

Teresa Palahí Juan

BIOGRAFIA DE LA BOIRA



Teresa Palahí Juan

BIOGRAFIA DE LA BOIRA

BIOGRAFIA DE LA BOIRA

Primera edició: gener 2025

© del text: Teresa Palahí Juan

© del pròleg: Joaquim Nadal i Farreras

© il·lustració de coberta: Xavier Palahí Juan

© d'aquesta edició

EDICIONS MMV

www.edicionsmmv.cat

Composició i maquetació: Imma Bussalleu - Mia Masgrau

Imprès DC PLUS, Serveis Editorials.

ISBN: 978-84-09-68800-5

DL: GI 144-2025

n. de l'e. El pròleg de la senyora Ana Peláez Narváez, forma part del primer volum de la col·lecció *Activistas* del CERMI. En l'edició en català l'hem volgut mantenir íntegra.

No es permet la reproducció total o parcial d'aquest llibre, ni la seva incorporació a un sistema informàtic, ni la seva transmissió en qualsevol forma o per qualsevol mitjà, sigui aquest electrònic, mecànic, per fotocòpia, per enregistrament o altres mètodes, sense el permís previ i per escrit de l'editor. La infracció dels drets esmentats pot ser constitutiva de delictes contra la propietat intel·lectual (Art. 270 i següents del Codi Penal). Dirigeixi's a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necessita reproduir algun fragment d'aquesta obra. Pot contactar amb CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o per telèfon en el +34 917 021 970 / +34 932 720 447.

El PDF accessible i l'EPUB d'aquesta obra estan disponibles a través del codi QR següent:

Teresa Palahí Juan

BIOGRAFIA DE LA BOIRA

M | M | V
EDICIONS



Teresa Palahí Juan, 2024
© Berta Palahí Bosch

A totes les persones que m'han acompanyat fins aquí,
a les que hi són, la meva germana Margarita, família i amics,
i a les que ja se n'han anat, especialment els meus pares, Jordi i Àngela,
i els meus amics Mari-Ré i Juan Antonio.

ÍNDEX

Pròlegs	15
• Joaquim Nadal i Farreras	17
• Ana Peláez Narváez	17
Capítol 1	29
• Nena agredolça, d'una infància feliç a la pèrdua del meu pare i de la meva visió	31
• Una nena inquieta i curiosa	32
• La meva llar	33
• Passió pel meu pare	34
• Una mort que em va emmudir	37
• 'Has de ser forta', un mandat inconscient	39
• Aprenentatges en el dolor	41
• 'La teva filla s'està quedant cega'	42
• No estava disposada a deixar de fer res pel fet de no veure-hi	43
• El tracte de la meva mare, clau en la meva fortalesa	46
• Renúncies doloroses	48
Capítol 2	51
• Em negava a que la meva targeta de presentació fos 'soc la Teresa i no hi veig bé'	55
• Més obstacles, més recursos	57
• La veritat de la meva malaltia, un cop dur i un alliberament ...	59
• El desgast per l'absència de suport educatiu	62
• Tots som diferents, tots tenim dret a les mateixes oportunitats ...	63
• Què anava a ser de la meva vida?	65

Capítol 3 67

- El meu primer treball, el meu primer contacte amb el món de la discapacitat 70
- Receptes amb sabor d'infància i llar..... 71
- Necessitat d'empatia de tots els actors socials davant la diversitat..... 75
- Una escola de vida entre fogons..... 76
- Què és això de l'ONCE? 78
- Una nova i inesperada vida d'estudiant a Madrid 80
- Per fi tenia el suport per a formar-me i complir el meu somni d'accedir als llibres 81
- Vaig descobrir que jo no era l'única, tenia molt a aprendre de l'alegria de viure 83
- Anècdotes de persones cegues 84
- Una nova proposta i un SÍ amb majúscules 85

Capítol 4 89

- Dona directiva i la més jove, disposada a treballar per l'obertura i la igualtat en qualsevol posició 91
- Endormiscada i sense energia, què m'estava passant? 92
- Obstacles, desafiaments i una mica d'humor 95
- Polònia, 1989: el campionat del món de dones cegues 96
- Compromesos perquè cap nen amb discapacitat quedés sense escolaritzar 97
- Directora de l'ONCE a Alacant amb 26 anys 99
- Sempre disposada a canvis i adaptacions 102
- Obrint camí, l'única dona a les reunions en una societat masculista 103
- Nou anys després havia de tornar a Madrid 105

Capítol 5 107

- Madrid, Balears, Catalunya i de nou Madrid:
noves responsabilitats amb l'ímpetu de sempre 109
- Un màster, un repte per al centre, per als companys
i per a mi 110
- Els canvis impliquen creixement però també pèrdues 113
- Delegada territorial a Catalunya, tot un desafiament 115
- Acollint la vida, a vegades tan dura, a vegades tan dolça 117
- Entre personalitats i plans d'obres 118
- Un Fòrum accessible i una inauguració del curs universitari
amb anècdota 122
- El cop més dur, el diagnòstic d'Alzheimer de la meva mare 124
- Madrid em rep per tercera vegada 125

Capítol 6 129

- Una crisi d'identitat, molts dubtes i algunes respostes 131
- La meua etapa més delicada personalment i professionalment ... 132
- Immersió en la igualtat de les dones i nenes
amb discapacitat 133
- La cruel realitat d'algunes dones amb ceguesa 135
- Quaranta anys després vaig poder acomiadar-me
simbòlicament del meu pare 136
- Nou canvi de lloc agredolç 138
- Plantant cara a la por 141
- I vaig tornar a connectar amb mi mateixa 142

Capítol 7	147
• Viure la mort per a viure la vida	149
• Els meus aprenentatges de la pandèmia, la meva gratitud infinita als voluntaris	150
• Entre el ‘fer’ i el ‘tenir’ ens oblidem de ser	152
• Pèrdues de sers estimats que m’acompanyen cada dia	153
• Adeu a l’Àngela, un àngel	155
• Un Cap d’Any inesperat i encertat	157
Capítol 8	159
• En el camí cap a una vida plena	161
• Un adeu serè i necessari a més de 33 anys de vida professional	162
• Gratitude a totes les persones que em van acompanyar en el meu camí laboral	164
• El vertigen quan la inèrcia deixa de portar-te	165
• Tornar a la veritable llar, a la meva essència	167
• El major reconeixement que pots tenir és el que et facis tu mateixa	170
• I en Jàcob va entrar en la meua vida, un gos pigall que és la meua ombra... i la meua llum	172
• La meua labor amb les persones amb discapacitat continua, impossible deslligar-me	175
Epíleg	178
Agraïments	184

L'actitud és determinant

Pròlegs

La llum enmig de la boira

Aquest és un llibre breu i trepidant. És una història de vida, una història de superació, una història d'una vida difícil amb el repte permanent de superar les dificultats i les adversitats. És en molts aspectes una autobiografia de la Teresa Palahí Juan. El títol combina els aspectes biogràfics amb la percepció d'una boira persistent: la descoberta progressiva d'una insuficiència visual que després d'un llarg recorregut per oftalmòlegs i clíniques esdevé un diagnòstic irreversible que cau en els impulsos juvenils de la Teresa com una llosa. Una jove adolescent que li agrada llegir llibres, contes, TBO, que li agrada jugar, que li agrada anar amb bicicleta. Una jove que descobreix a cops successius que hi ha una boira que no escampa, que tota la poesia de la contemplació d'un tou de boira que amanyaga les muntanyes

de les Gavarres, les fondalades del Montseny, que s'escampa per la plana de l'Empordà en una contemplació impossible des dels Àngels, esdevé un tel persistent, una constant vital. La descoberta de la persistència de la boira és el primer aprenentatge de la Teresa.

Aquesta autobiografia d'una vida resilient queda emmarcada per la mort del pare quan la Teresa tenia vuit anys i la consciència de la malaltia de la mare, un Alzheimer que se l'acabaria enduent. La mort del pare li arriba en un moment que encara li és de difícil comprensió; no plora i les llàgrimes contingudes durant dècades són el signe que en l'absurditat d'una mort prematura i imprevista hi ha també l'energia d'una rebel·lia constant.

La Teresa es troba diverses vegades a la seva vida havent de triar un camí en una cruïlla. Primer quan als 17 anys descobreix que pateix una disminució visual irreversible, que la duresa del tracte de l'institut, que la impossibilitat de trobar comprensió i empatia l'aboquen a haver de renunciar a la vida normal dels companys i companyes. Cada vegada que es troba en una cruïlla la Teresa comença enfadada amb el món i acaba decidida a, metafòricament esbandir la boira, i voler menjar-se el món. Contra el pessimisme conformista, la lluita primer individual i més endavant col·lectiva, amb el que ella en diu "el meu esperit reivindicatiu de lluita per la

igualtat". Un concepte obert d'igualtat, la igualtat de tots en la diversitat, la igualtat d'oportunitats malgrat la diversitat de situacions, la igualtat de gènere, el principi sagrat i revolucionari de la igualtat.

És així com decideix marxar de casa, abandonar els estudis, i posar-se a treballar primer en un centre de discapacitats i més endavant de cuinera en un restaurant del barri vell de Girona i esporàdicament en un campament de la Creu Roja. Les dificultats visuals aguditzen els altres sentits i també la memòria. Combat així les barreres i venç els entrebancs.

Una altra cruïlla és decidir entrar en contacte amb l'ONCE, un fet que li canviarà la vida. Primer perquè descobrirà tota l'oferta educativa que té disponible, perquè es troba en un medi amb molts altres en una situació semblant a la seva i perquè, abans d'arribar a l'ONCE, havia hagut de lluitar per a la superació mentre que a l'ONCE pot entrar en uns itineraris d'aprenentatge. La passió per aprendre li permet resoldre d'una manera expeditiva una altra cruïlla: ha de triar entre continuar estudiant (en aquest cas informàtica de gestió) o acceptar la proposta d'anar a vendre el cupó. Tria estudiar.

I aquest camí la conduirà a una superació constant dins de l'organització. Així passa amb responsabili-

tats diverses per Elx (1988), Tarragona (1991), Alacant (1991), altre cop a Tarragona (1993), vocal del consell general de l'ONCE (1996), delegada territorial a les Balears (1999), delegada territorial a Catalunya (2000) i retorn a Madrid com a vicepresidenta del Consell General (2011).

Aquest reguitzell de responsabilitats és el que conec des de les meves responsabilitats públiques. Descobreixo la dimensió institucional de la Teresa des de les meves pròpies responsabilitats i és des d'aquest coneixement que, circumstancialment, m'assabento que la Teresa és de Girona, que exerceix de gironina amb orgull en la distància i que a Girona hi té casa i família (la mare, germans, nebots, cunyats, amics). Saber-la important dins l'estructura de l'ONCE, que és com la tracto, i saber-la de Girona m'omple també d'orgull. La Teresa és setze anys més jove que jo. Ella havia nascut el 12 de maig de 1964 i jo havia nascut el 1948. La vegada que havíem estat més a prop sense saber-ho va ser quan va treballar a Can Roc de les Matinades un restaurant just, gairebé, davant de casa meva. El nostre tracte havia estat sempre esporàdic i efímer.

Ara, però, aquesta "Biografia de la boira" i una de les darreres cruïlles de la Teresa ens ha acostat. Entre la pandèmia i la mort de la mare la Teresa decideix tancar

un cicle i tornar a viure a Girona, deixar les responsabilitats a l'ONCE, sense deixar de constinuar-hi col·laborant a través de la Fundació i a través del CERMI. La Teresa torna a casa, tanca una etapa de trenta-quatre anys i si, com diu ella mateixa, el 1987 va deixar Girona amb dues maletes i vint-i-tres anys ara amb cinquanta-set hi ha tornat. Hi torna i decideix un estil de vida basat en la serenitat, en el silenci, en la meditació. Un intent de pair els trenta-quatre anys de vida trepidant i de superació que desfilen davant nostre en aquestes pàgines. Dic que ens ha acostat perquè després de moltes anades i vingudes jo també m'estic ara més que mai a Girona.

De fet, molt pocs dies abans d'escriure aquest pròleg vam coincidir tots dos de costat a l'AVE en un viatge de retorn de Girona a Barcelona. Ella anava acompanyada d'en Jàcob, un gos pigall que li va arribar el 22 d'agost de 2022, pocs anys després (2018) d'haver hagut d'aprendre a anar amb bastó. Però el bastó és inert i en Jàcob és un ésser viu. Veient com l'amanyagava al tren vaig saber fins a quin punt s'havia establert una simbiosi entre la Teresa i el seu acompanyant.

En la nostra conversa al tren, breu per la durada del viatge, però potser la més llarga que jo he tingut mai amb la Teresa vaig saber que la sintonia era alta i que des de la nostra condició de gironins hi havia uns va-

lors i uns ideals que podíem compartir. És així com em faig meva la síntesi que la Teresa fa d'ella mateixa: “Si m’haig de definir d’alguna manera, soc activista, defensora dels drets humans de les persones amb discapacitats, sobretot de les més vulnerables, especialment dones i nenes...”.

Deixem doncs que aquest llibre i amb les paraules de la Teresa ens submergeixi en aquesta boira i descobrirem que hi ha llum en la boira de la Teresa que malgrat tot no escampa.

Joaquim Nadal i Farreras

La vida és un viatge incert, sovint embolicat en la boira de la incertesa i els desafiaments. Per als qui vivim amb una discapacitat, aquesta boira pot semblar més densa, enfosquint els nostres camins i semblant dubtes sobre el nostre futur. No obstant això, hi ha els qui, com la Teresa Palahí, autora d'aquestes pàgines, troben la manera d'obrir-se pas a través d'ella, de trobar llum i claredat on uns altres només veuen foscor. La *Biografia de la boira* que tenen a les seves mans és el testimoni commovedor d'una vida dedicada a desafiar el que s'estableix, a obrir camins enmig de la boira, i a demostrar que la boira, encara que espessa, no pot detenir-nos si mantenim el rumb clar.

Escriure aquest pròleg és, per a mi, un immens honor i una gran responsabilitat. Com a dona amb discapacitat

i activista, he après que els referents són essencials. Necessitem històries de vida que ens inspirin, que ens recordin que no estem soles en les nostres lluites, i que ens ensenyin que, malgrat les adversitats, podem construir una vida plena i significativa. La Teresa és un d'aquests referents. La seva vida, marcada per la pèrdua i la superació, és una guia lluminosa per a totes les persones, especialment per a aquelles que s'enfronten al desafiament d'una discapacitat sobrevinguda sent dona. Com a amiga i companya de viatge i de més d'alguna fatiga compartida, aquest espai em brinda l'oportunitat d'expressar-li públicament el meu afecte, admiració i reconeixement per la seva extraordinària labor de tots aquests anys i pel bo que ens continuarà donant en aquesta nova etapa de la seva vida. Estic convençuda d'això.

