páginas a Vicente, que tanto me enseñó y me nutrió.

Poco después de su fallecimiento, me llamó Juani Fuentes, la directora de la ONCE de Tarragona, buena amiga; quería contarme algo pero quería verme, quería decírmelo en persona. Cuando estábamos una junta a la otra y me habló, sentí un dolor punzante. Sus palabras eran las de Vicente: le habían diagnosticado leucemia. Me quedé sin habla, no entendía por qué a mi equipo, a mi gente, le tocaba vivir una situación así. Eran jóvenes, vitales, con mucho camino por recorrer, sentía que la vida era muy injusta. Afortunadamente,

Juani se recuperó y hoy tengo la fortuna de tener una gran amiga en Tarragona. Dos finales muy distintos que acojo por igual en lo más profundo de mi corazón. Acojo la vida, a veces tan dura, a veces tan dulce, vida.

Entre personalidades y planos de obras

La de Barcelona fue una etapa muy importante y bonita en mi vida, de mucho crecimiento. Duró más de una década, desde mis 36 hasta mis 47 años, durante los que desempeñé mi labor con enorme entrega porque así lo sentía. El trabajo, además, lo requería. Mi responsabilidad, aparte de dirigir la organización, exigía una parte importante de relaciones institucionales. Eso me supuso tener una agenda social muy importante, muy intensa, que me dio la oportunidad de conocer a personas muy relevantes de la sociedad catalana.

A pesar del esfuerzo que requería mi posición y las situaciones de enorme complejidad, mi entrega no supuso en ningún momento una obligación. Me sentía casada con la entidad, me debía a ella, y era así porque creía en lo que hacíamos, en el trabajo por y para las personas con discapacidad. Fueron muchos los actos que organizamos, tanto a nivel interno como externo, actos para dar a conocer la institución y para promocionar personas y actividades, para reivindicar derechos o simplemente para el disfrute y el entretenimiento.

Fue una gran oportunidad de conocer a los trabajadores de la casa, grandes profesionales con los que daba gusto formar equipo, y de conocer bien la ciudad de Barcelona, cosmopolita, abierta, vanguardista, ya con la mirada puesta en Europa.

Durante aquellos intensos once años en Barcelona, hubo momentos muy importantes, con grandes retos, como construir desde cero la nueva sede de la organización en Cataluña, en la que se integraron distintos centros distribuidos por Barcelona y Sabadell, como el centro de rehabilitación de la ONCE, al que antiguamente los afiliados y afiliadas iban a rehabilitarse de manera residencial, sobre todo las personas adultas que perdían la visión y necesitaban aprender a hacer las tareas del día a día de manera autónoma, adaptada a sus nuevas circunstancias por la pérdida visual. Actualmente, se ha producido un avance importante en esta área y la rehabilitación se hace en el centro al que pertenece el afiliado, en su entorno.

Unimos también el centro de recursos educativos, donde se da apoyo educativo a los niños y niñas ciegos que están en los centros de manera integrada, pero que cuentan con la organización tanto en recursos humanos como materiales para que puedan seguir las clases junto con los demás compañeros y compañeras de las aulas donde estudian en su ciudad o zona.

Ya por entonces la integración de personas ciegas en las escuelas estaba más asentada y hoy por hoy un porcentaje altísimo está estudiando como el resto de los niños, en colegios públicos, concertados o privados de manera inclusiva. La apuesta por esta integración empezó en el año 87. Antes estudiaban en centros especializados que había en Madrid, Sevilla, Alicante, Galicia y Barcelona, centros que se han reconvertido en sedes de recursos educativos, desde las cuales se da apoyo a esos niños. La inclusión en las aulas todavía

tiene que mejorar mucho. Hace falta invertir en recursos humanos y materiales, la inclusión educativa es beneficiosa para todo el alumnado siempre que se haga en condiciones óptimas porque si no puede producir un efecto nada deseado ni para los niños con necesidades especiales ni para el resto ni tampoco para los profesionales de la educación. Por el contrario, la inclusión bien llevada a puerto es, sin duda, enriquecedora.

En la nueva sede de Barcelona, juntamos estos dos centros más la sede territorial, que es la cabecera, donde se prestan los servicios sociales y se gestionan los juegos de la organización y se atiende a los vendedores y vendedoras. Se incorporó también el servicio bibliográfico de la organización en Barcelona, donde se producen libros en audio y en sistema braille.

Unir esos cuatro centros en un solo edificio fue un reto: no solo por la dificultad de buscar ubicación, espacios y todo lo que conlleva la construcción de una nueva sede, sino también por unir a personas en un mismo espacio que estaban habituadas a trabajar de manera independiente. La fusión de las plantillas tiene una gran dificultad. Para superarla se requiere, además de una gestión profesional, mucho cariño, empatía y paciencia, porque se está trabajando con personas, cada una de ellas con sus sensibilidades, personas que vienen de mundos distintos y tienen que empezar a compartir y eso genera muchos momentos de inquietud y despierta muchas heridas emocionales y miedos, como los que respectan a su futuro profesional, entre ellos cómo va a quedar su situación laboral, cuáles van a ser sus competencias, sus tareas, etc.

Fue un trabajo muy bonito, un reto duro pero también muy satisfactorio después de ver que, además de construir una sede, construimos lo más importante: un enorme equipo humano bien cohesionado. Aquello tuvo un impacto muy importante interno pero también una repercusión externa mediática muy importante. De hecho, hoy día, la sede de la calle Sepúlveda número 1 sigue siendo una de las instalaciones más grandes que tiene la organización y alberga un número muy importante de personas, trabajadoras y afiliadas, que reciben servicios a través de la sede de Cataluña.

Un Fórum accesible y una inauguración del curso universitario con anécdota

Hubo otro acontecimiento que tuvo mucho valor para mí también en aquella época. Fue el Fórum de las Culturas que se celebró en Barcelona. Colaboramos con el ayuntamiento de la ciudad y con la organización del Fórum, de manera muy estrecha con Inma Alemany e Ignasi Terraza, para que tanto las instalaciones como las actividades que se realizaran fueran accesibles y las personas con discapacidad visual las disfrutaran también. Fue un hito muy bonito que hizo que muchas personas de la ONCE, sobre todo profesionales, técnicos y yo misma, nos implicásemos muchísimo en este tema. Mereció la pena. Fue una experiencia fantástica, un trabajo que permitió que todos disfrutásemos de aquello, del proceso y de su resultado. Las personas ciegas pudieron disfrutar de manera plenamente accesible de aquella formidable

exposición, tocando, oliendo y siguiendo todo lo que ocurría en los escenarios gracias a la audiodescripción.

Recuerdo también con un gran cariño la inauguración oficial del curso académico 2007-2008 de la Universitat Politécnica de Catalunya, cuya conferencia se realizó bajo el título «Tecnologías al servicio de todas las personas». Al empezar el acto, algunos estudiantes subieron a recoger un diploma al escenario del aula magna donde nos encontrábamos, ya sentadas, las personas que estábamos en la mesa presidencial. En el transcurso de esa entrega, se cayó una copa de agua con tan mala suerte que se derramó sobre mi teclado, que era como un ordenador sin pantalla con el que yo seguía mis anotaciones a través de unos auriculares.

Acto seguido me dio la palabra el rector para comenzar mi charla cuando me di cuenta de que el teclado no funcionaba. No podía seguir el discurso que llevaba tiempo preparando. Sin embargo, lejos de ponerme nerviosa, viví un momento inolvidable, me entregué al presente, me rendí a lo que acababa de ocurrir, y desde la serenidad expliqué al auditorio que las tecnologías jugaban malas pasadas y les narré lo que me acababa de ocurrir, por lo que daría mi conferencia sin anotaciones. Estaba previsto que la charla durase unos 30 minutos y sin anotaciones me llevó 25, 25 minutos de muchas emociones en mí. Gracias a que me había preparado la conferencia a conciencia y con mucho cariño, flui, disfruté y creo que también el público. Si no me la hubiese preparado bien, seguramente me habría quedado en blanco.

Agradezco enormemente a la universidad y su entonces rector, Antoni Giró, que me dieran la oportunidad de dirigirme a estudiantes universitarios para contribuir a que tomaran conciencia de las dificultades que tenemos las personas con discapacidad visual a la hora de acceder a las tecnologías. Los estudiantes universitarios son los que, cuando se incorporan al mundo laboral, aplican ese conocimiento a la vida real, de ahí el valor de trasladarles la importancia de tener en cuenta a todos y crear productos, bienes y servicios que estén pensados para todas las personas, indistintamente de las características de cada una.