La història de la Teresa comença en una infantesa que, malgrat la seva felicitat inicial, es va veure truncada per la pèrdua del seu pare i la progressiva pèrdua de visió. Aquestes adversitats podrien haver sumit a qualsevol en la desesperació, però la Teresa, amb una resiliència admirable i el suport incondicional de la seva mare, va decidir que aquestes circumstàncies no s'apoderessin de la seva vida. En lloc de rendir-se, es va proposar seguir endavant, amb una determinació que només pot ser descrita com a inspiradora. El record i la gratitud profunda al llegat que va rebre d'aquesta

figura fonamental en la seva vida, la seva mare, és, sens dubte, la causa d'aquestes pàgines.

Un dels aspectes més destacats de la vida de la Teresa és el seu paper de lideratge, aconseguint ser la dona més jove a assumir la direcció de l'ONCE a Alacant a l'edat de 26 anys. En una societat on el masclisme i les barreres cap a les persones amb discapacitat encara persisteixen, la Teresa va trencar motlles i va obrir camins. El seu treball no sols va impactar directament en la vida de moltes persones amb discapacitat, sinó que també va canviar la forma en què la societat percep a les dones amb discapacitat en posicions de lideratge. És una pionera, i el seu exemple és una poderosa crida a l'acció per a totes aquelles dones que, enfrontant-se a les seves pròpies lluites, busquen fer del món un lloc més just i inclusiu.

Aquestes pàgines són també l'expressió de gratitud de la Teresa cap a l'ONCE, una organització que ha exercit un paper crucial en la seva vida, com també l'ha fet en la meua. L'ONCE, amb els seus múltiples serveis i suports, ha estat per a ella molt més que una institució; ha estat una família extensa que li ha proporcionat les eines necessàries per a sobreviure i prosperar en un món que no sempre està dissenyat per a persones amb discapacitat visual; un lloc on no sols s'ha sentit

compresa, sinó valorada, secundada i respectada; sentiments que comparteixo plenament amb ella.

L'activisme social ha estat una constant en la trajectòria personal de la Teresa, i la seva història és un exemple de com una persona pot influir en el seu entorn i lluitar pels drets dels altres. En cada pas del seu camí, la Teresa ha utilitzat la seva experiència per a defensar els drets de les persones amb discapacitat, assegurant-se que tinguin accés a les mateixes oportunitats que la resta de la societat. El seu treball dins de l'ONCE, en el CERMI i més enllà, és un testimoniatge del seu compromís amb la justícia i la igualtat, i el seu llegat com a activista continuarà inspirant a les generacions futures.

El CERMI ha estat un aliat invaluable en aquest procés; un pilar fonamental en la vida de la nostra protagonista. La Teresa i la seva relació amb el CERMI, i per tant amb tot el moviment social de la discapacitat d'aquest país, al qual s'ha lliurat i ha cuidat com el bé més preuat per a la seva causa, és un clar exemple del valor de la unitat que pot transformar el món que ens envolta perquè ningú es quedi enrere. En aquest «No deixar a ningú enrere», ella posa en primer pla a les dones i nenes amb discapacitat, a través del seu valuós compromís personal i suport decidit al treball de Fun-

dación CERMI Mujeres. Com a activista, sé que el camí cap a la igualtat és llarg i està ple d'obstacles. No sols hem d'enfrontar-nos a les barreres físiques que la societat ens imposa, sinó també a les barreres mentals que a vegades nosaltres mateixos construïm. La Teresa, amb el seu exemple, ens demostra que aquestes barreres poden ser derrocades, que podem aconseguir els nostres somnis i, el més important, que podem fer-ho mentre ajudem altres persones a aconseguir els seus.

Biografia de la boira és el primer títol d'*Activistas*, una nova col·lecció de llibres que posa en marxa el CERMI amb el propòsit de recollir històries de vida de persones amb discapacitat que hagin sobresortit en la seva militància en favor dels drets, la inclusió i el benestar d'aquest grup de població. No és casual que la col·lecció s'estreni amb l'obra que presentem. Els convido a submergir-se en les seves pàgines i a descobrir per vostès mateixos la història de la Teresa, una dona la vida i l'activisme de la qual han deixat una petjada inesborrable en el món, i que, malgrat la boira, ha trobat la manera de brillar amb llum pròpia.

Ana Peláez Narváez

Vicepresidenta Executiva
de la Fundación CERMI Mujeres

Capítol 1

Infantesa agredolça, d'una infància feliç
a la pèrdua del meu pare i de la meva visió

Nena agredolça, d'una infància feliç a la pèrdua del meu pare i de la meva visió

«Quan ens trobem amb una veritable tragèdia en la vida, podem reaccionar de dues maneres: perdent l'esperança i caient en hàbits autodestructius o assumint el desafiament per a trobar la nostra força interior»

Dalai Lama

Tenia dos anys quan la meva mare em va regalar el meu primer conte, *En Patufet*. Era el dia de Sant Jordi i, des de llavors, tots els anys, el 23 d'abril hi havia un llibre nou per als meus germans i per a mi. M'encantaven; fins i tot quan encara no sabia llegir, passava les pàgines seguint la història a través dels dibuixos.

Girona, on vaig néixer el 12 de maig de 1964, va ser el millor escenari de la infància més feliç en el si d'una família de treballadors. Els meus pares, l'Àngela, modista, i en Jordi, comercial en una fàbrica de detergents, van tenir quatre fills. La gran va ser la Núria, que va morir als pocs dies de néixer, però després vàrem arribar la Margarita, en Xavier, el meu company de jocs per proximitat d'edat, i jo, la petita.

Una nena inquieta i curiosa

M'agradava molt aprendre, tafanejar, observar; era inquieta, sempre estava atenta a tot, a absorbir el que esdevingués al meu voltant. Potser per això i perquè els meus pares treballaven tots dos, van decidir que comencés el col·legi al dos anys. Durant el primer any vaig ser la més petita. Que gran ho recordo tot en aquest col·legi públic, L'Annexa, que compartia instal·lacions amb l'Escola de Magisteri. Es trobava al costat de casa i va ser una segona llar per a mi: l'aula era gran, enorme, almenys així la veia jo; i també era gran, enorme, una taula rodona on estaven dibuixats la Caputxeta i el llop.

Les úniques coses que veia petites eren les gandules on fèiem la migdiada havent dinat en aquell menjador també enorme on menjava amb nens de quatre anys. Em doblaven l'edat! Tot són bons records d'aquella època, bé, gairebé tots. Del menjador no guardo moments tan bonics, sobretot d'un dia en què el senyor Viader, el professor de música de l'Escola de Magisteri que s'encarregava de beneir la taula i vigilar-nos, em va obligar a menjar meló amb pernil. No era una nena que mengés malament, tot el contrari, però aquell dia em vaig entosudir que no me l'anava a menjar, ell que sí i, al final, i tant si ho vaig fer... Des de llavors, no puc menjar meló ni cogombre.

Va ser una simple anècdota. D'altra banda, com m'agradava compartir riures, jocs i carreres, aprendre i investigar; amb tots m'ho passava bé, amb els nens i amb els professors. Em ve a la memòria amb molt d'afecte «la senyoreta de la cara rodona», com l'anomenava pel seu rostre tan circular.

La meva llar

Després de l'escola jugava en aquells carrers encara de terra amb els nens del barri o anava a una parròquia pròxima, on vaig aprendre a jugar al bàsquet i a patinar. També m'encantava cantar i tocar la guitarra, una afició que avui he recuperat. I trencar el gel dels bassals a l'hivern, que divertit era!

I al capvespre, tornava a casa, a aquella llar àmplia i molt lluminosa, on tots els dies, tret dels diumenges, a les vuit, dotze i sis de la tarda se sentia la sirena de la fàbrica Els Químics, una indústria d'àcid tartàric. Encara la meva memòria em rescata el so d'aquelles sirenes i amb elles no puc evitar taral·larejar la cançó de Víctor Jara que tant s'escoltava per aquella època, *Te recuerdo Amanda*, i el seu conegut vers: «Sona la sirena de tornada al treball». Aquelles sirenes i el vol de les orenetes que sentia des de la meva habitació, sobretot en despertar, són per a mi sons d'infància, sons de llar, de

despertar al dia i començar la jornada acariciat el rostre pels suaus raigs del sol naixent.

Quan tornava a casa, sempre hi era la meva mare al voltant d'una taula amb diverses dones cosint. Tanco els ulls i oloro la fusta de la taula, sento les textures de les diferents teles amb les quals la meva mare feia les peces i veig aquelles cadires antigues de respalller ample i entapissades amb sky vermell, que veia enormes. La meva tornada a casa cada dia era molt bonica per a mi, sentia molt d'afecte; les dones em deien coses i m'agradava pujar a aquella taula amb agulles, imperdibles i tisores. Havia de fer-ho amb cura, sempre atenta, però ho feia. La meva mare ens va ensenyar des de molt petits —i després vaig veure com ho feia als seus nets— a anar amb compte amb agulles i tisores. Amb una enorme delicadesa, ella ens mostrava que podien ser perilloses perquè punxaven. Tots teníem ben apresada la lliçó: això no era per a jugar. Si vèiem alguna agulla, li havíem de portar.

Passió pel meu pare

Allà, sobre la taula, esperava el moment que cada dia era el millor regal per a mi: l'arribada del meu pare, quan tornava de treballar. Que bé m'ho passava amb ell! Em feia riure, em portava a berenar amb el meu germà,

jugàvem i, quan arribava l'hora del sopar, em pujava a un tamboret i em deixava ajudar-lo a preparar-lo. Amb sis anys, ja em deixava fer ous ferrats! Mm... com feia olor la casa a la sopa de pa i menta que el meu pare cuinava sovint per a sopar.

Amb ell la diversió estava assegurada. Si la seva arribada a casa cada tarda era per a mi una immensa alegria, els caps de setmana amb ell eren una festa. Ens portava a tots d'excursió, primer en el sidecar de la seva moto; després, en un 600 que va tenir i en el que cabíem molts. Una de les meves il·lusions era anar-me amb ell al quiosc perquè ens comprava els tebeos que sortien totes les setmanes: *Zipi y Zape*, *Mortadelo y Filemón*, *Carpanta*, *Doña Urraca*... M'encantaven aquestes històries, eren un dels meus grans entreteniments.

La meva germana em recorda sempre enganxada al meu pare. També la meva mare m'ho explicava ja de gran. «Encara que eres una nena tranquil·la, tenies també molt caràcter i eres ploranera; quan les coses no sortien com volies, t'enfadaves i només et suportava el teu pare».

Tinc present encara algun d'aquells empipaments. Com no disgustar-me —em dic ara esbossant un somriure— quan jo el que volia era jugar i saltar i tacar-me

i la meva mare, com a bona modista, volia que anéssim impecables els dies de festa? Moltes vegades ens vestia amb un conjunt a joc a la meva cosina i a mi i amb un altre al meu cosí i al meu germà. El meu cosí i jo sempre l'embolicàvem perquè no ens volíem vestir així. Era un drama que es repetia molt sovint i posava a prova la paciència de la meva mare.

Un altre gran *drama*, o almenys això m'ho va semblar a mi des del punt de vista de la nena de sis anys que era, va ser el dia de les noces de la meva tia Montserrat, la meva padrina, una de les germanes de la meva mare. Tenia a les meves mans el meu major tresor, una pesseta que m'havien donat. Tant la volia guardar que no la deixava ni per a jugar, fins que em va caure, amb la mala sort que va anar a parar a una claveguera. Quina enrabiada em vaig agafar perquè jo volia aquella pesseta, no volia cap altra, volia solament la que mai va tornar i va espatllar el meu dia i el de la meva tia. A totes les fotos de les seves noces surto amb cara d'enfadada.

Però en aquell moment també hi era el meu pare per a aguantar-me. Adorava a aquell home pèl-roig, amb les seves ulleres de pasta fosca, somriure ampli i cara bondadosa. La seva pel·lícula favorita era *Que bonic que és viure*, amb James Stewart. Cada dissabte s'asseia en el sofà, posava papers de diari a terra i ens feia portar totes les sabates per

a treure'ls llustre i deixar-les com a noves. «Les sabates diuen molt de les persones», ens deia. No sé d'on treia temps per a tot perquè, a més del treball, la família i la casa, era entrenador de futbol dels juvenils del CF Girona.

A les celebracions familiars, m'encantava veure'ls ballar un vals o un pasdoble amb la meua mare, amb aquell port que tenia ella, tan elegant, amb aquell gust per a vestir-se i combinar colors. Són molts els records que em venen d'ella també: treballant, tallant patrons o cosint; planxant, que li relaxava —quants moments de converses va haver-hi entre nosaltres amb ella dempeus i planxa en mà—; llegint, que li encantava; pintant, també. Tenia bones mans per a tot: cosir, cuinar, pintar tant quadres com parets o fer manualitats. Les seves mans eren tan expressives com serenes. En canvi, caminava molt ràpid; pel carrer, anàvem els tres germans corrent darrere d'ella per a poder mantenir el seu ritme. La seva pell era fina, molt agradable, molt suau, i m'encantava ficar-me en el llit dels meus pares, ho feia sigil·losament, a les fosques. Per a mi allò era el paradís, em dormia acariciant el braç de la meua mare.

Una mort que em va emmudir

Jo tenia set anys quan el meu pare va emmalaltir de càncer de fetge. Van ser moltes les anades i vingudes a

l'hospital. Que feliç era quan tornava a casa... Comptava els minuts en el col·legi per a tornar i estar amb ell, acompanyant-lo tombada en el llit de la seva habitació, sentint-lo.

Però després d'un dels seus ingressos hospitalaris no va tornar. El meu germà i jo érem a casa dels meus avis, havíem acabat de dinar quan la meva mare va arribar i ens va donar la notícia: el pare havia mort. Era un 31 de maig, quinze dies abans jo havia fet els vuit anys. Era massa petita per a entendre què passava, no havia estat conscient de la gravetat de la seva malaltia, no era conscient del que significava la mort. Quan ho vaig escoltar, no vaig tenir capacitat de reacció. Mentre veia el meu germà plorar, em vaig quedar callada, sense més.

D'aquella època, em venen a la memòria —i al cor— molts més moments d'enuig que de tristesa. Un d'ells va ser en el funeral del meu pare. La meva mare va decidir que no anéssim a l'enterrament, però sí a la missa en la seva memòria que es va celebrar el mateix dia. Vaig entrar a l'església de la mà de la meva germana, que me l'estrenyia molt forta, fins al punt de sentir a vegades mal. Ja en els bancs, al costat meu es trobava la meva tia Montserrat, que plorava i plorava. Jo la mirava i em deia a mi mateixa: «Per què plores si a tu no se t'ha mort el teu pare? Se m'ha mort a mi».

Però jo no plorava, el meu dolor era molt més intern i silenciós.

En el col·legi també m'enfadava. No entenia per què nenes de classe —llavors només érem nenes, encara que al pati sí que ens barrejaven amb nens— amb les que abans no tenia cap relació, s'acostaven a mi perquè el meu pare s'hagués mort. Ara comprenc que ho feien amb compassió, però en aquell moment no entenia per què canviaven d'actitud, no m'agradava que canviessin la seva relació amb mi pel fet que hagués mort el meu pare.

Suposo que no era conscient del que significava la mort, ni ho era ni volia ser-ho. Estava convençuda que el meu pare tornaria, que un dia trucaria a la porta igual que feia quan tornava de l'hospital o de treballar. Van passar els dies i van passar les setmanes, moltes, però no tornava. El meu convenciment va anar diluint-se alhora que el meu caràcter va anar canviant.

'Has de ser forta', un mandat inconscient

La nena oberta que havia estat fins llavors es va anar tancant. La meva mare i la meva germana, que han suplert els buits de memòria de la meva infantesa, m'han recordat sovint el difícil que era fer-me parlar. Em sentia incapaç d'expressar els meus sentiments i emocions i els

amagava sota capes de mutisme. Sense saber-ho, la mort del meu pare em va portar a complir una mena d'ordre que m'ha acompanyat durant tota la meua vida i m'ha ajudat en molts moments però que també m'ha suposat molta càrrega. «Has de ser forta», em vaig prometre sense adonar-me'n. D'aquelles paraules que em vaig jurar llavors no n'he estat conscient fins fa molt poc temps.

La meua tia, les nenes de l'escola, l'entorn... què sabien els altres de com em sentia? La mort del meu pare em va semblar la major injustícia. Recordo clarament aquesta sensació que em cremava per dins, la d'injustícia i ràbia, i que es va aguditzar un dia que la meua mare em va demanar que baixés a comprar alguna cosa a la botiga de sota casa. La seva propietària, l'Aurora, era una veïna molt volguda que va exercir de segona mare per a nosaltres. Aquell dia estava en un dels passadissos quan una altra clienta va xiuxiuejar a l'Aurora: «Encara sort que s'ha mort el seu pare, millor que no hagi estat la seva mare». Jo, que seguia sense acceptar la seva mort, tinc gravades aquelles paraules. Qui era ella per a dir això? Què sabia ella? «Si jo hagués hagut de triar, potser no hauria triat al meu pare», em vaig dir rabiosa. Crec que va ser en aquells dies quan va començar a molestar-me molt —i continua sent part del meu caràcter— que els altres creguin que saben el que em convé i em diguin el que em pot anar bé i què hauria de fer.

Aprenentatges en el dolor

Tot i que l'absència del meu pare va comportar una època difícil, també va suposar per a mi el començament de molts aprenentatges: per sobre de tots, la fortalesa de la meva mare, un exemple per a mi, i la importància del grup. Ella va transitar el seu dol conscient que no podia defallir, hi havia tres nens a casa als quals alimentar, atendre i donar amor, i volia que la seva casa continués sent la llar càlida que havia estat sempre. Va seguir treballant, per sort a casa, així que sempre estava plena de persones: altres modistes, família, amics, veïns...

La meva casa era un trànsit també de dones que venien a provar-se els vestits, fins i tot alguna monja —recordo— per a qui la meva mare va fer un hàbit. Les tenia por, suposo que perquè no m'agradava la seva roba, i cada vegada que apareixia una d'elles m'amagava. Jo havia canviat, no expressava la meva tristesa, però continuava tenint caràcter i vaig fer a la meva mare prometre'm que mai em portaria a un col·legi de monges.

Va ser en una d'aquelles estranyes tardes en les quals tots començàvem a adaptar-nos a la vida sense el meu pare, quan vaig aprendre a jugar als escacs amb el meu germà. Un sacerdot amic de la família, un

home molt avançat per a la seva època i professor universitari, venia cada dia a casa i ens ensenyava mentre la meva mare cosia.

Mai ens va faltar de res, ni un plat a taula ni unes sabates, però sí que recordo demanar-li alguna cosa a la mare i que me la negués perquè, si no, no arribaríem a fi de mes. Cap dels germans vivíem aquestes negatives com un drama, arribaríem a fi de mes. les assumíem amb normalitat. Igual que ella administrava els comptes de casa, aviat va voler ensenyar-nos a fer-ho i feia malabars per a poder donar-nos uns diners a cadascun perquè aprenguéssim a organitzar-nos. Si t'ho gastaves, s'acabava. No et donava més que per a anar al cinema i compartir unes crispetes però ens va ensenyar a gestionar-lo i ens va ensenyar també a gaudir del que teníem, a no trobar a faltar el que no teníem i, sobretot, a valorar l'esforç que feia.

'La teva filla s'està quedant cega'

Havia passat un any des de la mort del meu pare quan la meva professora va cridar a la meva mare. «La Teresa té algun problema en la vista», li va dir mentre li recomanava portar-me a l'oculista. La meva mare així ho va fer. El primer oftalmòleg la va espantar molt perquè li va recomanar que em portés a un metge de Barcelona per a confirmar el seu diagnòstic: m'estava quedant cega.

Llavors va començar un periple llarg, tediós, pesat, molt dur per a la meva mare especialment ja que jo no era conscient del que realment estava passant. Només sabia que havíem de viatjar molt a Barcelona, a una clínica molt prestigiosa on em marejaven amb proves i més proves, m'asseguraven que això s'arreglaria i em donaven esperances, però res més. De poc va servir.

Vaig continuar perdent visió, la qual cosa es feia cada vegada més evident a classe, on havia d'acostar-me a un pam dels llibres per a poder llegir les lletres que, en quart d'EGB, eren grans; preguntar sovint a la meva companya de pupitre i acostar-me a la pissarra i posar-me de costat per a veure el que posava. No recordo molt més perquè, encara que no hi veia amb nitidesa, em defensava bé a curt termini i no estava disposada a deixar de fer el que més m'agradava: estudiar i jugar. No sé si va ser per orgull o per amor propi, però el meu objectiu era aparentar naturalitat.

No estava disposada a deixar de fer res pel fet de no veure-hi

Encara que amb molta lentitud, en aquells dies encara podia llegir. Asseguda en primera fila, amb l'ajuda de la professora i les companyes, amb una bona lupa, una bona memòria i molta disposició no vaig tenir pro-

blema a treure'm els estudis, que se'm donaven bé, i a continuar fent una vida com la de qualsevol altre nen de la meva edat. El meu esforç i la meva obstinació tant a l'aula com fora em van ajudar a complir el meu propòsit: no deixar de fer absolutament res pel fet de no veure-hi.

Amb la ferma intenció de continuar sent una més, com la resta de les meves companyes d'aula i jocs, vaig començar a trobar recursos per a aparentar que res passava, per a aparentar el *jo puc amb tot*. Per exemple, quan havia de creuar els passos de vianants, inconscientment ho feia quan ho feien els altres. A l'hora d'estudiar, vaig treballar molt l'atenció i la memòria. Si en el col·legi les meves companyes necessitaven llegir-se un tema dues o tres vegades, jo ho feia una sola vegada. Si hi havia molt de material, llegia en veu alta la lliçó i gravava en una cinta de casset el que havia d'aprendre'm de memòria, així només ho havia de llegir una vegada i després tan sols havia d'escoltar-ho.

La memòria l'exercitava no sols per a estudiar sinó en qualsevol lloc on estigués, m'ajudava per a situar-me i, al mateix temps, per guanyar més memòria. Quan passava per un lloc, ho observava tot molt de prop, a una distància des de la qual encara podia veure-hi, i em quedava amb els detalls, de tal manera que quan tor-

nava a passar sabia perfectament on eren les coses. Recordo com es va sorprendre una amiga quan li vaig dir que hi havia un quadre molt bonic a l'entrada de la seva casa. «Però, tu ho veus?», em va dir. «No, però em vaig fixar en ell quan hi vaig passar», vaig contestar-li. La memòria ha estat sempre la meva gran aliada, m'ha ajudat molt a moure'm en els espais amb naturalitat. De fet, mentre els qui no em coneixien pensaven que jo hi veia perfectament, la realitat era que recordava l'espai amb una memòria quasi fotogràfica.

El meu afany era sentir-me igual i m'adaptaria al que fes falta. Tirant la mirada enrere, aquesta era sens dubte l'energia que em movia ja als vuit anys, quan vaig començar a perdre la vista, una visió que no té res a veure amb el que veig ara. La vista se'm va estabilitzar al voltant dels 25 anys i en els últims anys hi ha hagut una disminució molt important, però aquesta privació ha estat tan incorporada a la meva vida que mai m'he permès donar-li tanta importància, no he volgut.

Sí que recordo ja per aquella època moments d'enuig i de sentir-me perduda. No acabava de comprendre per què m'havia de passar això a mi, no coneixia a ningú que li passés el mateix, però no hi havia opció al descoratjament. I si n'hi havia ho expressava a casa a la meva mare i els meus germans i, l'endemà, tornava a sortir al

carrer disposada a ser una nena més, aquell era el meu únic desig. Tornava a tirar endavant com si no passés res, aprenent i adaptant-me a les meves dificultats i arplegant els recursos que s'obvien quan es veu.

El tracte de la meva mare, clau en la meva fortalesa

Aquest desig de voler continuar sent igual que els altres em donava la força necessària per al dia a dia. Malgrat no mostrar les meves emocions, continuava sent una nena sociable. M'agradava molt jugar amb altres nois i noies, relacionar-me al col·legi i al barri, fer esport, patinar i jugar al bàsquet. No se'm donava malament, fins i tot tenint una discapacitat visual, feia de base; baixava la pilota d'un camp a l'altre i difícilment me la prenien, fins i tot feia cistella.

A casa també era exactament igual que els meus germans davant la meva mare, que es comportava amb mi de la mateixa manera que amb ells. Em donava el mateix tracte, el mateix afecte i m'exigia les mateixes obligacions. Una anècdota que descriu bé la seva actitud era el que es vivia els dissabtes a casa, quan tocava fer xafarranxo, neteja a fons. El fet que jo no veiés no servia com a excusa per a deslliurar-me de res, absolutament de res. Havia de treballar el mateix que els meus germans. «Com llevaré la pols, si no hi veig?», li deia. I

ella em contestava: «Tu passa al drap bé pertot arreu i segur que vas netejant».

Tampoc m'alliberava de parar taula com els altres i, si es trencava un got, no li donava importància, dient que se li podia trencar a qualsevol. La seva actitud va ser sempre així en tot, no em va protegir pel fet de no veure-hi i, per la mateixa raó, em va donar la mateixa llibertat que als meus germans a l'hora de sortir i relacionar-me. Molta comprensió i absoluta igualtat, així va ser el seu tracte, sempre afectuós i respectuós.

A la cuina, on també ajudava com els meus germans, vaig aguditzar l'olfacte i l'oïda per a saber si el menjar estava a punt o no. Per exemple, sabia que els macarons estaven gratinats pel soroll que feien. Per als qui hi veuen potser no semblen grans coses, però són detalls importants, imprescindibles per a les persones amb discapacitat visual.

Aquella fermesa de l'Àngela, la meva mare, atenta a tractar-me amb absoluta igualtat, va forjar en gran part el meu caràcter. M'agradava anomenar-la, així, pel seu nom de pila. Àngela, quin nom tan bonic, li encaixava perfectament. Ho vaig veure nítidament ja sent major, sobre els 40 anys, i va ser llavors quan vaig començar a anomenar-la Àngela. Em sembla que té una part espiritual, que

ella tenia molt desenvolupada, i aquest punt celestial d'amor i capacitat d'estimar d'una manera incondicional i generosa. El seu amor no es limitava als seus fills. El seu amor era molt més ampli. Ella ho desprenia.

D'ella he heretat el meu esperit reivindicatiu de lluita per la igualtat. Era una dona rebel en els seus temps, molt creient, catequista, però també molt crítica amb la institució respecte al paper de la dona a l'Església. Ja en aquells dies, jo també estava disposada a la lluita per la igualtat i contra la injustícia, tant pensant en mi mateixa com quan la veia en el meu entorn.

Renúncies doloroses

Durant la meva infància vaig ser molt lluitadora, encara que a vegades una mica inconscient, com em passava muntant amb bicicleta. No volia renunciar a ella, una de les meves majors aficions, però aquells primers anys en què vaig perdre molta visió ja no veia si el semàfor estava en vermell o en verd, per la qual cosa per a avançar em guiava pels cotxes del costat o xuclant roda, com es diu en l'argot del ciclisme, fregant la roda de la meva bici amb la de davant. Amb 13 o 14 anys, vaig tenir un accident i vaig acabar amb les rodes sota un cotxe. Afortunadament, no va passar-me res però em vaig dir: «Teresa, ja n'hi ha prou, deixa de jugar-te la vida».

Va haver-hi renúncies més doloroses, la més gran va ser quan tenia deu anys. Encara que en els llibres de text em defensava amb la lupa, vaig haver de deixar de llegir contes i tebeos, em resultava molt dificultós i incòmode apropar la lupa per a poder veure els dibuixos i aquelles lletres tan petites. Vaig cedir deixant-ho a poc a poc, em va costar molt, em va fer molt de mal; va suposar tancar una etapa, un món de records i renunciar a un dels meus majors plaers des d'aquell Sant Jordi en el qual la meva mare va regalar-me el meu primer conte, *En Patufet*, i des d'aquells *Carpanta*, *Zipi y Zape* i *Doña Urraca* que van caure a les meves mans gràcies al meu pare.

Malgrat aquelles renúncies doloroses, els obstacles no em frenaven. Malgrat totes les dificultats, sentia que em donaven suport i amb forces per a continuar endavant.