El golpe más duro, el diagnóstico de alzhéimer de mi madre

Tuve la fortuna también de, al estar en mi tierra, poder disfrutar más de mi familia, mi madre, mis hermanos y mis sobrinos, que había tenido lejos durante tantos años. Coincidió en aquella época que mi madre empezó a enfermar. Al principio no sabíamos qué le pasaba. Tras muchas consultas y pruebas, el diagnóstico fue alzhéimer. A pesar de la dureza de aquellos momentos, agradezco la fortuna de haberlo vivido relativamente cerca; desde Barcelona me trasladaba con facilidad. Fueron momentos muy complicados, es una enfermedad atroz. Ver el deterioro de tu madre, una mujer enérgica, vital, muy activa, que poco a poco se va pagando toda ella, es difícil de sostener. La recuerdo a diario, agradezco cada día sus consejos, sus vivencias, su ejemplo; agradezco sus genes, que me han dado su energía y vitalidad para hacer frente a las dificultades.

Madrid me recibe por tercera vez

Aquella etapa en Barcelona también llegó a su fin. Si me hubieran permitido elegir, hubiera decidido seguir donde estaba. Pensaba que todavía había mucho por hacer y proyectos que cerrar, pero se me pidió que me fuera a Madrid.

Me resistía a irme de Barcelona, estaba muy apegada, muy hecha a estar con mi gente, en mi tierra y con mi trabajo después de once años; me sentía muy bien, desarrollando mis tareas como delegada. Tuve que transitar un duelo, dejar de compartir mi vida con personas a las que había cogido mucho cariño, afiliados y afiliadas a la organización y equipos de trabajo. Habíamos vivido muchas experiencias juntos, algunas historias muy duras, otras maravillosas, divertidas, agradables. Nos habíamos esforzado mucho y habíamos visto también mucho de nuestro trabajo recompensado.

Fue difícil volver a dejar mi tierra e ir a Madrid, pero también tenía muy claro que me debía a lo que me pidiera la organización y así fue. Fue una despedida agridulce. Por un lado, me atraía Madrid, que me esperaba para acogerme por tercera vez, esta vez para ocupar una de las vicepresidencias del Consejo General, la vicepresidencia segunda de Servicios Sociales, Tecnologías e Igualdad, cargo que implicaba también asumir la presidencia del Observatorio de Igualdad de la ONCE y su Fundación. Por otro, sentía tristeza por lo que dejaba, las personas de mi entorno laboral, social y familiar, especialmente a mi madre enferma.

Sentía de nuevo vértigo, tenía la misma sensación que cuando llegué a Barcelona. Era un volver a empezar una vez más, volver a hacerte con tus nuevas tareas, con tus nuevas responsabilidades, con tu nuevo equipo de personas y, también, a nivel personal, volverte a acostumbrar a un nuevo barrio, un nuevo panadero o un nuevo zapatero que has de ubicar; un nuevo vecindario; un nuevo piso con sus nuevos olores, sonidos y escenarios que requieren un tiempo hasta que lo sientes hogar.

Volvía a empezar con energía y motivación, porque toda experiencia lo merece, pero también con añoranza. Sí, volvía a empezar y, pese al vértigo que sentía, lo hacía como mi madre me había enseñado, con la energía y vitalidad necesarias para hacer frente a las dificultades. Eso nunca me había faltado.

Capítulo 6

Una crisis de identidad, muchas dudas y algunas respuestas

«Lo mejor y lo más bonito de esta vida no puede verse ni tocarse, debe sentirse con el corazón» (Hellen Keller)

Mi madre siempre me había animado a tirar hacia adelante, confiaba mucho en mí, en mis posibilidades, aun siendo muy consciente de lo que suponía una discapacidad visual. Ella siempre pensó que eso no sería una barrera para mí, para conseguir lo que me propusiera. Siempre sentí su calor y su apoyo, tanto en los momentos de disfrute, como en los momentos difíciles. Siempre estaba dispuesta a apoyarme y a echarme una mano en todo lo que hiciera falta y alguna vez participó como una más en los actos y en las actividades de la ONCE. Siempre adelante, siempre adelante, por altos que sean los muros, siempre adelante. Eso es lo que me enseñó. Y lo necesité.

Mi etapa más delicada personal y profesionalmente

Necesité tener muy presente aquel consejo ante la nueva etapa que me esperaba y de cuyo destino era totalmente ajena. Fue dura, muy dura, personal y profesionalmente.

Una vez en Madrid Angela se puso peor; tenerla tan lejos me provocaba mucha impotencia por no poder estar con ella y con mi hermana, que la cuidaba. Me escapaba a visitarla siempre que podía; ir viendo el deterioro al que le estaba llevando la enfermedad suponía un mazazo tras otro. El alzhéimer es cruel. Recientemente, leía emocionada el libro que ha escrito la actriz Carme Elias sobre la enfermedad, su enfermedad, Cuando ya no sea yo (ed. Planeta): «A mi amigo Al no se le nota —describe Carme el alzhéimer, al que ha bautizado Al con humor—. No es ruidoso y no duele, no te parte el corazón y no te deja el cuerpo dolorido ni la autoestima en la basura. Es muy discreto. Simplemente te va abandonando de puntillas: un día se lleva una muda, otro día algún abrigo, otro día calcetines y así hasta que el armario se quede vacío. Solo con la estructura».

Llegó un día en que así fue, solo quedó la estructura. Su enfermedad tuvo una etapa galopante hasta que finalmente tuvimos que tomar la dura decisión de llevarla a una residencia. Necesitaba cuidados 24 horas. Afortunadamente, ella todavía estaba en situación de poder decidir. El deterioro fue tan rápido que ya allí llegó el momento en que no me conocía. Cuántas veces salí llorando de la residencia junto a mi hermana, ambas desconcertadas. En la mayoría de las ocasiones, todo lo que podías hacer cuando estabas con ella era

ponerle toda la presencia y todo el cariño. Era difícil de asumir, pero vivir aquel proceso de manera consciente y desde la serenidad era, sin duda, una cuestión de aceptación.

Inmersión en la igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad

Paralelamente, en el trabajo mi situación en el Consejo General no era fácil. Recuerdo momentos buenos, agradables, trabajando con intensidad, como siempre he hecho, poniéndole todas las ganas y disfrutando.

Una de las labores que más satisfacción me dio por los muchos aprendizajes que tuve fue la presidencia del Observatorio de Igualdad de la ONCE y su Fundación, que, hasta entonces, durante sus cuatro años de vida, había presidido mi compañera Yolanda Martín. Me abrió la posibilidad de profundizar y conocer un tema que vivía en mis propias carnes desde siempre pero al que quizá no había dedicado la atención suficiente. Fue un aprendizaje enorme.

Con el cambio de equipo, hubo nombramiento de los componentes del órgano y una de las personas que se incorporó como vocal asesora fue Ana Peláez, actualmente presidenta del CEDAW, Comité de las Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. Es también vicepresidenta primera ejecutiva de la Fundación Cermi Mujeres, además de comisionada internacional de la ONCE, entre otros cargos. Quiero aquí reconocer la gran labor que viene haciendo Ana no solamente ahora sino desde hace muchos años. Es una mujer para mí brillante, un referente del que he

aprendido muchísimo y a quien siempre estaré agradecida. Gracias al acompañamiento y al gran conocimiento de Ana en esa materia, pudimos hacer un trabajo importante no solo a nivel interno dentro de la organización sino también fuera.

Durante aquella época creció también mi admiración por Helen Keller, una mujer sordociega muy reivindicativa que no solo fue capaz de salir adelante sino que luchó por los derechos humanos y lo hizo muy bien en la época en la que vivió (1880-1968). Junto con Ana Sullivan, que también tenía una discapacidad visual, hicieron un trabajo magnífico para la humanidad.

La cruel realidad de algunas mujeres con ceguera

Es una realidad que las mujeres y niñas con discapacidad son una población muy invisibilizada y que viven en clara desventaja con respecto a toda la población en general y las personas con discapacidad en particular. La cifra de mujeres con discapacidad en España asciende a 2,6 millones y a 60 millones en la Unión Europea. A nivel mundial, una de cada cinco mujeres tiene algún tipo de discapacidad.

Hicimos un trabajo de concienciación importante en coordinación con la Dirección General de la ONCE y también con los centros territoriales. Una de las acciones que realizamos fue encargar un estudio para conocer la situación de las mujeres y niñas con ceguera respecto a la violencia. Fue un estudio de campo con una muestra significativa y nos arrojó una información que nos evidenció que lo que temíamos era real: hay mujeres con ceguera que viven lamentablemente si-

tuaciones de maltrato, discriminación, abandono, abusos psicológicos, económicos, todo tipo de violencia, trata, etc.

Recuerdo el caso de una mujer de cincuenta y tantos años que se había quedado ciega ya a esa edad. Siempre había ejercido de ama de casa y su marido no aceptó el hecho de que no pudiera seguir haciendo las tareas del hogar, por lo que empezó a maltratarla psicológicamente. Una de las cosas que hacía era cambiarle los objetos de lugar para que no pudiera ubicarse y ponerle obstáculos por la casa para que se tropezara y se hiciera daño y decirle que era una inútil.