Però les coses van canviar quan vaig acabar l'EGB.

Capítol 2

Un diagnòstic precís i una crisi vital:
i ara què?

*«La vida és un constant fluir, aprèn a fluir amb ella
en lloc de resistir-te»*

Dogen

Acabar l'EGB va significar deixar la meva infància enrere i també un entorn que coneixia tan bé per a començar una nova vida que em va resultar molt difícil. Deixava el barri i els diferents escenaris que s'havien convertit en una enorme casa per a mi un cop vaig començar l'institut. Als canvis de l'adolescència, se sumaven altres canvis molt més grans: haver de desplaçar-me a altres llocs de la ciutat, barrejar-me amb noves persones, alumnes i professors, i adaptar-me a aquesta nova vida amb una discapacitat visual i disposada a continuar sent la mateixa de sempre.

Vaig iniciar aquesta nova etapa en un institut públic, el Jaume Vicens Vives, que pertanyia a un barri contigu al meu. Pràcticament totes les que formàvem part de

la meva classe d'EGB anàvem allà, però en comptes d'una hi havia deu. Estàvem separades en funció de l'idioma que havíem triat, ja fos anglès o francès, i per lletres, segons els cognoms. Les antigues companyes de la meva escola no hi coincidíem, excepte als descansos. Va suposar començar de nou amb altres companys i amb altres mestres. La relació amb els professors no solament era diferent sinó que també teníem un per cada assignatura.

Allò va ser un repte per a mi i també per al centre, ja que era una novetat tenir una alumna amb discapacitat visual. Les actituds que vaig rebre com a respostes tant del director com dels professors van ser molt diferents; per part d'alguns no vaig trobar cap tipus de comprensió. La primera trobada la vaig tenir amb el director de l'institut. Acompanyada per la meva mare, li vaig explicar la meva situació. Per a ell la solució era clara: la primera taula estava bastant lluny de la pissarra, que no podria veure, per la qual cosa la millor opció era que agafés una cadira i em posés damunt de la tarima, al costat del mestre. Es va quedar tan panxo amb la seva proposta, com si als 13 anys, en un entorn desconegut, cridar l'atenció des del primer dia, assegut amb el professor a una altura superior a la dels teus companys i companyes, fos tan senzill. Em pregunto si tindria una mica d'empatia o si seria així sempre; respecte a mi,

per descomptat, que no va tenir gens d'interès a saber com em podria sentir.

Tampoc ho van tenir altres membres de l'equip docent. A més de parlar amb el director, vaig informar a cadascun d'ells, exposant-los la meva situació. Alguns van estar disposats a realitzar totes les accions necessàries per a adaptar-se a mi; uns altres no es van mostrar gens facilitadors. Va haver-hi qui, fins i tot, es va pensar que exagerava la meva situació per a aconseguir un tracte diferent i estalviar-me certs treballs.

Em negava a que la meva targeta de presentació fos 'soc la Teresa i no hi veig bé'

Malgrat les dificultats i la necessitat d'haver d'exposar la meva realitat als professors, jo seguia amb el meu afany de continuar sent la mateixa de sempre. Això implicava no presentar-me dient: «Hola, soc la Teresa i no hi veig bé». No estava disposada a que aquesta fos la meva targeta de presentació. D'aspecte, a primera vista, ningú ho sabia; necessitaven passar una estona relacionant-se amb mi per a adonar-se. Això implicava que moltes vegades pel carrer em creués amb companys que desconeixien la meva discapacitat i, al no saludar-los, critiquessin la meva actitud. Em semblava molt injust, jo no era antipàtica, simplement no hi veia

però no estava disposada a dur un cartell que avisés a tothom. Aquesta determinació em va fer viure molts moments incòmodes i dolorosos.

La incomprensió que vaig trobar per part de l'equip docent també la vaig trobar per part d'alguns companys. Al no veure-hi, no tenia una reacció com altres persones amb una visió correcta i em preniem per ximple, reien de mi o es quedaven molt sorpresos. No em sentia ben tractada, la qual cosa va provocar-me aïllament en algunes ocasions: només m'acostava on trobava comprensió i naturalitat en el tracte.

Totes aquestes situacions em van anar forjant el caràcter i em van fer créixer, però també em cremaven per dins. Vaig acceptar les coses com eren mentre anava posant una barrera perquè certes actituds de companys, companyes i professors no em fessin mal, per a evitar el dolor. Vaig aprendre a que m'importés poc el que poguessin pensar de mi. Si coincidia amb una persona per la qual no em sentia entesa, no li dedicava atenció. Em vaig tornar molt selectiva amb les meves relacions. Era una noia oberta, més encara en una època, l'adolescència, en la qual es descobreixen nous espais i comences a sortir els caps de setmana, però només em relacionava amb qui em trobava còmoda.

Més obstacles, més recursos

Vaig sentir molta incomprensió, però també em vaig trobar amb persones estupendes sempre disposades a ajudar i que no em veien ni em tractaven com una bestiola rara. Aquestes persones són les que sempre hi eren quan les necessitava, com quan ens citàvem el grup d'amics i amigues en un lloc que jo no coneixia. Llavors, elles quedaven amb mi abans per a poder anar juntes.

Durant aquella època, vaig aprofundir més en els recursos que havia anat adquirint en el col·legi, sobretot la memòria, l'atenció i l'aprofitament al màxim dels altres sentits; tot amb l'objectiu d'aparentar l'anhelada actitud natural i que el fet de no veure-hi passés inadvertit. Però les limitacions i amb elles les dificultats eren cada vegada majors. En les meves relacions socials hi havia activitats a les quals no em podia sumar, com alguna escapada amb bicicleta. Sí que vaig poder continuar fent bàsquet a l'institut, però el dia a dia dels estudis em resultava molt difícil de seguir.

Per sort, sempre hi havia companys i companyes al meu costat amb els quals feia equip. A l'hora d'un examen ens ajuntàvem per a preparar-lo. Ells m'ajudaven en algunes coses i jo els ajudava en unes altres. Així vaig poder anar avançant, seguint el curs, protegida per

bons companys que alhora que prenién apunts verbalitzaven el que hi havia escrit en la pissarra perquè jo pogués prendre els meus. Per a mi va ser clau per a poder estudiar, sabia que no podia esperar l'ajuda del professor o professora.

La relació tan familiar, d'afecte i comprensió que havia tingut en el col·legi ja no existia en aquesta etapa de l'ensenyament secundari. A més, ja no podia llegir; les lletres eren molt més petites. Em trobava amb molts obstacles. Sí, em servia de companys, d'amics, de la meva germana i de la meva mare si hi havia alguna cosa a llegir. Sempre em buscava la vida per a tirar endavant, però em resultava difícil.

Se'm feia una muntanya estudiar i, a més, renunciar a algunes coses. Una de les que més em va costar va ser no poder seguir el laboratori en l'assignatura de Biologia i Botànica. La discapacitat visual no em permetia, entre altres coses, mirar pel microscopi, fins i tot ampliant-lo al màxim. M'encantava la botànica, volia fer aquesta carrera, em sabia la nomenclatura de tots els arbres i les plantes, gaudia analitzant les flors, però vaig haver de renunciar a fer-ho. Malgrat les dificultats, la meva professora, que en l'examen ens feia analitzar una flor, em va donar una diferent perquè també pogués fer-ho. No podria estudiar Botànica però li vaig agrair molt la seva atenció.

No sé si hi veia menys o la vida m'exigia més, però sens dubte les dificultats eren majors i els cursos cada cop més complicats. Se'm feia tot molt difícil, tant com no veure a les persones. «Mare, no sé per què diuen que millorarà, no serà així, cada vegada ho tinc més clar», li deia a l'Àngela, malgrat que els metges em donaven esperances.

La veritat de la meua malaltia, un cop dur i un alliberament

Anava a la mateixa clínica de Barcelona des dels nou anys, primer totes les setmanes, després cada quinze dies, després cada mes, cada tres mesos, cada sis, cada any... i cada visita era sempre igual, proves i més proves. Finalment, el diagnòstic acabava sent més o menys el mateix, em deien que em prenguéss unes vitamines per a reforçar la vista i que milloraria, eren positius amb la meua evolució. Jo els deia que no, que jo no ho era, però s'aferraven a la seva posició basant-se en proves absurdes com l'agudesia visual. En aquesta em posaven uns cristalls i em demanaven que llegís unes lletres. Jo me les sabia de memòria perquè les recordava de la visita anterior, per la qual cosa l'òptic no podia mesurar-me el que realment veia. «Si és que ja sé el que posa abans que m'ho posis davant», protestava. «Bé, tu continua llegint les altres línies, que vull sentir-te», em contestava. I les altres línies també me les sabia.

Els resultats de la prova eren totalment erronis, jo no hi veia. I insistia a la meva mare. Estava farta d'aquestes proves tan molestes perquè després no suportava la llum, estava farta de prendre'm unes vitamines que no servien per a res, estava farta que em diguessin que anava a millorar, jo no anava a progressar; estava farta que la meva mare s'estigués gastant la dinerada que es gastava ja que, per aquella època, la sanitat pública no atenia casos com el meu.

Finalment, vam decidir canviar d'oftalmòleg. Ens van recomanar un altre a Barcelona, en el Centre Oftalmològic Olivella. No era una clínica de renom, però a aquell senyor, al doctor Olivella, un home gran, amable, humà i empàtic, li estaré sempre agraïda. Després de fer-me les proves que va considerar, no va poder donar-me el diagnòstic exacte, la patologia no estava molt estudiada, però sí que va reconèixer la malaltia. Amb molta dolçor, però sense amagar el que patia ni tenir-me entre bolquerets, em va dir que era una malaltia hereditària que solia aparèixer a la que edat en què jo havia començat a tenir símptomes i que no tenia cura. Al principi es produïa una pèrdua lenta però després s'estabilitzava. Em va alertar que possiblement amb els anys perdria més visió, però que aquest moment trigaria a arribar i que en la meva situació em tocava aprendre a viure amb aquesta visió perquè no anava a millorar. La part positi-

va és que encara tenia una bona *resta visual* (percentatge de visió útil que es conserva) que em permetia més o menys defensar-me. Vaig agrair la seva professionalitat i les seves paraules, vaig agrair *la veritat*.

Tenia 17 anys i aquell dia em va caure el món a sobre però, alhora, la notícia va ser un alliberament. Ja tenia una resposta. Vaig plorar molt, sentia un enorme disgust, ràbia, empipament, em sentia enganyada pels metges que m'havien tractat fins llavors i que m'havien transmès sempre falses expectatives. També estava trista perquè fins a aquell moment tenia l'esperança de poder recuperar una mica de visió. Moltes nits, en els meus somnis, em veia recuperant la vista, asseguda a la butaca de casa, llegint un llibre a tres pams dels meus ulls. Pensar que no podria tornar a llegir com la resta em produïa molt de dolor.

D'altra banda, no obstant això, coneixent la veritat, sabia al que m'havia d'enfrontar i estava decidida a seguir endavant amb el que hi havia. Em vaig aferrar al fet que en principi la pèrdua anava a ser molt lenta i que s'estabilitzaria. I així va ser. De fet, als 25 anys es va mantenir igual durant una llarga etapa de la meua vida. Va ser llavors quan, a Alacant, un altre doctor em va parlar per primer cop del que tinc: degeneració macular Stargardt. Es tracta d'una degeneració precoç de la

màcula, la part responsable de la visió central; per això, quan a l'escola m'acostava a la pissarra necessitava mirar-la de costat. El doctor Olivella va encertar plenament, només li va faltar posar nom a la meva malaltia.

El desgast per l'absència de suport educatiu

El diagnòstic precís del doctor Olivella em va influir també en l'institut. Ja estava fent COU després de tres anys de molt d'esforç i d'un desgast d'energia, i tenia la sensació d'estar perdent el temps. Les dificultats no havien fet més que créixer. Estava molt cremada, sentia que no podia seguir el ritme, que tan sols escalfava la cadira, com es diu popularment, i que hi havia professors que seguien sense ajudar-me. Amb la forma que tenien d'ensenyar no em podia arribar el coneixement. A l'hora de plantejar-nos els deures no tenien en compte les meves necessitats i m'exigien per igual sense disposar dels recursos adequats. En molts moments vaig sentir molta ràbia, em semblava tan injust no tenir les mateixes oportunitats d'aprendre que els altres... Al marge d'algunes excepcions, com els professors de Biologia i Música, no em sentia ben tractada ni compresa. Com ja he dit, el suport el trobava principalment a través de companys i companyes però no podia treure profit a les classes. Recordo que se'm donaven bé la Física i la Química, i que, en més d'una ocasió, feia el meu examen i el d'algun

company. També em resultava molt fàcil el llatí, encara que no m'agradava. I detestava la filosofia, però no per l'assignatura, que em semblava molt interessant, sinó per la professora, que em tractava molt malament.

Ja no podia més, massa desgast. Vaig començar a faltar a les classes d'alguna assignatura, aprofitava més el meu temps no anant perquè no podia seguir les classes, no aprenia. Vaig decidir fer només algunes assignatures i deixar unes altres, però finalment vaig tirar la tovallola i vaig deixar el curs per complet.

Tots som diferents, tots tenim dret a les mateixes oportunitats

Llavors no sabia que hi havia una organització que es deia ONCE que, entre altres accions, donava —i dona— suport educatiu a les persones amb discapacitat visual tant a través de recursos humans com materials. Una de les activitats més importants d'aquesta associació, que realitza actualment amb altres entitats de la discapacitat en un moviment coordinat pel CERMI (Comité Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad), és defensar la inclusió en tots els àmbits i de manera molt especial en l'accés a l'educació i a l'ocupació. El que anomenem avui *inclusió educativa* va començar a promoure's l'any 87, primer amb el terme *integració*.

Afortunadament s'ha avançat molt si bé encara queda molt per recórrer però, quan jo vaig estudiar, temps en els quals ni tan sols es parlava d'aquest concepte, les persones amb una discapacitat com la meva no teníem les mateixes oportunitats a l'hora d'estudiar i formar-nos. Patíem per les barreres físiques i arquitectòniques i també per les barreres mentals: no es tenia en compte que cada persona és diferent i té unes necessitats específiques.

Sigui quina sigui la diferència, encara que tots som diferents en realitat, totes les persones han de tenir les mateixes oportunitats i per a això cal facilitar els recursos adequats. És la manera de poder aportar i enriquir la comunitat, de socialitzar i integrar, i de donar l'oportunitat d'aprendre a totes les persones, també les unes de les altres.