Para mí fue una toma de conciencia muy importante de esa desigualdad que existe con respecto a las mujeres y niñas y me permitió empaparme de una serie de datos de información que hasta entonces desconocía. Creo que el activismo por la igualdad lo he llevado siempre dentro, va conmigo en el ADN, es algo que me imprimió mi madre pero yo creo que mi paso por el Observatorio supuso un antes y un después en este tema. Hay un activismo en mí que me acompañará siempre. Hoy tengo la satisfacción de formar parte del patronato de la Fundación Cermi Mujeres y de su Comité de personas expertas del Observatorio sobre Feminismo, así como de su Consejo de Participación, y es una verdadera satisfacción poder seguir colaborando y aportando en ese trabajo que se está haciendo para que las mujeres y niñas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de manera plena, además de trabajar para conseguir eliminar esa lacra que es la violencia contra las mujeres y niñas.

40 años después pude despedirme simbólicamente de mi padre

A pesar de lo mucho que aprendí y de las enormes satisfacciones que tuve durante aquella época, recuerdo también muchos momentos de contracción en el ámbito laboral que me llevaron a terrenos pantanosos, complicados y desconocidos, de crisis de identidad, de hacerme muchas preguntas sobre cuál era mi papel en la vida. Eran preguntas muy existencialistas, de mirada interior, de cuestionamiento transpersonal.

Se me rompieron todos los pilares sobre los que sentía que había ido asentando mi vida y comencé a cuestionarme mi situación, mi estatus, mi entorno. Había una pregunta constante que me venía con fuerza: qué hago yo aquí. Detrás de ella venían otras: ¿estoy donde quiero estar?, ¿estoy haciendo lo que quiero hacer?, ¿estoy rodeada de quien quiero? Fue una etapa de momentos complicados, que ahora agradezco porque fue el inicio del cambio que me ha llevado hasta aquí. Todo ocurre por algo, nos trae lo que nos toca para seguir creciendo, aunque en el momento de contracción no siempre podemos tomar distancia y darnos cuenta de la necesidad de atravesar esos terrenos.

Mis dudas vitales, mi situación en el Consejo General, donde no me sentía cómoda ni con la confianza del entorno —lo que me hacía estar cohibida para moverme con la energía con la que acostumbraba—, me llevaron a buscar ayuda. Una coach, Ángela —un guiño del destino hizo que se llamase como mi madre—, me salvó la vida. Ella dice que no,

que fui yo. Cierto es que, en momentos de crisis, somos nosotros los que nos levantamos para seguir andando, pero qué importante es contar con el apoyo de las personas para poner luz a ese camino que, de pronto, se vuelve tan oscuro.

Sí, poco a poco fui sintiéndome mejor conmigo misma. Haciendo ese trabajo de desarrollo personal descubrí que no me había despedido de mi padre cuando falleció, cuando yo tenía ocho años. 40 años después llegaba la oportunidad para mí, poder despedirme simbólicamente fue bueno para mi paz interior y mi descanso. Fue una ventana que se abrió, aire fresco que me invitó a continuar. Fue también un descubrimiento tomar consciencia de lo desconectada que estaba de mí. Todo aquello me dio mucha fuerza para seguir haciendo ese trabajo de auto conocimiento y búsqueda hacia el interior, hacia mi ser. Por primera vez en mi vida comenzaba a cuidarme, a atenderme, lo que me hacía sentir cada día mejor.

Nuevo cambio de puesto agridulce

El tiempo iba pasando, se acercaba la renovación de cargos, que se producía cada cuatro años; me había comprometido conmigo misma a acabar ese periodo, ya que había asumido esa responsabilidad; luego ya se vería. Tenía la intuición de que no continuaría en ese cargo y así fue. En 2015 se abrió una nueva etapa profesional en mi vida como secretaria general de la Fundación ONCE para la solidaridad con las personas con discapacidad. Esta fundación, que forma parte de la organización, se creó en el año 88 con el objetivo de ayudar a personas con discapacidad en general, personas con discapacidad no ciegas, a través del empleo y la formación.

El cambio de puesto de trabajo fue agridulce porque se entremezclaban en mi entorno laboral historias personales y profesionales pero estaba convencida de que mi misión, en un sitio y en otro, era poder aportar a las personas que lo necesitaban y sabía que me sentiría bien. Tenía ya mucha experiencia en cambios profesionales, empezaba a conocerme mejor y, pese a que mis ánimos no estaban al máximo, sabía que aún en los momentos de flaqueza mis ganas de trabajar y mi pasión por lo que hacía serían mis mejores herramientas.

Dejar la estructura de gestión y representación de la ONCE para irme a trabajar a la Fundación, con entidad jurídica propia y con su mecanismo de funcionamiento, fue como cambiar de empresa. Era algo totalmente novedoso para mí. Pequeña, comparada con la envergadura de la casa madre, me enamoró el enorme impacto social que tiene por la gran cantidad de puestos de trabajo que promueve en favor de las personas con discapacidad en general. Fue muy bonito poder volcarse en las relaciones con las entidades de la discapacidad, confederaciones y federaciones y también con pequeñas asociaciones que no cuentan con recursos, haciendo un gran trabajo a favor de las personas más vulnerables. Fue muy bonito también porque me permitió conocer con más profundidad el mundo de la discapacidad. Siento que también pude aportar en la accesibilidad para conseguir que los pueblos y las ciudades sean para todos por igual —indistintamente de nuestras características—, con transportes, calles y plazas más amables para todos y todas.

Una de las cuestiones en las que más me volqué fue en los temas de igualdad tanto a nivel interno como a nivel ex-

terno. Para mí lo más relevante fue trabajar por la eliminación de la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad. A través de la Fundación, cuando se detectan casos de violencia contras las mujeres, se les acompaña en su proceso de recuperación, además de facilitarles formación y apoyo en la incorporación en el mundo laboral y así poder ser libres económicamente y dueñas de sus vidas. Muy importante para mí fue también gestionar el voluntariado de la Fundación.

Plantando cara al miedo

Aquella etapa me trajo un cambio de perspectiva profesional y personal. Fue un momento de mi vida en el que en poco tiempo perdí bastante resto visual del que me quedaba y que hasta entonces yo había aprovechado de manera óptima. Decidí ir a rehabilitación en la ONCE para que me enseñaran el manejo del bastón. No me costó mucho, no necesité mucho tiempo de aprendizaje y pronto lo empecé a utilizar para salir a la calle, sobre todo por Madrid, donde vivía en ese momento.

Fui cogiendo confianza y eso me permitía moverme sola. Una de mis experiencias más importantes fue utilizar el bastón para moverme por el metro como medio de transporte. No es fácil porque tienes que hacer transbordos y cambiar de líneas pero con ayuda de alguna aplicación informática que existe puedes manejarte bastante bien a la hora de hacer los recorridos, si previamente te los has preparado. Recuerdo, sin embargo, una experiencia muy angustiosa para mí. Un día, esperando el metro, me acerqué demasiado a la vía y sentí un pánico enorme. La sensación de que me iba a caer

a la vía fue muy paralizante. Lo más fácil para mí hubiera sido dejar de coger el metro y buscar otras alternativas, como ir siempre con alguien, tomar taxis o limitar al máximo posible mis salidas de casa, pero decidí que debía seguir cogiendo el metro.

Pienso sinceramente que los miedos o se atraviesan o nos van haciendo pequeñitas a las personas y nos llevan a estar cada vez más encerradas, menos libres. Decidí plantar cara a mi miedo lo antes posible para que no se fuese haciendo cada vez más grande y seguir cogiendo el metro. Siempre encuentras, además, una persona amable que te hace las cosas más agradables. Afortunadamente son la mayoría, aunque también están las que viven inmiscuidas en sus mundos y no se dan cuenta de nada de lo que ocurre a su alrededor. Van por la calle como si estuviesen solas y crean situaciones complejas, también divertidas.

Y volví a conectar conmigo misma

Aquella etapa me permitió también continuar indagando en mi crecimiento interior. Ya en el Consejo General, tuve conocimiento de la existencia de la Escuela de Inteligencia Emocional y, estando en la Fundación, un poco más situada, me dije: «Voy a ver qué es esto». Empecé a formarme como coach e hice el máster de Inteligencia Emocional por la universidad Rey Juan Carlos. Estudié también programación neurolingüística, que me abrió a un mundo al que nunca le había prestado atención, y conocí a personas maravillosas. Sentí que volvía a mí después de tanta desconexión, escuchando mi cuerpo, poniendo nombre a mis emociones, co-

nectando otra vez con la naturaleza; en definitiva, sintiendo, gracias a ese trabajo de autoobservación que me ha permitido crecer, conocerme y observar la vida con otra mirada.

Para mí la Escuela de Inteligencia Emocional, dirigida por Javier Mañero, fue un pequeño despertar a vivir, un volver a conectar con la vida. Me devolvió también a muchos momentos felices de mi infancia, conectando con aquella niña que, tras la muerte de su padre, decidió que debía ser fuerte y se ocultó bajo una máscara con el vano intento de no volver a sentir dolor. No era consciente, pero ni siquiera me permitía sentir porque estaba tan ocupada con mis tareas y volcada en la organización y las personas que la integran que me tenía abandonada. Para mí fue el punto de inflexión de un camino que inicié entonces y que sigo recorriendo y ha abierto mi corazón.

Siguiendo este camino comencé a tener mayor interés por conocerme y descubrí la meditación, al principio con meditaciones guiadas que me aportaban paz y ganas de seguir profundizando en mí misma. La meditación se fue instalando en mi vida como un hábito más que me alimentaba y me daba la oportunidad de ir teniendo tomas de consciencia de otras muchas realidades que me empujaban a dejarme fluir con la vida. Poco a poco me fui permitiendo soltar corazas que me encorsetaban. Cada vez que caía una de ellas me sentía más liviana, más ligera y, sobre todo, más auténtica.

Tres años después de mi andadura en este camino personal, en mayo de 2019, conocí entuZentro, un centro de autoconocimiento y desarrollo personal con quien sigo vinculada

hoy en día. Recuerdo mi primer retiro, para mí algo absolutamente novedoso por el tipo de dinámicas que hicimos, dinámicas que llevan a darse cuenta de nuestras emociones y lo que expresa nuestro cuerpo. Tuve una sensación muy agradable, expansiva, me pareció una zona segura en la que me podía mostrar sin ningún miedo. Viniendo del mundo empresa, de ese mundo en el que no nos podemos permitir ser nosotras sin miedo al juicio, aquello me pareció un privilegio. Qué importante es sentirnos en casa y poder expresar libremente nuestras emociones y vivencias sin miedo al qué dirán.

Experimenté muy buena conexión con el espacio, con quienes lo conducen, Elena Villalba y Gendo Martín, y con los compañeros y compañeras. Esa conexión tan profunda, como estar en casa, me ha hecho sentirme en todo momento muy acompañada en este camino de mirada interior y esa búsqueda de nuestra verdadera naturaleza, esa esencia primordial que llevamos todos dentro.

Hoy siento calma y, cuando la tensión había formado parte de mi día a día con tanta intensidad, sentir esa paz es un regalo. Hoy siento que soy capaz de ver las cosas con más perspectiva, sin tomarme las acciones y comentarios de las demás personas como algo personal y esa actitud me ha traído mucha más comprensión hacia los que me rodean. Hoy soy capaz de abrazar de manera abierta a otras personas en su propio proceso —cada uno vivimos el nuestro— en este camino de la vida.

Por aquella época descubrí la meditación en silencio. Yo venía haciendo meditaciones guiadas, por mi cuenta, pero

con el apoyo de la red que ofrecían —ofrecen— desde entu-Zentro empecé a meditar diariamente por las mañanas antes de ir a trabajar, un hábito que sigo practicando. Descubrí que es algo que me ayuda muchísimo a la hora de encarar el día y, con el tiempo, me fui dando cuenta de que mi conducta, a la hora de relacionarme con las personas, cambiaba; me permitía hacerlo desde un estado de más serenidad, lo que me llevaba a ser menos reactiva y ver y vivir las cosas con más perspectiva. Aprendí, a la vez que interacciono con las personas, a mirar más allá de lo que muestran, mirar lo que hay detrás de cada una de ellas, y esto me ha ayudado mucho a ponerme en el lugar de los demás. Cuento todo esto con la libertad de no querer convencer a nadie, solo transmitir lo que a mí me sentó y me sienta bien, lo que me ayudaría meses posteriores y me sigue ayudando.

Capítulo 7
Vivir la muerte para vivir la vida

«Hay una voz interior, si estamos dispuestos a escucharla, que nos dice con toda certeza cuándo adentrarnos en lo desconocido»
(Elisabeth Kübler-Ross)

Mientras conmigo misma sentía cada vez mayor entendimiento, por el contrario —o precisamente por eso mismo— en el trabajo sentía cada vez con más fuerza que algo no iba bien, no me encontraba cómoda y, constantemente, me planteaba si estaba donde quería estar. Sentía la necesidad de cambiar, sentía que ese no era mi lugar; mi interior, mi fuero interno, me decía que era una etapa agotada en mi vida y que tenía que dar un paso adelante. El paso, sin duda, no era nada fácil ya que me suponía romper con todo lo que me había vinculado durante muchos años y que había sido mi vida en todos los sentidos: estaba mi dedicación a la organi-

zación, la interacción con ese entorno y con todo lo que comportaba a nivel de relaciones sociales, pero percibía claramente que ya había acabado esa etapa.

Recuerdo que ese mismo año cambié de vivienda en Madrid, era una casa más; después de tantas en las que había vivido, aquella mudanza no tenía por qué significar algo doloroso y, sin embargo, cuando llegué a ella, sentí que esa sensación de fin de etapa que llevaba tiempo percibiendo me presionaba más. Sentí claramente que en aquella vivienda no estaría mucho tiempo. Pareció premonitorio. No solo porque pronto me iría de aquella casa sino porque antes llegaría ese acontecimiento que a todos nos cambió la vida: la pandemia. Cuando se decretó el confinamiento, yo estaba en Girona con mi familia, lo que me supuso quedarme prácticamente con lo que llevaba puesto tres meses allí, en la casa familiar, conviviendo con mi hermana.

Mis aprendizajes de la pandemia, mi gratitud infinita a los voluntarios

Aunque estaba fuera del lugar de trabajo, fue un momento de muchísima ocupación que, desde la distancia, requirió de toda nuestra energía. Yo era responsable del voluntariado en la Fundación ONCE y se hizo palpable más que nunca la necesidad de ayuda, promover acciones para acompañar a personas con discapacidad que se encontraban en situaciones muy límite. Hubo un acompañamiento integral por parte de la organización no solo a personas con discapacidad de manera directa, sino también a través de centros donde los profesionales que estaban en primera línea, cuidando y

apoyando a personas con discapacidad, necesitaban protegerse y tener los recursos mínimos que entonces no llegaban a nadie para poder seguir realizando su trabajo.

Fueron unos meses con despertares, comprensiones, tomas de conciencia desde esa nueva realidad que nos tocaba vivir. Lo fueron para mí y yo creo que para todos. Durante aquella época, en la Fundación hubo un crecimiento espectacular de voluntarios, triplicamos el número de voluntariado, principalmente gente joven y de mediana edad, entre los 25 y los 45 años, que por la situación de excepción no podían seguir ejerciendo su trabajo y decidieron volcarse en ayudar a otras personas. Eran personas con muy diferentes perfiles, algunos construían una mascarilla o una pantalla o hacían una bata de plástico protectora; otras, jugándose su salud, arriesgándose, salían a la calle a repartir alimentos y hacer llegar el material a quienes lo necesitaban en centros de mayores o de personas con discapacidad; estaban también quienes se ofrecían a salir a la calle para hacer recados a quienes vivían solos y no podían salir. Hubo una eclosión de solidaridad que pudimos ver todos. Desde aquí quiero reconocer y agradezco enormemente el trabajo de los voluntarios.

Entre el hacer y el tener nos olvidamos de ser

Yo creía que iba a ser un punto de inflexión, que habría muchas lecciones aprendidas por parte de todos y cambiaríamos la manera de relacionarnos entre los humanos, las ciudades y los pueblos, pero hoy no tengo claro que hayamos aprendido esas lecciones que nos deberían haber servido para provocar un cambio social. Creo que hemos vuelto a nuestras

conductas anteriores a la pandemia, creo que era una oportunidad desde el punto de vista de la humanidad importante para dar un giro en valores, conductas, ritmos y que no hemos sabido aprovecharla. Hemos vuelto a esa forma de comportarnos, de vivir en la superficialidad, en el consumismo, en esas huidas siempre hacia delante de hacer, hacer y hacer y, sobre todo, tener, tener y tener y trabajar.

Una vez más hemos vuelto a poner el hacer y el tener por delante del ser, que es donde está nuestra verdadera esencia y donde está ese tesoro que llevamos todos dentro y que es lo que realmente nos puede dar esa felicidad. No me refiero a la felicidad efímera, mal entendida, sino a esa verdadera felicidad que engloba momentos contractivos y momentos expansivos.

Para mí esa felicidad es un estado interior de estar en tu centro y no dejar que te condicione lo que ocurre a tu alrededor, saber aceptar los momentos de gran dificultad, de contracción, las situaciones que forman parte de la vida y que muchas veces magnificamos y dimensionamos y les damos una importancia que luego, en perspectiva, no eran para tanto. Al final la capacidad de relativizar nos permite tener ese bienestar y ese sentimiento de gratitud que nace de ese manantial que tenemos los humanos.