És dolorós, sobretot quan ets jove, viure la discriminació en pròpia pell. És molt necessari obrir-se, formar-se i comptar amb les eines necessàries per a ensenyar i integrar. Per què a una persona cega, per exemple, li deslliuraran de fer gimnàstica pel fet de no veure-hi? És necessari ensenyar de manera adequada i amb les adaptacions necessàries, però no separar a aquesta persona del grup perquè es sentirà doblement exclòsa, pel professor i per no estar amb els companys i les companyes.

Què anava a ser de la meva vida?

Aquella va ser una època de profunda crisi que em va afectar no sols en els estudis sinó també en la meva actitud a casa, on no creava un bon ambient. M'acabaven de donar el diagnòstic, estava enfadada amb el món i per tant amb tots els qui l'habitaven. Em sentia molt perduda, com la fletxa d'una brúixola trencada. Em preguntava constantment què anava a ser de la meva vida; tenia la necessitat de sentir-me útil però, alhora, veia que tenia les portes tancades. No sabia cap a on encaiminar-me, em costava molt expressar els meus sentiments i això feia que la meva relació amb els altres en general i en particular amb els que tenia més a prop, principalment la meva mare, s'estigués fent malbé. Estava enfadada amb el món, amb la vida... Què anava a fer? Vaig deixar de creure en tot, sobretot vaig deixar de creure en les persones.

Volia desaparèixer. Volia trencar amb tot. Vaig decidir deixar d'estudiar definitivament i fins i tot vaig marxar de casa. Necessitava sortir de la llar familiar i em vaig traslladar a viure unes setmanes a casa de la meva germana i el seu marit, l'Evi. Finalment, vaig prendre una decisió: treballaria.

Capítol 3

Del 'per què a mi' a la gratitud

*«A vegades has d'oblidar el que sents
i recordar el que mereixes»*

Frida Kahlo

Havia decidit deixar d'estudiar i posar-me a treballar però no tenia definit cap a on encaminar-me. Mentre em plantejava cap a on seguia la meva vida, vaig tornar a casa. Un cop presa la decisió dels estudis i en procés d'acceptació de la meva malaltia, no sabia a on dirigir-me però sí que sabia que nous camins s'obririen per a mi i sentia que tenia força per a caminar-los. Havia sortit reforçada de la meva crisi, em sentia bé amb mi mateixa i amb el meu entorn.

De tornada a la meva llar, emparada per la meva mare i mentre el meu futur s'esclaria, ajudava a casa i feia el menjar. No va ser temps perdut, encara que en aquell moment no ho sabia. Fer les feines de casa i cuinar va ser per a mi la millor escola personal, per als

anys posteriors en els quals viuria sola, i professional. Sí, professional, però tampoc això ho sabia en aquells moments.

El meu primer treball, el meu primer contacte amb el món de la discapacitat

Poc després de deixar els estudis, em va sorgir l'oportunitat de treballar com a cuidadora en un centre de persones amb discapacitat intel·lectual i altres discapacitats associades. No ho vaig dubtar i allà vaig anar. Em van assignar un grup de nens i nenes greument afectats, cuidava d'ells a l'aula i en els passejos a l'exterior.

Aquell va ser el meu primer contacte amb el món de la discapacitat. Van ser uns mesos d'un grandíssim aprenentatge, vaig aprendre molt d'aquests nens, sobretot a nivell emocional; són tot emoció. Recordo especialment a una nena que s'autolesionava, calia estar molt pendent d'ella perquè no es fes mal. Aquells nens i nenes em van fer adonar que les persones podem arribar a ser molt diferents i vulnerables. Em van portar a reflexionar sobre fins a quin punt totes les persones ens necessitem, a vegades per a protegir-nos de nosaltres mateixes, com en el cas d'aquella nena que s'autolesionava. El d'aquesta petita era extrem, però en realitat tots podem arribar en algun moment a actuar d'alguna

manera que no és beneficiosa per a nosaltres. El que vaig aprendre és extrapolable per a tots, tots necessitem que ens cuidin, que ens protegeixin. No som individus aïllats, hem nascut per a viure en comunitat, per a donar-nos suport, acompanyar-nos, complementar-nos. La vulnerabilitat no és intrínseca a aquests nens i nenes, ho és a qualsevol persona, encara que moltes vegades no la mostrem perquè ens obstinem a fer-la invisible.

També vaig aprendre molt de mi, vaig conèixer les meves capacitats, em sentia bé, em sentia útil, sentia que aportava. Sí, veia que podia tenir cura d'ells, però veia també que en certs moments necessitava el suport d'altres persones per a poder fer-ho amb garanties com, per exemple, a l'hora de donar-los la medicació. Conscient de les dificultats que suposava la meva discapacitat visual i de quines coses no podia fer, em preguntava sovint quin camí havia de prendre en la meua vida, cap a on podia enfocar-me per a desenvolupar bé les meves tasques, aportar, sentir-me sense barreres ni limitacions, gaudir i fluir.

Receptes amb sabor d'infància i llar

Coneixedora de les meves limitacions vaig decidir no renovar el contracte i, agraïda per l'oportunitat, em vaig obrir a altres opcions. Va sorgir llavors la possibilitat de

treballar de cuinera d'un restaurant a Girona que encara no havia obert. Cuinera! Sempre m'havia agradat: des de petita havia après a cuinar gràcies al meu pare, la meva mare i la meva àvia materna, la Teresa, una dona de poques paraules de la qual vaig heretar el seu nom, i m'havia deixat anar molt en la cuina des que havia deixat els estudis. El camí havia tingut un sentit.

Dels meus primers anys, abans de la malaltia de Stargardt, guardo una memòria fotogràfica, sonora i olfactiva. Gràcies a ella, em venen als sentits plats, els sabors i les textures dels quals, estan íntimament lligats a la meva infància. Un d'ells era l'arròs bullit de la meva àvia Teresa, ningú a casa ha estat capaç d'aconseguir el sabor i la textura que ella aconseguia. La meva àvia feia aquest arròs els 365 dies de l'any perquè el meu avi el prenia sempre de primer plat. Potser influïa el tipus d'arròs o l'aigua que feia servir, però jo diria que principalment era per la seva forma única de cuinar-ho. Ho coïa molt i, mentrestant, estava constantment donant-li voltes amb una cullera de fusta, ho feia amb una mica d'all trossetat i una vegada tenia fet l'arròs el servia, el tapava amb un altre plat i el deixava damunt de l'olla perquè es mantingués calent, de tal manera que quan el menjaves tenia una gelatina excepcional, una textura molt agradable, molt cremosa, i un sabor boníssim.

Una altra recepta que em fa gust d'infantesa i em transporta als meus primers anys és el que a casa anomenem *la vianda*. La feien la meva àvia i la meva mare i ara la meva germana i jo: es bull patata i coliflor, es xafa amb la forquilla, es barregen unes quantes mongetes blanques bullides i es passa la mescla per la paella amb una botifarra de perol trossegada. L'aspecte final és com si fos una truita i és una delícia.

Hi ha un altre plat, el pastís de porros, un dels quals més èxit tindria en el restaurant que m'esperava. Es fa una base de porros molt escalfats amb una meitat d'oli i una altra meitat de margarina barrejats amb una miqueta de *bacon*. A això li afegeixes una mica de farina i llet per a fer una beixamel que quedi ben lligada i quallada, amb una mica de color, sense cremar-se. Es deixa refredar i es bolca en pasta brisa prèviament cuïta. Es fica al forn amb formatge el temps just per a gratinar-se i llestos. A més, el suquet de peix era un altre plat amb el qual mai fallava quan el cuinava.

Mentre es posava en marxa el restaurant de Girona on treballaria, Can Roc de les Matinades, vaig estar fent un curs de cuina a la Cerdanya, al Pirineu català, en un restaurant de cuina catalana. No vaig aprendre molts plats nous perquè es tractava de receptes molt tradicionals que jo ja havia après a casa, però em va

donar molta seguretat per moure'm a la cuina i em va confirmar que entre cassoles era feliç. Recordo que vam fer un concurs al millor ou ferrat i vaig aconseguir el premi, un trofeu. Va ser curiós, una persona amb discapacitat visual havia fet el millor ou ferrat: estava al punt de cocció i d'aspecte. Aquell trofeu va estar durant molt de temps en la prestatgeria del garatge de casa. Jo el vaig llençar més d'una vegada a les escombraries i sempre tornava al mateix lloc. La meva mare el recuperava.

La meva felicitat entre fogons me la va confirmar també una experiència meravellosa que vaig compaginar per aquella època: treballar de cuinera en uns campaments de la Creu Roja per a cinquanta nens. No vaig dubtar quan se'm va oferir l'oportunitat: em vaig treure el carnet de manipuladora d'aliments i vaig anar de campament, em vaig sentir molt còmoda. Feia un menjar molt casolà, com a casa, però per a molts més.

Mentre obria el restaurant, vaig dissenyar, juntament amb el *metre*, la carta que volíem fer, una carta treballada per al restaurant projectat, en ple barri antic de la ciutat de Girona i de tres forquilles. Gaudia moltíssim, vaig pensar que havia trobat aquest anhelat treball en un moment en el que, a més, em sentia més tranquil·la, ja que la meva visió es mantenia bastant estable.

Necessitat d'empatia de tots els actors socials davant la diversitat

Va arribar el moment de signar el contracte i em van plantejar la possibilitat d'informar-me de si, pel fet de no veure-hi, l'empresa podia beneficiar-se d'alguns avantatges. Llavors no sabia del que em parlaven, però em va semblar que podia ser una cosa bona per a tots. Vaig anar a preguntar al SEREM, el que actualment serien els serveis socials.

Durant aquella cita, primer em va atendre un oftalmòleg i després una psicòloga que em va fer sentir-me realment malament. Va ser una consulta plena de proves i preguntes en la qual va evidenciar la seva falta de tacte, ella no sabia tractar a una persona que no hi veia. Una vegada més tornava a trobar-me amb falta d'empatia i comprensió, aquesta vegada més enllà de l'institut, amb una psicòloga, una persona que devia, suposadament, estar preparada per a tractar amb persones molt diverses.

Mira que arriba a ser necessària l'empatia en tots els actors socials... Des d'aquella desagradable trobada hem avançat molt socialment i els professionals de les administracions públiques estan cada vegada més preparats per a atendre la diversitat de les persones tenint en compte les necessitats específiques de cadascuna,

però encara queda molt per fer. Encara avui dia et trobes persones a les Administracions Públiques, de les quals, com a ciutadans, ens valem i necessitem, que treballen de cara al públic i no estan a l'altura, no saben posar-se a la pell dels qui tenen al seu davant.

Després d'ella, va arribar el moment de reunir-me amb la treballadora social, que sí que va empatitzar amb mi però va intentar dissuadir-me de que treballés com a cuinera perquè amb el poc que hi veia em podia tallar; em podia fer mal, em deia. Jo ho tenia clar i així li ho vaig expressar: «Sí, em puc fer mal però com qualsevol altra persona».

Aquella treballadora em va animar també a anar a l'ONCE a que m'expliquessin les possibilitats que hi havia per a mi. Jo creia que aquella era una organització per a persones que no veien res però em va explicar que també integrava a persones que veien poc, com jo. Aquella dona va ser la primera que em va parlar per primera vegada d'aquesta entitat. Tenia 20 anys i em va obrir un món, sense jo saber-ho, però jo ja tenia la decisió presa: anava a ser cuinera.

Una escola de vida entre fogons

Ja tenia el certificat de minusvalidesa quan per fi va obrir el restaurant. Va ser una experiència vital molt po-

tent, l'hostaleria era —és— un treball molt dur, amb moltes hores de servei patint molt estrès. És necessari ser molt àgil i organitzat i, a més, cuidar molt bé les relacions perquè hi ha moments de nerviosisme. Allò va ser una altra escola per a mi, en la qual vaig continuar construint un caràcter que em seria de gran ajuda en el futur. Tot l'equip es passava el dia junt a la cuina, des de les deu del matí fins a les dotze de la nit, amb dues hores a la tarda que poc donaven per a descansar.

Hi havia moments de servei de molt d'estrès i altres eren una vall de calma. Quan era l'hora del servei al públic havíem de tenir-ho tot preparat perquè no faltés de res. En aquells moments de pressió, en les quals el cambrer, que és el que dona la cara amable davant els clients, exigeix el seu plat, el cuiner ha de ser hàbil social i laboralment, gestionant la tensió i els temps de preparació dels plats perquè surtin tots alhora per als comensals d'una taula en el seu estat òptim de cocció, temperatura i presentació. Aquella cuina era, a més, oberta; podia entrar qualsevol persona en qualsevol moment pel que —encara que crec que no hagués canviat la meva manera de fer— tot estava perfecte, amb un nivell d'exigència molt alt en tracte, neteja i manipulació d'aliments.

Va ser una època d'enorme intensitat per a mi en la qual vaig fer bones amistats amb els companys de fei-

na. Tantes hores junts unien. A part de treballar molt, quan acabàvem teníem tanta adrenalina en el cos que necessitàvem anar a prendre alguna cosa. Es barrejava la professionalitat i l'amistat i a vegades, reconec, és complicat portar totes dues coses.

Aquella etapa va ser molt bonica. A més de reconeguda i respectada pels companys i els clients, em sentia bé, fluïnt entre espècies, carns, peixos, hortalisses i ous, salats i dolços, cassoles i paelles. Va durar 22 mesos. Malgrat ser una gran experiència, vaig deixar el restaurant per diferències amb l'amo; no hi havia l'ambient que a mi m'hagués resultat desitjable. Vaig marxar tenint clar que no tornaria a la restauració si no era per a treballar per a mi mateixa i en aquell moment no tenia la intenció de fer-lo. De nou em rondava pel cap la idea de tornar a estudiar, li ho vaig consultar a la meva mare, perquè si deixava de treballar deixaria d'aportar ingressos a casa, però em va animar a seguir el camí que sentia, em va animar com sempre feia.

Què és això de l'ONCE?

Havia sortit reforçada d'aquella experiència a les cuines. Me'n recordava sovint d'aquella treballadora social que m'havia dit que no treballés de cuinera perquè em podia fer mal. Llavors, feia servir molt bé els gani-

vets, sabia molt bé com havia de posar els dits per a no tallar-me. També me'n recordava d'ella cada vegada que em trobava algun obstacle a salvar per la meva discapacitat visual i aconseguia superar-ho. Em vaig reafirmar: els límits ens els posem nosaltres mateixos, no hem de permetre que ens els posin els altres.