Pérdidas de seres queridos que me acompañan cada día

Recuerdo a principios del confinamiento una conversación con Mari-Ré, mi mejor amiga desde hacía más de 30 años;

se encontraba ya en una situación muy delicada, con un cáncer de páncreas muy avanzado. Llevaba 18 meses luchando —ella así lo vivió, luchando—, era radióloga y sabía mejor que nadie lo que tenía. Aquella conversación que me viene al corazón fue una despedida, así lo intuí. Todavía hoy me vienen sus palabras de aquel momento, cuando me decía que a veces no distinguía la realidad de lo que no era real. Seguramente la realidad de la que hablaba ella era más real que la que creamos en nuestra mente. Su muerte unos días después, el 15 de abril, fue para mí durísima, como durísimo fue el hecho de no poder despedirme de ella.

Su marcha me tocó de lleno el corazón y todo mi ser y contribuyó a que siguiera planteándome si mi vida era la que yo quería tener. Me vino nítidamente que en esta vida merecía la pena dedicar más tiempo y energía a lo que realmente es importante y que los seres humanos no solemos prestar atención. La cotidianeidad, el trabajo, el estrés, el ir por la vida como pollo sin cabeza, nos impide prestar atención a lo que realmente es importante.

Fueron semanas de mucha reflexión e introspección por la pérdida de Mari-Ré y por la tristeza que nos produjo a todos aquella época, el cara a cara con la muerte y la separación de nuestros seres queridos. Como a tantas personas, me pasó la paradoja de que, estando en Girona, estando más cerca que nunca de mi madre, no nos podíamos acercar a verla. La situación me provocaba una enorme impotencia y frustración. En ese momento cambiaron algunas prioridades en mi vida, quizá de forma muy sutil, pero en mi interior había algo que se estaba removiendo mucho.

Me di cuenta de algo también. El precioso tiempo de convivencia en la casa familiar me llevó a la conclusión de algo que hasta entonces tenía dudas, de que, llegado el momento, si era necesario, podía volver a replantear mi vida y convivir de nuevo en familia. Llevaba ya algunos años viviendo sola y no sabía si sería capaz de adaptarme, más aún en una situación extrema como fue la de la pandemia, que no se salía de casa. Y sí, sí pude perfectamente.

La vuelta al trabajo presencial, en mi caso ya en Madrid a finales de mayo, fue, como la de tantas personas, extraña: algunas horas en la oficina y otras en casa trabajando pero todo a través del teléfono e Internet, por lo que prácticamente no nos relacionábamos con nadie. Tuve la suerte de tener por vecinas a dos muy buenas amigas, Raquel y Cris. Prácticamente fueron las dos únicas personas con las que contactaba físicamente, aquella burbuja que creamos nos unió y nos seguirá uniendo toda la vida. Fue fundamental el apoyo y cariño que nos dimos; tuve esa suerte, hubo muchas personas que no la tuvieron. La soledad no deseada es muy dolorosa y la pandemia lo demostró una vez más. Recuerdo una vecina mayor que estaba sola y, cuando me la encontraba, me contaba su realidad de absoluta soledad, como tantas otras personas. Aquellos pequeños contactos y mi invitación a que me pidiese lo que necesitara me devolvían su agradecimiento sincero. Es tan fácil regalar pequeños gestos.

Adiós a Ángela, un ángel

Quedaban todavía meses duros de aquel duro año. Angela, mi madre, pasó la covid de manera asintomática pero su alz-

héimer estaba cada vez más avanzado. Como no podíamos ir a verla, en agosto decidí marcharme unos días de vacaciones a Alicante. Allí recibí una llamada de mi hermana diciéndome que parecía que mi madre se estaba apagando, pero que creía que no era una cosa inmediata. Era 24 de agosto. A pesar de las palabras de mi hermana, algo en mi interior me dijo que debía ir con ella. Así fue, el 25 a las ocho de la mañana estaba viajando a Girona. Estaré siempre agradecida a mi buen amigo Juan Antonio y a su hijo Samuel, que fueron los que me llevaron en coche a mi casa de Girona.

Llegamos alrededor de la una y media a casa y a las seis y media mis hermanos y yo nos estábamos despidiendo de Angela. Nos habían llamado, el fallecimiento parecía inminente. Nos dejaron entrar a los tres hermanos para despedirnos, a pesar de que por entonces todavía no se dejaban hacer visitas. Fueron apenas tres cuartos de hora, todos vestidos como buzos, pero nunca lo olvidaré; nos despedimos todos cogidos de la mano y diciéndole lo mucho que la queríamos. A partir de ahí la sedaron. Horas después, el 27 de agosto, fallecía tranquila, once años después de que la enfermedad diese la cara, acompañada por una trabajadora del centro. Para mí fue un privilegio porque en esos momentos tantas y tantas personas no pudieron despedirse de sus seres queridos por la situación que vivíamos de pandemia. Nos quedó esa gratitud hacia los trabajadores de la residencia por cómo se portaron con nosotros.

Incineramos a Ángela y echamos sus restos en el pueblo donde ella creció, acompañada de rosas rojas, sus favoritas. No fue una despedida con muchas personas, la situación no

lo permitía, pero estábamos los que teníamos que estar: amigos y familia, los más cercanos. Si en ese momento ella hubiera estado presente, habría sido muy feliz por verse acompañada de las personas que formábamos parte de su universo. Para ella habría sido una fiesta. Fue un emotivo encuentro, un encuentro de amor, de sonrisas, de mucho afecto, ese que siempre nos había transmitido Ángela.

Una vez más me reafirmé en lo bonito que era ese nombre y lo bien que le encajaba.

Cuando pienso en ella, veo a Ángela con alas y con una cara sonriente que desprende amor por todos los poros.

Un Fin de Año inesperado y acertado

La vida siguió. Me incorporé otra vez a trabajar finalizadas las vacaciones. La situación laboral seguía igual. No me sentía bien. Se acercaban las navidades y a mí no me apetecía ni celebraciones, ni fiestas ni despedidas del año. Para mí había sido un año muy duro, un año que fue de inflexión en mi vida, y decidí que no quería celebrar la salida y la entrada de año.

Eso fue lo que determinó que me fuera a hacer mi primer retiro largo de meditación. Ya había ido haciendo de dos, tres y cuatro días y sentía que me sentaban bien, por lo que tomé la decisión: aquella navidad fui a hacer un retiro de meditación vipassana, diez días de silencio y meditación con esta técnica milenaria, vipassana, que significa «ver las cosas tal

como realmente son», atendiendo a nuestras sensaciones corporales y emocionales desde el aquí y ahora. No hubo uvas ni cava. Solo hubo silencio, meditación e introspección. Creo que fue una de mis mejores decisiones. 2021 me esperaba.

Capítulo 8
En el camino hacia una vida plena

«Cuando no podemos cambiar la situación a la que nos enfrentamos, el reto consiste en cambiarnos a nosotros» (Viktor Frankl)

Estar diez días en silencio, a solas conmigo, fue una experiencia muy intensa. Me preguntan que cómo se puede soportar estar tanto tiempo en silencio. Y yo siempre digo: «Es silencio porque no articulas palabras pero nuestra cabeza no está ni mucho menos en silencio». Tarda días en calmarse, en rendirse. Son días de momentos muy bellos, de mirada interior, de estar contigo misma; días que te regalan instantes de calma gozosos y estados de consciencia muy reveladores que traen asuntos que subyacen en el inconsciente. Son momentos duros también, de batalla, porque a veces no te soportas; hay dolor emocional y físico, hay confrontación y hay rechazo también. Es como si te mirases a un espejo y este te devolviese imágenes que no te gustan pero que también forman parte de ti.

Aquel silencio, aquella batalla, aquella rendición me dieron fuerza para seguir avanzando. Poco después decidí que había llegado el momento de dar un paso hacia adelante y hacer lo que ya hacía tiempo que me rondaba y que no había tenido el valor de hacer hasta entonces. Decidí que mi etapa laboral en la ONCE había llegado a su fin. Fue una decisión con mucha determinación y confianza con la mirada puesta hacia una nueva etapa de mi vida.

Un adiós sereno y necesario a más de 33 años de vida profesional

Siento que hice lo correcto. Mi camino de autoconocimiento me había llevado hasta esa situación para darme cuenta de que me había sentido muy realizada durante mi etapa profesional, pero había llegado el momento de aportar a la vida desde otro lugar.

A finales de enero comuniqué a la organización mi decisión. En ese momento empezó un periodo de conversaciones. El 30 de junio de 2021 fue mi último día de trabajo en la entidad después de más de 30 años. Fueron seis meses muy complicados en los que me sentí muy sola en mi determinación. Coincidió, además, con una época en la que todavía estábamos en pandemia y apenas había relaciones sociales salvo las más cercanas. Yo estaba, por otro lado, transitando los duelos por las muertes que había vivido unos meses antes. Fue una época de mirar muy hacia adentro, de mucha soledad, pero una soledad que no me incomodaba. Pienso que esa introspección también me permitió sentirme acompañada precisamente de esas pérdidas para mí tan importantes, Mari-

Ré y mi madre. Las tenía muy presentes, sentía que me acompañaban y me despertaban mucho amor.

Aquellas muertes no las viví, lógicamente, como viví la de mi padre cuando tenía ocho años. Si hay que ponerle una salvedad a hacerse mayor, que es lo mejor que nos puede pasar, porque la vida es un regalo, es que las personas que más quieres se van yendo. Aun así, creo que son una oportunidad para expandir el amor que llevamos todos dentro.

En ese momento me estaba leyendo el libro de Jack Kornfield *La sabiduría del corazón* (ed. La liebre de marzo), que me ayudó a llevar ese duelo con amor, sosiego y gratitud. «Respira, deja la lucha y pronto tu corazón se ablandará abierto a experimentar sin reñir», invita en sus páginas.

Fueron unos meses muy íntimos conmigo misma que me aportaron la serenidad y calma interior que necesitaba para mi marcha de la ONCE. Fueron meses de sostener prolongado y saber estar, de reafirmación y de enfrentarme a mis miedos también. Fueron igualmente meses de gran apertura de corazón, de expandirme y confiar en la vida.

Gratitud a todas las personas que me acompañaron en mi camino laboral

Sé que mi marcha no fue entendida por muchas personas de mi alrededor, porque no es fácil comprender por qué una persona con una posición como la que yo ocupaba decide irse, dejarlo todo y empezar una nueva vida. La decisión la tomé yo y la tomé porque la vida me empujó. Sin duda, había

una insatisfacción vital por mi parte, pero estoy segura de que no es que las cosas estuvieran cambiando a mi alrededor, sino que era yo quien había cambiado. Miro hacia atrás y lo único que siento es gratitud por todas las personas que me han acompañado en mi recorrido profesional. Y siento gratitud también por aquellas que en su momento sentí que no me trataban como yo me merecía. Todas y todo forma parte del camino, todo tiene un sentido.

Pude expresarlo meses después. En octubre de aquel año, en el congreso de UP —después de 32 años como miembro de la Ejecutiva estatal y siendo la más veterana—, cerré una etapa de mi vida muy importante. Aquel día tuve la oportunidad de dirigirme a los asistentes al congreso, expresarme y expresar públicamente mi gratitud por todo lo aprendido, mi gratitud a todas las personas que me habían acompañado en ese camino. Sentí y siento, y así lo dije, que mi compromiso con Unidad Progresista y con la ONCE seguía intacto y que seguiría colaborando, pero desde otros planos muy distintos.

Siento gratitud hacia la organización, las personas y las bases, a las que nos debemos cuando estamos en cargos de responsabilidad, por todo mi camino recorrido.

El vértigo cuando la inercia deja de llevarte

Finalizado mi vínculo profesional, comenzaba para mí una nueva etapa con una incertidumbre tremenda, sin red, y mi corazón me decía que era momento de volver a Girona, a mi casa. El inicio estuvo lleno de vértigo. Por un lado, sabía que

mi vida iba a cambiar radicalmente, tenía miedo de saber si me podría adaptar. Pasaba de una vida muy activa, muy intensa socialmente, a empezar de cero, a volar sin saber muy bien dónde y cómo iba a caer, qué me iba a deparar.

Hasta ese momento había vivido en la inercia, tenía una responsabilidad y, cuando se acababa, venía otra; vivía en automático, sintiendo que tenía cierta seguridad. Corrijo: tenía una falsa percepción de seguridad porque ésta no existe por mucho que lo creamos. Con mi decisión se acababa esa falsa percepción, venía un abismo incierto, pero a la vez estaba convencida de que lo que iba a venir sería bueno, confiaba en ello, porque sabía que iba a estar muy bien acogida por mi familia, mis hermanos y mis sobrinos, ese entorno familiar que hacía muchos años que había dejado lejos.

Tenía plena confianza en mí y en la vida y estaba abierta a lo que aconteciera.

Era consciente de que me tocaba recolocarme, había un tránsito que recorrer que no sería fácil, intuía. Y así fue. Fueron momentos de mucha confusión, de hacerme muchas preguntas. En ocasiones me surgieron las dudas de si había tomado la decisión correcta pero, a la vez que iba soltando ataduras anteriores, se iban abriendo pequeñas ventanas, nuevos contactos, nuevas relaciones. La adaptación a la nueva vida me implicaba también volver a hacerme con la ciudad que me vio nacer y crecer pero que había dejado con 21 años. Cuando volvía era solo para ver a mi madre y a los míos.

Volver al verdadero hogar, a mi esencia

Poco a poco comencé a realizar actividades, sobre todo pensando en mi autocuidado. Continué con mi trabajo de introspección, meditando y haciendo terapia. Recuperé el deporte, que tanto me había gustado de niña, e incorporé a mis rutinas, además del gimnasio, el senderismo y la bicicleta en tándem. Mi cuerpo volvió a hablar pero esta vez de manera positiva. Desde que he empezado a cuidarme por dentro y por fuera, me siento con más energía y vitalidad.

Por otro lado, recuperar el contacto con la naturaleza en un entorno que viví de niña ha sido conectar profundamente conmigo. Volver a pisar senderos y caminos por los que había pasado reviviendo olores del campo y de la montaña, sintiendo la brisa del aire en mi cara y en mi pelo y disfrutando de paisajes que hacía muchos años que no había experimentado me ha permitido volver a conectar con mi esencia.

Otra de las actividades que dejé aparcada en mi infancia y recuperé fue la guitarra. Gracias a un magnífico profesor, Jaume, esta es una de las que más me ha llenado durante estos últimos años. La música siempre me ha encantado. En un viaje que realicé a Viena tuve la oportunidad de escuchar en directo un concierto de valses en un escenario idílico, un castillo, y disfruté tanto escuchándolo que me dije: «Ya me puedo morir, he hecho realidad un sueño». Disfruté muchísimo también cuando fui a ver la Flauta Mágica en el Liceo de Barcelona. Iba con mis sobrinos, de ocho y diez años entonces, y niños y adultos nos quedamos embobados con la energía que se movía con aquella ópera y en aquel lugar.

El trabajo de autocuidado me hizo ir conectando cada vez más con mi cuerpo que, en los primeros meses tras mi marcha de la ONCE, habló y mucho. En ese tiempo estuve somatizando todo lo que comportaba haber dejado mi vida laboral. Todo este tiempo desde mi decisión ha supuesto para mí un caminar por un desierto; eso sí, desde cierta calma, diría. No lo he vivido desde la desesperación, sino aceptando lo que acontecía en cada momento. Ha habido momentos de angustia, de saltos al vacío, de necesidad de romper con hábitos y creencias que llevaba años arrastrando, de desprenderme de ropajes que creía inamovibles, que percibía como mi propia piel. Hoy siento que ese desierto ya está atravesado. Era necesario andarlo para estar en mayor paz, ha sido muy sanador. Los saltos al vacío siempre angustian pero en ocasiones son la única y necesaria salida. Ser conscientes de ese nudo que tanto nos aprieta —para uno quizá sea una conversación pendiente, para otro quizá un cambio de trabajo— y permitirnos soltarlo es muy liberador. Hemos venido a esta vida a aprender y disfrutar.

Ese desierto ha implicado también una reestructuración de la vida social, no solo de actividades, sino también de amistades. Cuando dejas tu actividad profesional, una de las cosas que se evidencia es que el teléfono deja de sonar. Forma parte de la normalidad, lo entiendo. En algún momento he echado de menos alguna voz, alguna señal de alguna persona que creía amiga; creía que había mucho más que una relación laboral pero, cuando se acabó esa relación, me di cuenta de que realmente no había amistad. Ha sido una toma de conciencia que agradezco: en tu vida sigue

acompañándote quien tiene que acompañarte, aquellas personas con las que realmente hay una conexión auténtica y profunda.

Al otro lado de la balanza, he descubierto conexiones con personas que cuando yo estaba en activo no era consciente de que había un entendimiento y por mi estatus no se acercaban. En estos casos, finalizada la relación laboral, se ha creado un vínculo de amistad y cariño. Los desiertos también tienen sus oasis maravillosos.

El mayor reconocimiento que puedes tener es el que te hagas tú misma

Volver a casa ha sido volver al hogar, a mi entorno familiar, a ese entorno incondicional que te acoge, te cuida y no te juzga, que te sostiene en momentos bajos. En este desierto he ido dejando atrás maneras de vivir que me aportaban muchísimo, pero a la vez he dejado también una situación de insatisfacción vital, de depresión. Ha sido un cúmulo de emociones y sentimientos enfrentados, dulces y amargos, pero ha sido liberador. Este nuevo espacio vital de tranquilidad, sin estrés, un espacio de observación contemplativo, me ha regalado muchas tomas de conciencia de las que antes no era consciente.

Para mí han cobrado sentido muchas cosas que antes no lo tenían y he tomado consciencia de otras que son para mí muy importantes. Me vienen a la cabeza, al corazón, muchos momentos dolorosos donde he sentido una enorme injusticia, porque no me he sentido bien tratada ni reconocida pero hoy

he aprendido que, por encima de todo, el mayor reconocimiento que puedes tener es el que te hagas tú misma. Este es mi camino de los últimos años, el camino de ser amable conmigo misma, de aceptarme como soy, de tener un diálogo compasivo, de gratitud y, sobre todo, de apertura a lo que venga y está viniendo.