Finalitzat el meu treball en el restaurant, vaig decidir anar a veure què era això de l'ONCE. Em va atendre un oftalmòleg primer i després una treballadora social a Barcelona. El tracte va ser molt amable, em vaig sentir compresa. Després de confirmar-me que podria integrar-me en l'organització i rebre el carnet, em van informar dels serveis que tenia dret a rebre.

Respecte al meu futur laboral, em van donar diferents opcions. Una d'elles va ser vendre el cupó però jo seguia amb la idea d'estudiar. Així li ho vaig dir i vam estar veient possibilitats de formacions per al curs següent. Era primavera, dos mesos després rebia el carnet i l'1 d'octubre començaria a estudiar Informàtica de Gestió, que en aquell moment era un segon grau d'FP. Em semblava suggeridor. Les tecnologies sempre m'havien despertat curiositat i interès per saber com funcionaven. Encara avui em continuen fascinant i procuro estar al dia formant-me en transformació digital i intel·ligència artificial.

Una nova i inesperada vida d'estudiant a Madrid

La formació d'Informàtica de Gestió seria a Barcelona, prop de casa. Estava il·lusionada i expectant. Però el 28 de setembre vaig rebre una trucada del Francesc Miñana, el director de l'Escola de Telefonía del centre de recursos educatius Joan Amades de Barcelona: no hi havia suficients alumnes per a iniciar la formació, hauria d'anar-me a Madrid per a fer-la. Havia de prendre una decisió ràpidament: el curs començava en tres dies.

Em van explicar que l'ONCE em donaria una ajuda per a poder viure a Madrid en una pensió on hi hauria altres persones com jo, estudiants que s'estaven formant en l'organització. Tenia tres dies per a prendre una decisió vital que implicava marxar-me lluny de la meva família, del meu entorn, de tot allò que coneixia i on havia après a moure'm tan bé. No els vaig necessitar, vaig triar seguir endavant, sempre endavant. Vaig parlar amb la meva família, que em va donar tot el seu suport i em va animar a emprendre un nou camí, i l'endemà passat estava viatjant a Madrid. Em va acompanyar el meu cunyat. Després de veure algunes opcions d'allotjament, em vaig instal·lar en una pensió al carrer Barquillo, en el barri de Chueca. Era una pensió antiga, fosca, amb cortines de tela amb solera i olor de fusta. La portava un matrimoni de Saragossa que sempre afegia xoriço a qualsevol menjar.

L'endemà de la meva arribada començava un nou curs, una nova vida, curiosament en un nou centre també, l'Antonio Vicente Mosquete, el centre de recursos educatius de Madrid, al Paseo de la Havana. Les seves instal·lacions s'estrenaven aquell mateix mes. Tot era nou per a mi, coneixia molt poc aquesta organització, no sabia el que em trobaria. Recordo la incertesa amb la qual vaig començar barrejada amb il·lusió, sensació d'aventura i molta curiositat per aprendre i conèixer. Era la primera vegada que em separava tant de la meva família; llavors per a fer amb tren el trajecte Girona – Madrid necessitaves el dia sencer. A més, hi havia la inquietud de saber el que i a qui m'anava a trobar, si m'agradaria això de la Informàtica de Gestió, com se'm donarien els ordinadors... Tot això es barrejava amb por, intueixo, por de fracassar i d'haver de tornar a casa.

Per fi tenia el suport per a formar-me i complir el meu somni d'accedir als llibres

Però per sobre de tot hi havia un futur obert a l'esperança. Això és el que vaig sentir quan vaig descobrir l'ONCE i els serveis que prestava, se'm va obrir un món de possibilitats i la certesa que aconseguiria el que em proposés perquè per fi tindria el suport necessari per a formar-me i preparar-me.

Un dels serveis que vaig descobrir va ser el servei bibliogràfic. L'organització compta amb un fons de més de 50.000 llibres, n'hi ha en braille i els que anomenem *llibres parlats*, aquells que es graven amb la veu de locutors professionals, encara que ara, amb l'avanç de la tecnologia, n'hi ha també amb veus sintètiques. A més, quan una persona afiliada vol llegir un llibre i no està disponible, té la possibilitat que el servei el gravi i que aquest s'incorpori al fons. D'aquesta manera, pots accedir a qualsevol llibre que surt al mercat. Amb el que m'havia agradat a mi llegir de petita, amb el que m'havia costat renunciar-hi, tornava a llegir. Encara que no amb la vista, tornava a tenir la possibilitat de gaudir i submergir-me en el món dels llibres que tant m'apassionava de nena. Era feliç.

Tinc molt a agrair a aquella treballadora social que em va descobrir l'organització. Afortunadament, avui dia hi ha molta més informació però abans no n'hi havia. L'Organització Nacional de Cecs Espanyols existeix des de 1938, però cap oftalmòleg em va parlar d'ella; m'hauria ajudat molt durant la meva infància i adolescència, però ningú m'ho va dir. Estic segura que avui qualsevol especialista que vegi que estàs perdent visió o la treballadora social del barri et dirigirà a aquesta entitat però abans era més difícil.

Vaig descobrir que jo no era l'única, tenia molt a aprendre de l'alegria de viure

En arribar al CRE (Centro de Recursos Educativos), el que seria el nostre centre d'estudis i on ens havien citat (a l'aparcament, ja que les obres no havien finalitzat), em vaig trobar amb un noi més o menys de la meva edat, en Venancio. Anava amb bastó, donant cops a terra amb ell. Estava perdut i intentava situar-se en un espai nou i desconegut. Em vaig acostar i ens vam presentar. Era la primera vegada que em relacionava amb una persona cega que feia servir bastó i em va cridar molt l'atenció la seva destresa, jo no vaig necessitar-lo fins a l'any 2018. En Venancio i jo vam seure junts. Casualment, havia triat els mateixos estudis que jo, seríem companys de classe. Des de llavors, continuem la nostra amistat. Aquells temps van calar molt en tots els que ens vàrem ajuntar allà.

Llavors va ser quan em vaig adonar per primera vegada que existien més persones cegues. Vaig prendre consciència que hi havia molts altres que tenien dificultats visuals com jo o fins i tot més greus, no era jo únicament. De petita, quan vaig començar a trobar-me amb dificultats visuals, em preguntava si hi hauria més persones que els passaria el mateix que a mi. Als 23 anys vaig obtenir la resposta, sí. Des del primer dia em vaig sentir com un peix a l'aigua. Em van acollir molt

bé els companys, les companyes i els responsables, era com una família. Em vaig sentir molt bé tant en el centre d'estudis com en la pensió. Per fi era una més, això que tant havia desitjat des de nena. Totes aquestes portes que havia trobat tancades es van obrir de bat a bat quan vaig formar part de l'ONCE.

El barri de Chueca on vivia és una zona molt cèntrica de Madrid, la qual cosa em va permetre descobrir la ciutat i la seva gent, que em va resultar molt hospitalària, mentre em submergia en aquest món nou de les persones cegues, de col·legues que, tenint la vida molt més difícil que jo, eren un exemple a seguir: sempre alegres, amb ganes de viure i de gaudir de la vida, plens d'humor, solidaris, bons companys i companyes. Durant molts anys m'havia preguntat una i mil vegades per què m'havia tocat això a mi i amb tots ells vaig descobrir que tenia molt a aprendre de la seva alegria de viure. Ens ajudàvem molt entre tots, hi havia molta companyonia i generositat.

Anècdotes de persones cegues

En aquest temps de tanta intensitat recordo moments molt divertits que vam viure junts, com quan sortíem uns quants cecs a prendre alguna cosa. El que anava davant era sempre el que millor hi veia; la resta anàvem darrere, en fila, fent com un tren. Un dia, de camí a un bar, el que

anava al capdavant va entrar, sense dir res, a la seu de Correus a la Plaza de Cibeles. Quan vam arribar al taulell, alguns no ens havíem assabentat d'on estàvem i vam començar a demanar cerveses. «Que som a Correus!», va alertar un. Entretinguts, parlant entre nosaltres, i deixant-nos guiar pel primer, no ens havíem adonat.

Em ve a la ment una altra anècdota que també va venir provocada pel mode de caminar en forma de tren. El que anava davant va pujar un parell de graons i en baixar, sense saber el que s'anava a trobar, va seguir i ens va fer banyar-nos en una font d'aigua. En comptes de parar, avisar o retrocedir, ens va fer una broma, va tirar cap endavant i vam anar a parar els quatre o cinc que li seguíem a la font, on l'aigua ens cobria per sobre dels genolls.

Són algunes de les moltes experiències que vaig viure personalment. Per als cecs cada dia és una gimcana. Un llibre, *Humor a ciegas*, de Jesús Montoro, recull moltes altres anècdotes i històries que els han passat a les persones amb discapacitat visual.

Una nova proposta i un SÍ amb majúscules

Els mesos anaven passant. La formació, amb les eines adequades per a les meves necessitats tenint en compte la meva discapacitat, era de dos anys però al novem-

bre del segon curs l'organització em va oferir anar-me a treballar de cap de vendes a Elx. L'organització necessitava incorporar a la plantilla treballadors afiliats amb formació, necessitava cobrir places no tant de venedors com de diferents responsabilitats de gestió. No va ser una decisió gens fàcil perquè em sentia realment bé a Madrid i volia acabar els estudis, però d'altra banda em sentia cridada a dir que sí, a acceptar aquella oportunitat i anar-me a treballar. Se m'havia acabat l'atur, a més, i, encara que tenia ajuda de l'organització, no volia dependre de la meva mare.

Creia que podia fer-ho, havia guanyat seguretat durant aquells mesos que vaig estar a Madrid i havia reforçat els meus recursos. Recordo una anècdota: un dels serveis que em van oferir en incorporar-me a l'organització va ser acudir a rehabilitació, un departament que ens ensenyava a aprofitar al màxim la nostra resta visual. Però quan hi vaig ser, em van dir que no podien fer res per mi, perquè ja m'havia rehabilitat jo sola. Sense ser conscient, la meva tenacitat per voler ser com els altres durant tants anys sense veure-hi i sense conèixer l'ONCE, m'havien fet buscar-me la vida.

Durant aquella època sí que vaig aprofitar per a fer alguna cosa que, encara que no era obligatòria, em va semblar que havia de fer-ho: aprendre el sistema braille.

Encara que jo no l'utilitzava, perquè em valia de la meua resta visual, vaig sentir que havia de conèixer-lo. Ja que havia començat a formar part de l'organització, com a mínim havia de conèixer el sistema de lectoescriptura que feien servir —i fan servir— les persones cegues. Des de llavors no ho havia necessitat fins a l'actualitat, que ho he recuperat atès que la meua resta visual ja no em permet llegir ni escriure en tinta.

Sempre he pensat que la meua trajectòria vital segurament hauria estat diferent si jo hagués tingut aquest suport molts anys abans. L'etapa d'institut hauria estat, sens dubte, molt més fàcil; intueixo que la meua vida hauria transcorregut d'una altra manera, hagués estat diferent, però no tenir a *la mare ONCE* també em va permetre forjar un caràcter que m'ha ajudat en la meua vida professional i personal.

Finalment, decidida, vaig acceptar el nou lloc de feina. El nou repte em resultava atractiu. Hauria de tornar a començar, buscar una casa on aprendre a moure'm, viure sola lluny de la meua llar i en un lloc desconegut però podia fer-ho, em sentia perfectament capaç; volia aportar laboralment i podia fer-ho.

Capítol 4

Dona directiva i la més jove, disposada
a treballar per l'obertura i la igualtat
en qualsevol posició

Dona directiva i la més jove, disposada a treballar per l'obertura i la igualtat en qualsevol posició

«El que fas marca la diferència i has de decidir quin tipus de diferència vols marcar»

Jane Goodall

I així va ser. Al novembre de 1988, amb 24 anys, vaig viatjar a Elx per a emprendre una nova etapa: el meu primer treball a l'ONCE, de cap de vendes, responsable dels 157 venedors de cupó que hi havia a la localitat. Quinze dies després, quan tot just m'havia instal·lat, el director de l'agència de l'organització a Elx, que es trobava per sobre de mi en l'organigrama, va ser baixa per malaltia. Vaig assumir la direcció en funcions, una direcció que aviat va deixar de ser *en funcions* ja que don Leandro, aquell director, no va tornar a incorporar-se.

Aquella etapa va ser una oportunitat única per a mi, per a conèixer l'organització per dins; va ser una immersió acompanyada d'un gran aprenentatge de coneixement de la institució, de la realitat de les persones ce-

gues i de la realitat d'altres persones amb discapacitat. Em vaig lliurar a fons professionalment i personalment i vaig conèixer a moltes persones, moltes amb les quals encara guardo amistat.

Aquells mesos a Elx van suposar per a mi també una nova etapa trobant-me, per primera vegada, sola a casa. Vaig viure moments intensos i bonics. No em va costar, em defensava bé, ja que sempre havia participat del dia a dia de la llar amb la meva mare. Vaig sentir també molta llibertat, la llibertat de, sent molt jove, viure l'experiència de la independència que tant ens captiva a aquestes edats.

Quan necessitava alguna cosa sempre hi havia algú a l'ONCE disposat a donar-me un cop de mà. És una cosa que sempre he valorat molt de l'organització, és com una gran família, una família que em va atrapar. Em donava l'oportunitat de ser ajudada i alhora d'ajudar a altres persones, una cosa que sempre m'havia fet sentir bé. Havia trobat el meu espai, m'encantava i m'implicava totalment. Em sentia plena.

Endormiscada i sense energia, què m'estava passant?

Vaig tenir igualment els meus temps necessaris d'introspecció i, encara que sempre em vaig sentir recolzada, va haver-hi moments també d'estranya solitud per

un incident que va canviar la meva percepció de la vida. Tan bon punt vaig aterrar a la ciutat alacantina, vaig veure una casa que cobria les meves necessitats i em vaig disposar a aprendre a moure'm en ella i el seu entorn. Poc després de viure-hi, vaig començar a notar que tenia molta son i mal de cap. No sabia els motius i, si bé en el dia a dia treia energia per a anar a treballar, els caps de setmana no tenia forces per a sortir. Em sentia rara però no trobava cap explicació.

Portava tres mesos vivint en aquella casa quan un dia, estant amb uns amics que havien vingut a recollir-me, després de la dutxa em vaig desmaiar i, a més de cops i morats, em vaig trencar un ullal. Per sort hi eren aquests amics. Ells van poder portar-me fins al llit i telefonar a una ambulància. Quan va arribar el personal sanitari, pel que sembla, segons van explicar-me ells, em vaig negar a que em traslladessin a l'hospital. Només repetia —em van dir— que no volia anar-hi i que no li ho expliquessin a la meva mare.

A poc a poc vaig anar recuperant la consciència. Em trobava molt malament, em sentia fatal física i psíquicament. No sabia què m'havia passat, què m'estava passant. Havia vist la mort, em vaig sentir com si fos a un túnel, vaig veure una llum al fons, vaig viure clarament la descripció que fan els qui han viscut de prop

la mort. Quan vaig despertar-me, hi havia una doctora de guàrdia al meu costat. Després de fer-me una sèrie de preguntes, el seu diagnòstic va ser que la nit anterior, dissabte, m'havia excedit en el consum d'alcohol i drogues. Em vaig quedar estupefacta, ni havia sortit ni havia begut ni havia consumit drogues.

L'endemà, ja dilluns, vaig anar al metge de capçalera i, després de narrar-li el que m'havia passat, el seu diagnòstic va ser depressió. No entenia res. Vaig continuar trobant-me malament, però vaig seguir el meu ritme de vida com podia. Setmanes després, vaig rebre la visita d'uns amics de Girona, una parella i els seus tres fills —la petita era un nadó— que van passar uns dies amb mi. Un dia van venir a veure'm al treball, havien hagut de sortir de la meva casa perquè alguna cosa hi passava: la seva filla gran estava vomitant i la petita dormia tota l'estona. Als altres els feia mal el cap. Arran d'allò van venir a revisar la caldera, estava cremant malament i desprenent anhídrid carbònic, que respiràvem constantment, com si estiguéssim inhalant tota l'estona un tub d'escapament. Havia tingut sort, em va dir el tècnic; moltes persones havien mort en accidents com aquest. Ara entenia a la doctora d'urgències, els símptomes eren igual que els d'una borratxera. Ho vaig passar molt malament, va ser una experiència que mai oblidaré amb tots els seus detalls. Vaig veure la mort. Vaig veure la vida.

Obstacles, desafiaments i una mica d'humor

Immediatament em vaig canviar de casa. Va ser un tornar a començar, a adaptar-me a una nova llar i, sobretot, després d'aquella experiència, a viure des d'una altra perspectiva. Laboralment, els mesos van anar passant, fent front a desafiaments i a obstacles que calia sortejar i superar i coneixent cada vegada millor el funcionament d'aquella organització que em feia sentir plena.

La meva posició, a més, em permetia ajudar en la resolució dels problemes i conteses que sorgien a nivell intern i ajudar també a les persones que estaven al meu voltant i que formaven part de la que era casa nostra. Va ser per aquella època quan vaig ser més conscient del meu caràcter resolutiu, que llavors ja es feia visible.

En el meu afany d'ajudar i buscar solucions, rebia a tot aquell que m'ho demanés, la qual cosa em va provocar algunes situacions incòmodes. Una vegada va venir la dona d'un venedor que tenia uns impagaments amb un ram de flors, agenollant-se davant meu, demanant-me ajuda perquè li perdonessin. Sempre buscava solucions però en aquell cas no podia fer res, eren impagaments acumulats per irresponsabilitats contínues per part del venedor. Em vaig sentir malament per no poder ajudar però molt incòmoda també per la situació que s'estava produint amb la seva dona.

Va haver-hi també anècdotes simpàtiques, com en una ocasió que es va canviar la numeració dels cupons que portaven els venedors i ja no disposaven d'alguns dels que sempre havien tingut. Va venir llavors un venedor que era sord i va començar a xiular-me i jo no entenia res. Algú que el coneixia des de feia temps em va ajudar a comprendre'l. Totes les terminacions dels números dels cupons tenen el seu sobrenom. El 15 és, per exemple, la nena bonica; el 22, els aneguets, o el 99, l'agonia, perquè precedeix a la mort, el 100 o, cosa que és el mateix, el 00. Ell m'estava demanant els seus cupons que acabaven en 59, que és el canari, d'aquí ve que xiulés imitant-lo.

Va haver-hi una altra vegada que, en comptes de saltar el telèfon en centraleta, va sonar en el meu despatx. Era el dia anterior a una festa. En atendre la crida, un senyor em va preguntar: «Demà hi ha cecs?». Jo li vaig contestar: «Espero que encara continuem vius, sí».

Polònia, 1989: el campionat del món de dones cegues

Durant aquella època vaig viure també una experiència personal molt bonica. La passió que m'havien inculcat de nena pels escacs la vaig recuperar a Madrid, quan vaig tornar a jugar en l'ONCE. Ja a Elx, vaig començar a participar en campionats d'escacs de persones cegues i em van oferir anar al campionat del

món d'escacs de dones cegues. Era novembre del 89. El meu entrenador era el president de la Asociación Internacional de Ajedrez Braille (IBCA) i venedor de cupons durant més de quaranta anys, Delfín Burdío, al qual recordo amb enorme afecte. Amb ell vaig viatjar fins a Polònia, on hi havia una representació de vint-i-tants països. Vaig finalitzar el campionat quedant de la meitat per a baix però molt satisfeta i feliç per l'experiència. Allà va ser on vaig ballar per primera vegada la lambada. Va ser en una festa que es va celebrar a la cafeteria de l'alberg on ens allotjàvem. Un home molt alt i robust va demanar permís al Delfín per a treure'm a ballar. Just en aquest moment estaven posant la cançó. Ho vaig fer i no vaig ballar, vaig volar. Mai se m'oblidarà i de fet cada vegada que l'escolto recordo que els meus peus no tocaven a terra.

Compromesos perquè cap nen amb discapacitat quedés sense escolaritzar

Any i mig després del meu aterratge a Elx, l'organització em va oferir l'oportunitat d'anar-me'n a Tarragona. La proposta em va resultar tan suggeridora com quan em van plantejar Elx. Era un acostament a la meua família, encara que Tarragona i Girona estaven separades per 200 quilòmetres. Però el que més em va seduir va ser la meua nova tasca com a responsable de l'àrea

específica de Serveis Socials —una cosa que sempre m’ha mogut— que l’organització presta a les persones cegues i amb discapacitat visual. No em va decebre, és una àrea molt bonica, on s’atenen aspectes relacionats amb l’educació, la formació, la rehabilitació, la cultura, l’oci, l’accés a les tecnologies, les ajudes per a afiliats amb projectes d’emprenedoria..., un ventall de prestacions molt necessàries per a l’autonomia personal de les persones cegues.

Una de les tasques més satisfactòries era el treball de camp que es feia en aquells dies, arribar a pobles i racons, sobretot rurals, on l’entitat no era present. Fèiem un treball de detecció de casos, especialment de nens en el món rural, que no estaven escolaritzats per la seva discapacitat visual, al que se sumava en moltes ocasions la situació socioeconòmica i fins i tot geogràfica. Detectàvem els casos, mostràvem a les famílies totes les possibilitats que podíem donar-los, s’escolaritzava a aquests nens i se’ls donava suport i accés a les eines perquè algun dia poguessin ser el amos de les seves vides. Recordo amb molta emoció aquest treball de captació de nanos del món rural que vivien totalment aïllats i a vegades, massa, en situacions dramàtiques. Eren casos que impactaven, que era impossible no emportar-se a casa quan sorties de treballar, com em va passar moltes vegades.

Em ve a la memòria la història d'un nen de vuit anys que vivia en un poble de les muntanyes i es passava el dia a les quadres amb els cavalls, sense contacte amb altres nens ni accés a cap estudi. Hi havia altres casos que no sols tenien ceguesa sinó també alguna altra discapacitat intel·lectual. Eren casos molt difícils d'acompanyar i de canalitzar perquè fins i tot podien tenir algun brot agressiu i era complex, però els professionals sempre eren allà. Els professionals de l'ONCE tenen molt valor. Com m'havia passat a mi, encara no es coneixia la labor de l'organització en tots els punts; avui és molt més coneguda, però això passava en els anys 90, no fa tant de temps. La labor de difusió ens ha permès ser els amos de les nostres vides i ajudar altres persones a ser-ho.

Directora de l'ONCE a Alacant amb 26 anys

Va ser una etapa en la qual vaig gaudir molt del meu treball a més de continuar aprenent i coneixent a persones amb històries de vida inoblidables i exemplars. Però va ser breu. Nou mesos després em van assignar el meu primer càrrec directiu, directora a Alacant. Va ser al gener de 1991. Tenia 26 anys. Em vaig convertir en la més jove i única dona dirigint un centre territorial de l'ONCE. El d'Alacant era, a més, el quart centre més gran d'Espanya després de Catalunya, Madrid i Andalusia.

Em tocava assumir la direcció d'un centre amb 1.300 treballadors de tota la província d'Alacant, la qual cosa implicava competències i responsabilitats importants. Es tractava del repte professional i personal més gran que havia hagut d'enfrontar fins al moment i així ho vaig viure, com un repte, confiant en mi i en què podria assumir la meva nova responsabilitat i confiant també en els treballadors d'Alacant i els equips que formaven. Sentia por i respecte, però també molt entusiasme i alegria. Sabia que podia aportar passió pel treball, ímpetu i determinació i, donada la meva edat, joventut, aire fresc, innovació, diversitat i una mirada amb futur.

Va ser una etapa molt difícil, amb situacions molt complexes a nivell de gestió. Durant el meu temps allà vaig haver d'afrontar, entre altres qüestions, manifestacions per un canvi de productes de joc que es va realitzar i amb el qual no estaven d'acord alguns sindicats i gestionar moments de molt d'estrès, de molta envergadura, temes absolutament nous per a mi. Afortunadament, solien acabar bé. Ja finalitzats, després de l'acció, en la solitud, em quedava pensant: «I si les coses haguessin sortit malament?». Era una gran responsabilitat.

Però per sobre de tot va ser una època de creixement i expansió, molt bonica i alegre. L'ambient laboral era excepcional. A més de treballar, ens divertíem moltís-

sim. Alacant és una ciutat que convida a això, una ciutat amb mar i meravellosos racons on banyar-se, com el Cap de l'Horta; amb el seu barri antic, el seu barri de Santa Cruz, les seves confraries, el seu fantàstic ambient. Vaig fer molt bones amistats i des de llavors torno tots els anys. La considero la meua terra adoptiva.

Procurava estar sempre molt prop dels treballadors i treballadores i això em va permetre conèixer a persones molt boniques, amb històries fascinants, gent agraïda, molt lliurada al servei de les persones cegues i amb altres discapacitats. Mai m'oblidaré de José Luis, alt, bona planta, prim, sempre ben vestit, amb la seva americana, un venedor de cupons absolutament inspirador. A conseqüència de la guerra civil, li faltaven els braços. No tenia quiosc de venda, sinó que es movia per diferents llocs de la ciutat venent. Les persones li agafaven els cupons de la butxaca de l'esquerra i li posaven els diners en la de la dreta. Mai va tenir cap problema enlloc. Quan anava a una cafeteria, per exemple, el cambrer o qui estigués li acostava la tassa del cafè a la boca i se la prenia. Tot es feia amb absoluta naturalitat. M'encantava conversar amb ell, tenia unes ganes impressionants de viure. Estava encantat amb el seu treball i amb les seves moltes amistats, sempre explicava bones històries de vida, experiències que eren lliçons. L'oportunitat de conèixer a persones com ell és una cosa que sempre m'ha fascinat, he valorat i agraït.

Sempre disposada a canvis i adaptacions

Va ser també un període breu. Portava dos anys en el càrrec quan va haver-hi eleccions generals a l'ONCE, amb les quals es produeixen renovacions de càrrec que solen durar quatre anys. Em van proposar llavors tornar a Tarragona, aquesta vegada de directora administrativa. Tenia clar que, sent directiva, estava al servei de l'organització i estava disposada a traslladar-me on consideressin però, personalment, m'hagués quedat a Alacant. Vaig marxar sense voler, encara que amb la convicció que als pocs mesos a Tarragona, amb una nova responsabilitat i el meu mateix ímpetu laboral, em sentiria tan bé com sempre. Hi havia un al·licient, tornaria a retrobar-me amb companys i companyes que ja coneixia.

Vaig tornar a Tarragona el 15 de febrer de 1993, un dia en què la ciutat em va rebre amb una imatge de postal, amb la neu arribant a la mar. Tarragona és una ciutat amb molt d'encant en la qual sempre m'ha sentit molt a gust. Recordar-la és recordar l'olor de mar, que sempre m'ha agradat tant; el barri antic amb les seves restes romanes, els seus carrers empedrats i les seves costes. Van ser quatre anys d'una certa tranquil·litat en tots els sentits. No em va suposar un repte difícil, potser per la grandària del centre, que abastava Tarragona i Lleida. L'equip també m'ho va posar tot molt fàcil. El

moment més difícil que vaig viure va ser provocat pel pare d'una antiga venedora, un maltractador que exigia que reincorporéssim a la seva filla tot i que aquesta havia deixat de complir les seves obligacions com a treballadora. Va amenaçar amb matar-me i vaig sentir por.

Des del punt de vista personal, tot va resultar igualment molt senzill. Estava relativament prop de casa i, a més de treballar, procurava gaudir de la vida, del temps lliure.

Obrint camí, l'única dona a les reunions en una societat masclista

Durant aquella època, com quan estava de directiva a Alacant, els viatges a Madrid eren constants. En aquells moments no hi havia els canals de comunicació que hi ha ara. Les reunions eren una oportunitat de trobar-te amb altres companys i companyes que eren a altres llocs d'Espanya, però em pesava aquesta sensació que he tingut sempre d'anar obrint camí, en aquest cas per la desigualtat de gènere que vaig experimentar. L'organització no era diferent de la resta de la societat, una societat patriarcal, masclista, on les dones estaven clarament en desavantatge a l'hora de poder assumir càrrecs de responsabilitat tant de representació com de gestió.

En les reunions de directius de centres de recursos educatius o d'algun altre centre especialitzat, hi havia alguna dona, però en les de directius territorials tots eren homes excepte jo. En unes i en unes altres, especialment si jo era l'única dona, em cridaven molt l'atenció els comentaris tan masculinistes i normalitzats d'aquella època. No eren diferents als que s'escoltaven fora de l'organització, però no per normalitzats deixaven d'indignar-me. En alguna reunió, s'oblidaven que estava jo i parlaven com si només hi hagués homes, amb bromes, en algunes ocasions, molt fora de lloc. En general, optava per callar, però a vegades no podia evitar-ho. «Quin caràcter!», havia de sentir dir-los quan només demanava respecte. Afortunadament, també hi havia companys directius amb una mirada oberta, més avançada, lluny de la dels companys arrelats a aquella Espanya antiga.