Este momento vital me ha permitido una mirada hacia dentro y mi escala de valores ha cambiado. Este camino me ha enseñado que el estatus social que tengas a cada momento no es importante; la felicidad no te la da lo de fuera, el tener, el hacer y el escaparate, sino que la felicidad está en el ser.

Estos años de desierto me han ayudado a aprender a aceptar las cosas como son, sintiendo gratitud por todo lo que me ha acompañado en mi vida. Gracias a ello soy quien soy. Mi proceso vital y las pérdidas que he sufrido, entre las que no quiero dejar de mencionar a mi amigo Juan Antonio, me han hecho darme cuenta de que no somos conscientes del regalo que tenemos, que es la vida y quienes nos acompañan en ella, y en este camino lo más importante es el amor.

Hay un proverbio que nos invita a invertir en todo aquello que podamos salvar de un naufragio. Qué puede ser más que el amor. En cada pérdida que sufrimos, de nuestros seres queridos, de nuestros bienes materiales, de nuestro estatus, de la salud o, como es mi caso, de la vista, nos toca ir rindiéndonos para enfocar nuestra energía en la huella que queremos dejar en el mundo. Recuerdo las palabras de una muy querida terapeuta, Maite Artiaga, que con su marcha ha dejado un gran vacío: «Hay personas que en la vida han hecho

un esfuerzo tan grande que llega un momento en que ya no están dispuestas a más». Todavía hoy me resuenan.

Desde la rendición y la aceptación, desde la paz y la armonía, muchas veces me siento identificada con la jacaranda, un árbol que me encanta. Ese es mi camino ahora, ser como el árbol que solo quiere ser árbol, que acoge en todo momento aquello que acontece sin juzgar, lo abraza y lo acepta. Hoy soy mucho más consciente del momento, de vivir el aquí y el ahora, y aquí y ahora entregarme, aportando mi mejor versión. El día de mañana me gustaría que se me recordase así simplemente, como una persona que pasó por aquí y en quien se piensa con cariño.

«Toma todo el fruto que te pueda dar el camino que, poco a poco, escribes para mañana. Que mañana faltará el fruto de cada paso; por ello, a pesar de la niebla, hay que caminar» —dice una de mis canciones favoritas, *Que tingem sort,* de Lluis Llach—. Si vienes conmigo, no pidas un camino llano, ni estrellas de plata, ni un mañana lleno de promesas, solo un poco de suerte y que la vida nos dé un camino bien largo».

Y Jacob entró en mi vida, un perro guía que es mi sombra... y mi luz

En los últimos meses mi vida también ha cambiado gracias a la llegada de Jacob, un labrador color canela, un perro guía que forma parte de mí desde el 22 de agosto del 22. Ese día entró en mi vida para llevarme con él a un mundo que me abre a una enorme sensibilidad y plenitud. Aquel día entró en el salón de mi casa y desde entonces no nos hemos sepa-

rado. Fue una entrega a domicilio, una modalidad que la Fundación ONCE del perro guía (FOPG), que hace un trabajo extraordinario, empezó a hacer a raíz de la pandemia porque antes solo había la opción residencial; es decir, desplazándose el usuario a la escuela. Recuerdo perfectamente ese día cuando, sentada en el sillón de casa, entró por el comedor el instructor de la escuela con algo maravilloso, con Jacob cogido de la correa. Lo soltó, vino a mí y desde entonces tengo una sombra las 24 horas del día que me acompaña. Siempre me he considerado un alma libre y, de hecho, siempre he dicho que en mi epitafio me gustaría que pusiese «amante de la libertad», pero reconozco que este ser que va conmigo a todos los lados ha sido —es— uno de los mayores regalos de mi vida.

Jacob y yo nos desplazamos juntos a todas partes, por Girona o si viajo a otra ciudad; vamos en autobús, metro, tren y avión. Somos uno y eso me da mucha seguridad. Es un perro ejemplar que trabaja muy bien, es atlético y tranquilo a la vez.

Me siento muy afortunada con él porque también me transmite muchas enseñanzas. Creo que me conoce mejor que yo misma, son 24 horas juntos en las que se ha creado una comunicación, un lazo, un vínculo maravilloso. Percibe mi estado de ánimo y siempre tiene gestos de cariño. Siento mucho amor incondicional. Además, saca también mi niña interior a pasear, me arranca sonrisas, carcajadas y ganas de jugar. Me lleva a mi lado más natural, más salvaje; también al presente, algo que agradezco porque tiendo mucho a proyectar hacia el futuro.

De naturaleza confiada y muy empático, para mí es un punto de conexión con los demás. En el autobús, en el tren, en la calle, me ayuda mucho a comunicarme con otras personas con las que quizá no tendría ningún tipo de conversación, porque, al no ver, muchas veces ni siquiera puedo saludar. Con él he descubierto otro vínculo que crece cada día ya que despierta una enorme ternura a los demás, que se paran a charlar de una manera muy abierta y humana, abriéndose desde la calidez, compartiendo experiencias.

Hacía algunos años que lo había solicitado a la Escuela de Perros Guía de la Fundación ONCE y creo que llegó en el mejor momento para poder disfrutar de lo mucho que me puede llenar. Durante este tiempo que he estado conviviendo con él, algunas veces me he preguntado qué habría pasado si hubiera llegado en mi época laboral. Quizá no le hubiera podido dedicar la atención que le doy y disfrutarlo como lo hago.

Estos perros dan mucho, pero también deben recibir todo nuestro cariño y atención, no son un bastón blanco que se pliega y guarda. Tampoco son, como algunos piensan utópicamente, un GPS. Somos nosotros, los usuarios, quienes les encaminamos y les damos órdenes. Los perros guías no son mascotas ni GPS ni antojos de los usuarios. Para nosotros son el bastón que late y cuida de nuestra integridad física. Son nuestra asistencia, nuestro apoyo, nuestra sombra.

Mi labor con las personas con discapacidad continúa, imposible desligarme

Mi vida ha cambiado mucho en los últimos meses, pero si algo sigue intacto es mi deseo de seguir aportando y mi labor de entrega a las personas con discapacidad. Es lo que sé hacer, lo que he hecho siempre, es lo que siento. Esta labor he podido seguir ofreciéndola de manera colaborativa con el CERMI, el Comité estatal de representantes de personas con discapacidad, con quien yo ya venía trabajando y del que comentaba en capítulos anteriores. Cuando me fui de la organización, se me ofreció seguir colaborando con esta parte y la he mantenido de la mano de mi buen amigo Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del comité.

Además de ser la comisionada de los CERMI —figura que coordina desde el CERMI estatal la red de los CERMI autonómicos, uno por cada una de las 17 autonomías además de Ceuta y Melilla—, también coordino el grupo de transformación digital, un tema, el de las tecnologías, que siempre me ha apasionado. Igualmente, formo parte como vocal de distintos comités del CERMI, además de colaborar, como he comentado antes, con la Fundación CERMI Mujeres. Por otra parte, soy miembro asesora de algunos consejos de entidades de relevancia de la discapacidad en Cataluña.

Mi relación con el CERMI también me permite estar al día de lo que acontece en este mundo muchas veces tan desconocido por gran parte de la sociedad. Es algo que agradezco porque el mundo de la discapacidad me enriquece, me co-

necta con realidades que, desgraciadamente, muchas veces pasan inadvertidas; con muchas personas admirables que te enseñan muchísimo y con las que estoy encantada de seguir colaborando.

Muchas de estas personas son héroes y heroínas que viven en un mundo donde son invisibles, a menudo no se reconocen sus derechos, sufren discriminaciones; son personas que viven en situaciones de aislamiento, de maltrato, de falta de oportunidades. En este camino creo firmemente en el valor de la unidad, en la capacidad de movilizarse, trabajar en red, compartir, ser solidarios. España es uno de los países del mundo que más ha avanzado en materia de legislación a favor de las personas con discapacidad, aunque en la práctica, todavía tenemos mucho camino que recorrer.

Si me tengo que definir de alguna manera, soy activista, defensora de los derechos humanos de las personas con discapacidad, sobre todo de las más vulnerables, en especial mujeres y niñas, y esté donde esté esta impronta me acompañará siempre. Forma parte de mi identidad. Me nace desde la convicción, desde lo más profundo, es una actitud ante la sociedad y ante la vida.

Epílogo



Epílogo

A menudo me sigue viniendo aquel mandato que me hice tras la muerte de mi padre: «Tienes que ser fuerte». Ahora, lo observo, sin embargo, desde otro lugar y lo vivo difuminado, desde el agradecimiento y no desde la carga. Le doy las gracias a ese mandato que me di en su día porque me ayudó, sin duda, a transitar la vida, pero ahora ya no es necesario. Esa niña ya no lo necesita. Esa niña está en calma, alegre, se siente segura y confía en que nunca le va a faltar nada.

En mi recorrido vital de los últimos años he ido deconstruyendo muchas de las capas y caparazones que me había ido poniendo y que en su momento fueron necesarios. Gracias a ellos hoy estoy aquí, pero ahora ya no me sirven. Aquel mandato de fortaleza se ha transformado también. Hoy creo que lo que nos hace fuertes a las personas es la vulnerabilidad; crecemos desde la vulnerabilidad. A lo largo del día a día, sin duda, en ocasiones debemos ponernos algunas capas protectoras pero, en lugares donde nos sintamos seguros, mostrar nuestras vulnerabilidades es enriquecedor.

Te hace crecer y soltar: soltar corsés, soltar juicios, soltar creencias que limitan, soltar actitudes que no ayudan en el día a día. Ese desapego nos ayuda a sacar ese tesoro que todos llevamos dentro, ese amor incondicional, esa conexión con la esencia de nuestra naturaleza. En este sentido, me resonaron mucho las palabras de la investigadora y escritora Brené Brown: «Pasé muchos años tratando de ser más lista que la vulnerabilidad, haciendo cosas certeras y definidas, blancas y negras, buenas y malas. Mi incapacidad para inclinarme hacia la incomodidad de la vulnerabilidad limitaba la plenitud de las experiencias importantes que vienen con la incertidumbre: amor, pertenencia, confianza, alegría y creatividad por nombrar unas cuantas».

En ocasiones puedo ver, experimentar, sentir esa esencia y conecto entonces con el milagro que es la vida a cada momento. En ese camino me está ayudando mucho mi maestra zen Roshi Shinko. Como con Jacob, el trabajo con mi maestra me saca también la niña, la espontaneidad, la sonrisa, la carcajada, el vivir el momento, el aquí y ahora, el sentir gratitud por lo que tienes en cada momento desde el amor, desde el no juicio, desde la inocencia y la autenticidad. Nos tomamos la vida demasiado en serio, con demasiada rectitud. La vida, sin duda, es solemne, pero esa solemnidad, filtrada por la cabeza, se convierte en rigidez.

En ese soltar ha habido también para mí un punto de inflexión, abandonar la lucha y mi anhelo por ver. «Deja de luchar, Teresa, no te esfuerces más, no ves», me dijo mi oftalmólogo en una de mis últimas visitas. La cura de mi patología hoy apunta a que puede llegar a través de las células

madre en un futuro. Se han descartado otras vías, como los chips. Son avances lentos porque no hay muchos recursos en este tipo de investigaciones, ya que ésta se considera una enfermedad rara o minoritaria. Ante el hallazgo de las células madre como posible solución, estoy haciendo lo que está en mis manos: colaborar en una investigación genética a través del IMO, Instituto de Microcirugía Oftálmica de Barcelona. Si algún día llega la cura, será maravilloso, una gran alegría, pero ya no lo vivo con ansiedad. Las únicas expectativas que tengo no son para mí personalmente, sino para poder ayudar con la investigación a personas con mis mismas dificultades en un futuro. En otros momentos sí he soñado con recuperar la vista y poder leer un libro en papel. Hoy ya no espero leerlo en tinta, lo hago en braille, que es otra bonita forma de leer un libro.

Ojalá que esta patología tenga cura dentro de unos años. Hoy simplemente vivo en la rendición a ella, seguramente porque sé que no tengo que demostrar nada. Mi discapacidad visual, que me acompaña desde los nueve años, en su momento me hizo rebelarme y superarme, no quedarme en casa y avanzar. Quería ser una más y es por lo que he luchado toda mi vida. Hoy no he dejado de luchar por la igualdad pero sí me he rendido ante mi ausencia de visión. Superarme a cada momento me ha supuesto también un desgaste muy grande de energía que ya no quiero invertir ahí. Sencillamente, la acepto. Es una característica más de mi persona, soy la que soy con ella, pero no me define como ser.

Esto me comporta vivir de una determinada manera en un mundo que está hecho para los que ven, pero con la disca-

pacidad visual se puede vivir en plenitud. Se puede ser feliz siendo ciego o faltándote una pierna porque la felicidad es un estado que surge de tu interior. Aunque en mi caso la discapacidad visual me limita para algunas cosas, he aprendido a centrarme en lo que puedo hacer. Una persona con discapacidad visual grave, como es mi caso, puede hacer muchas más cosas de las que se podría imaginar cualquiera. La vista es el sentido que los seres humanos más utilizamos y no es fácil imaginarse cómo se vive sin ver, pero la ceguera no es determinante, ni determina el bienestar ni la plenitud.

Es algo que experimento constantemente ahora que estoy de vuelta en mi tierra; ha sido un volver a casa en el doble sentido. De hecho, no es casual escribir este libro desde aquí, donde desde la tranquilidad y la introspección me he llenado de sensaciones y recuerdos y, sobre todo, he podido volver a conectar con mi centro, con mi ser, ese que vamos olvidando bajo capas y capas, arrastrados por el tener y el hacer.

Me fui de Girona en 1987 con dos maletas. He vuelto 34 años después, tiempo durante el que he vivido en quince casas con sus respectivas mudanzas y lo que implica a una persona ciega acostumbrarse a cada lugar nuevo. Siempre lo he hecho con ánimo, estar continuamente fuera de mi zona de confort me ha dado una enorme fuerza y vitalidad.

Agradezco los reconocimientos que he tenido, como el Premio Cermi.es a la mejor Acción en beneficio de las mujeres con discapacidad; el Premio a la Excelencia Empresarial y Profesional de Mujeres de Negocios, concedido por el Círculo

de Mujeres de Negocios; el Premio Internacional al Liderazgo, otorgado por Espacio Europeo de Estudios Avanzados (ESEEA); el Premio Internacional Madrid Woman's Week en la categoría Mujer Solidaria o el Top 100 Honoraria, entre otros. También fui reconocida dos años consecutivos como una de las 25 mujeres más influyentes en España, según el 'Estudio de los 500 españoles más influyentes', un baremo que cada año elabora Merca2 en colaboración con la Fundación Marqués de Oliva. Han sido muchos premios durante mi carrera, pero el mayor ha sido aportar para mejorar el bienestar de las personas y a eso hemos venido a esta vida, a estar bien, a encontrar la dicha. Nos corresponde.

Lejos de proyectarme en el futuro, como he tendido a hacer siempre, hoy vivo el presente; es en el que puedo decidir a cada momento cómo responder ante la vida. Y mi decisión, aquí y ahora, es seguir en este camino de silencio e introspección y escucha a todas las realidades y a mí misma. Estoy convencida de que la vida es un camino de ida y vuelta y podemos y debemos aprender hasta el último instante.

Mi decisión es también seguir aportando a otras personas a sentirse ciudadanos o ciudadanas de pleno derecho, a sentirse en plenitud. Es mi propósito vital, todos somos iguales porque todos somos distintos, hay tantas realidades como personas y esta sociedad debe acoger por igual y de manera equitativa todas estas realidades. Nadie debe ponernos límites. Como decía mi madre: «Siempre adelante, siempre adelante. Por altos que sean los muros, siempre adelante».

Agradecimientos

A Betty y Rafa, por alentarme a escribir estas páginas, y en especial a Charo, por ser mi guía en la redacción de este libro; sin ella no lo hubiera hecho realidad.

A mi hermano Xavier y mi sobrina Berta, por plasmar mi sentir en la portada del libro.

A la ONCE y al CERMI, por lo que me han aportado y me siguen aportando.

A todas aquellas personas con las que he tenido el privilegio de compartir camino profesional y personal en todos los lugares que me han acogido a lo largo de mi trayectoria vital.

Activistas Colección

Biografía de la niebla **es el primer título de** *Activistas*, **una nueva colección de libros que ponen en marcha el CERMI y la Fundación CERMI Mujeres con el propósito de recoger historias de vida de personas con discapacidad que hayan sobresalido en su militancia en favor de los derechos, la inclusión y el bienestar de este grupo de población. No es casual que la colección se estrene con la obra que presentamos. Les invito a sumergirse en sus páginas y a descubrir por ustedes mismos la historia de Teresa Palahí, una mujer cuya vida y activismo han dejado una huella imborrable en el mundo, y que, a pesar de la niebla, ha encontrado la manera de brillar con luz propia.**

El activismo social ha sido una constante en la trayectoria personal de Teresa Palahí, y su historia es un ejemplo de cómo una persona puede influir en su entorno y luchar por los derechos de los demás. En cada paso de su camino, Teresa ha utilizado su experiencia para abogar por los derechos de las personas con discapacidad, asegurándose de que tengan acceso a las mismas oportunidades que el resto de la sociedad. Su trabajo dentro de la ONCE, en el CERMI y más allá, es un testimonio de su compromiso con la justicia y la igualdad, y su legado como activista continuará inspirando a las generaciones futuras.

Ana Peláez Narváez

Con el apoyo de:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

Colección:

9 788410 167261

CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

FUNDACIÓN CERMI MUJERES

ediciones cinca