No m'agradava entrar en debats que creia que no anaven a portar a res, però des de la meua responsabilitat, des de la meua posició, intentava canviar coses. Entenia que havíem de caminar cap a una organització més oberta, menys tancada cap a dins. Amb moltes ganes d'aprendre i d'aportar, d'incorporar progrés i modernitat a l'organització, jo podia aportar idees noves, malgrat alguns, però la frescor feia molta falta, aquell era el camí. No hi havia un altre. Pensava continuar treballant amb afany per això, per l'obertura i la igualtat a qualsevol lloc on fos.

Nou anys després havia de tornar a Madrid

Quatre anys després de la meua arribada a Tarragona per segona vegada, va arribar una nova responsabilitat. Durant la meua primera etapa a Tarragona, Mario Loreto Sanz, que per a mi ha estat un referent durant tota la meua trajectòria, em va convidar a formar part de l'executiva estatal d'Unidad Progresista, associació que actualment governa l'ONCE. Vaig acceptar. Formar part d'aquesta executiva es podia compaginar amb el càrrec que tingués en qualsevol moment.

Davant les noves eleccions, em vaig presentar formant part de la llista al consell territorial de Catalunya. Vam guanyar i la meua vida va tornar a donar un gir: tornava a viure a Madrid, aquesta vegada com a integrant del consell general de l'organització. Havien passat nou anys des de la primera vegada que havia arribat allà amb la motivació d'una jove estudiant. Havien passat moltes coses, però seguia amb les mateixes ganes d'aportar i treballar per la igualtat de tracte i oportunitats per a totes les persones.

Capítol 5

Madrid, Balears, Catalunya i de nou Madrid:
noves responsabilitats amb l'ímpetu de sempre

Madrid, Balears, Catalunya i de nou Madrid: noves responsabilitats amb l'ímpetu de sempre

*«Un pot triar retrocedir cap a la seguretat
o avançar cap al creixement.
El creixement ha de triar-se una vegada i una altra,
la por ha de superar-se una vegada i una altra»*
Abraham Maslow

Un altre viatge, una altra destinació, una altra mudança, una altra casa nova. Tocava fer-se amb nous espais professionals i personals i noves funcions: el meu nou destí a Madrid, l'any 96, seria com a vocal del Consell General de l'ONCE, un òrgan de representació legislatiu, el màxim òrgan del govern de l'entitat, on es prenen les majors decisions, s'aproven les normes de funcionament i es debaten els temes que afecten directament les persones, en aquest cas en primer lloc a les persones cegues; es treballa per a donar resposta a les seves necessitats des de la reflexió, des del debat, des d'un pla més observador que executor. És una experiència per la qual tant de bo poguéssim passar totes les persones afiliades; per a mi és la màxima aspiració, el més bonic que li pot passar a un afiliat de l'organització, per tot el que es pot

aportar des d'aquest lloc a tots els companys i companyes amb els quals es comparteix el camí.

En aquesta etapa, vaig assumir la presidència de diferents comissions del Consell en el pla econòmic i el de recursos humans, principalment, i també en temes jurídics i matèria de serveis socials, entre altres. Dins de la meva trajectòria a la casa, la meva nova tasca, una experiència molt diferent, anava en coherència amb la meva vocació de servir i la vaig acceptar oberta al que em pogués trobar. Ho vaig viure com un nou repte, amb la mateixa energia de sempre.

Un màster, un repte per al centre, per als companys i per a mi

Va ser una època de molta intensitat, tant laboral com de formació. Aquesta nova etapa em va portar també l'oportunitat de tornar a estudiar, ja que les meves noves funcions, en tractar-se de representació i no de gestió, em permetien organitzar-me per a poder combinar treball i estudis. Vaig decidir fer un màster de Direcció i Administració d'Empreses a l'Institut de Empresa de Madrid. Va ser una experiència d'enorme enriquiment personal. Recordo que, quan vaig fer l'entrevista, al centre d'estudis de negocis dubtàven que pogués fer aquest màster; per la meva discapacitat visual temien

que no estiguessin a l'altura de poder donar resposta a les meves necessitats. Després d'una llarga conversa en la qual ells van expressar els seus temors i jo les meves necessitats, em van admetre.

Els temors aviat es van dissipar amb la voluntat del centre i els seus professors, la meva i també la de companys i companyes. L'ONCE, d'altra banda, em facilitava els materials adaptats amb els quals treballàvem, passant-me'ls de tinta a àudio. El meu pas pel màster em va aportar molt en tots els sentits, va ser una gran experiència, ja que em va donar altres perspectives fora de l'organització, vaig poder conèixer bé el funcionament d'altres empreses i com es treballava en tots els nivells, tècnics i humans.

Per part meva, jo vaig contribuir amb tot el que vaig poder, la meva experiència professional i personal, als meus companys. No estaven habituats a estar amb una persona que no hi veu i crec que va ser un creixement per a tots, complementant-nos, aprenent i afavorint el nostre treball en equip. Jo vaig aprendre d'ells i de les seves empreses, ells de mi i d'aquella organització que els sonava per vendre cupons.

En aquells dies, les meves noves funcions laborals em van fer tenir contacte amb moltes institucions, en-

titats i empreses. Va ser una època de molta obertura però, per sobre de tot, de presa de consciència de la responsabilitat que suposava aquell lloc que ocupava, les decisions del qual afectaven a totes les persones que formen part de l'organització.

Recordo rebre i escoltar companys i companyes afiliats en situacions socials molt complicades no sols per la seva ceguesa, sinó per les seves circumstàncies. Em vaig bolcar a intentar ajudar-los, en què aquestes persones tinguessin una oportunitat de reconduir la seva vida i poder ser lliures i viure amb plenitud. Aquesta és una de les funcions més boniques del meu pas per l'organització i ha estat un dels meus propòsits vitals: que les persones amb discapacitat tinguin els mateixos drets reals i efectius —no sols legals— que totes les altres i puguin així portar una vida digna i el més independent possible.

Incideixo en la idea dels drets reals i no sols legals ja que, desgraciadament, queda molt per avançar en aquest àmbit. Espanya és un dels països més avançats en la legislació en matèria de discapacitat, sobretot a partir de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les persones amb discapacitat que es va aprovar el 2006 i Espanya va ratificar el 2008. Aquests avenços s'han aconseguit, sens dubte, gràcies al moviment de la

discapacitat, organitzat entorn al CERMI, una plataforma on es troben representades les principals confederacions i federacions de les associacions de les persones amb discapacitat i les seves famílies.

Desgraciadament, el paper tot ho aguanta però en la pràctica la realitat és molt diferent. Encara avui els drets de les persones amb discapacitat es veuen trepitjats, sobretot en el cas de les més vulnerables, com són les dones i les nenes, perquè són les que pateixen especialment les discriminacions. El rostre de la discapacitat és el de una dona de mitjana edat sense recursos, sense formació, sense ocupació, que moltes vegades viu sola o en institucions que són les seves presons. Les dones i les nenes amb discapacitat representen més del 60 per cent de la població amb discapacitat.

Els canvis impliquen creixement però també pèrdues

No vaig estar molt temps en aquell lloc, dos anys després l'organització em va demanar que anés a Balears com a delegada territorial. Era gener de 1999 quan em vaig incorporar a aquella nova responsabilitat. Allà, a Mallorca, vaig viure el canvi de mil·lenni, una experiència d'una bellesa extraordinària amb la població en barques sota un cel ple de colors, de focs artificials. Allà, a Mallorca, vaig demanar al nou mil·lenni pau i amor

benèvol per a tots els éssers i un món més equànime i equitatiu on les persones amb discapacitat poguessin exercir els seus drets de manera real i efectiva.

Encara que estava instal·lada a Mallorca, vaig recórrer totes les illes, una oportunitat fantàstica que em va permetre conèixer a les seves gents, molt diferents d'una illa a una altra, encantadores, entranables, més tancades en els primers contactes; molt generoses i hospitalàries després, quan s'obrien. Una de les coses que més em va cridar l'atenció a les illes va ser que el cel era molt canviant. Encara tenia una bona resta visual i em meravellava veure com de ràpid que es movien els núvols, un fenomen, pel que sembla, al qual estan molt acostumats els illencs.

Va ser una etapa tranquil·la, agradable, intuïa que anava a ser curta perquè als dos anys hi hauria eleccions en l'organització, moment en el qual es produeixen els canvis. I així va ser. Dos anys després va arribar un nou destí. Tenir al cap que Balears seria un període breu em va influir a l'hora de no fer arrels, de no aferrar-me a res. Després d'haver-me mogut per diferents llocs, era molt conscient que costa molt *deixar anar* cada lloc del que marxés. I això fa mal, encara que el nou destí et motivi. Els canvis sempre impliquen pèrdues; les més importants, el vincle estret amb les persones, els afectes, tot

i que tinc la fortuna de conservar encara bons amics i amigues allà. Un trosset de mi es va quedar a les illes.

Delegada territorial a Catalunya, tot un desafiament

Amb el meu nou destí les funcions serien les mateixes que a Balears; aquesta vegada, no obstant això, a Catalunya, en la meva terra, vaig afrontar amb moltíssim vertigen la nova responsabilitat ja que era —és— un dels centres més importants d'Espanya, amb un volum molt important de treballadors, treballadores i persones afiliades. Substituïa a l'actual president del Grup Social ONCE, Miguel Carballeda, que havia fet una gran feina durant la seva etapa a Catalunya i s'anava per a exercir de director general de l'organització.

Recordo vívidament les meves sensacions de vertigen i molt, molt respecte pel que implicava el nou càrrec, però sentia també molta força: estava disposada a anar cap endavant amb la meva habitual energia i confiava en els equips de persones que trobaria. I així va ser. Agraeixo des d'aquí a totes aquestes persones que al llarg de la meva trajectòria professional m'han acompanyat, sense elles no seria avui on soc ni podria explicar la meva experiència vital. Sempre m'he sentit molt afortunada. He procurat ser a prop de les persones del meu voltant, he procurat que se sentissin part de

l'equip humà, ser oberta, posar-me en la pell dels altres i ser comprensible amb les seves situacions personals, aportant ànim, motivació, ganes i humanitat.

Sento que vaig donar i vaig rebre multiplicat.

Van ser molts els aprenentatges i els llaços de comprensió i confiança, un d'ells amb el Vicente Gálvez. Quan al juny del 2000 em van nomenar delegada territorial a Catalunya, ell va ser nomenat subdelegat, la meva mà dreta. Dos mesos després, estant jo de vacances, vaig rebre una trucada seva: li havien diagnosticat leucèmia. En Vicente encara estava digerint la notícia, però tenia clar que volia continuar treballant. Vaig tenir dubtes, ho confesso, la figura del subdelegat és importantíssima per a dur a bon port les tasques, les competències i les responsabilitats que suposen dirigir un centre com el de Catalunya.

Malgrat això, no vaig trigar a respondre-li: estava d'acord, continuaríem junts el camí, fent pinya, afrontant reptes i sortejant obstacles. Va créixer entre nosaltres una relació d'amistat que, cada dia, era més profunda i més autèntica. Es va fer difícil en moltes ocasions compaginar la figura del Vicente subdelegat amb la del Vicente amic, al qual veia anar i venir a l'hospital i rebre transfusions, però ho vam fer, creant llaços molt

profunds entre ell i jo i amb tot l'equip, que va ser un gran suport perquè el vaixell seguís la travessia gràcies a l'energia i l'ímpetu de tots.

Acollint la vida, a vegades tan dura, a vegades tan dolça

Just tres anys després d'aquella trucada, també a l'agost, vaig rebre una altra, aquesta vegada de la seva dona: en Vicente estava ja molt feble. Vaig interrompre les meves vacances per a tornar a Barcelona i poder visitar-lo. Quan el vaig veure en el llit de l'hospital, li vaig agafar la mà, com sempre fèiem quan ens vèiem; estava molt apagat i em va néixer dir-li: «Vicente, has de lluitar». Ell em va respondre: «Teresa, estic cansat, estic ja cansat de lluitar». Només vaig poder contestar-li: «Llavors, estigues tranquil, no passa res».

Em ve sovint al cor aquella conversa i des de la Teresa d'avui penso que mai hauria d'haver-li dit allò al Vicente, qui era jo per a dir-li que havia de lluitar. En aquells moments pels quals estava passant, crec que el meu major regal podia ser simplement la meva presència, acompanyar-lo, ser-hi al seu costat, escoltar-lo si volia parlar. En moments així sobren les paraules i en tot cas, si algunes poden ajudar, són les que traslladin pau, calma i tranquil·litat. Honro des d'aquestes pàgines al Vicente, que tant em va ensenyar i em va nodrir.

Poc després de la seva mort, em va contactar la Juani Fuentes, la directora de l'ONCE de Tarragona, bona amiga; volia explicar-me alguna cosa però volia veure'm, volia dir-m'ho en persona. Quan estàvem una al costat de l'altra i em va parlar, vaig sentir un dolor punxant. Les seves paraules eren les del Vicente: li havien diagnosticat leucèmia. Em vaig quedar sense parlar, no entenia per què al meu equip, a la meva gent, li tocava viure una situació així. Eren joves, vitals, amb molt de camí per recórrer, sentia que la vida era molt injusta. Afortunadament, la Juani es va recuperar i avui tinc la fortuna de tenir una gran amiga a Tarragona. Dos finals molt diferents que acullo per igual en el més profund del meu cor. Acullo la vida, a vegades tan dura, a vegades tan dolça, vida.

Entre personalitats i plans d'obres

La de Barcelona va ser una etapa molt important i bonica en la meva vida, una etapa de molt creixement. Va durar més d'una dècada, des dels meus 36 fins als meus 47 anys, durant els quals vaig exercir la meva labor amb enorme afany perquè així ho sentia. El treball, a més, el requeria. La meva responsabilitat, a part de dirigir l'organització, exigia una part important de relacions institucionals. Això em va suposar tenir una agenda social molt important, molt intensa, que em va donar

l'oportunitat de conèixer a persones molt rellevants de la societat catalana.

Malgrat l'esforç que requeria la meva posició i les situacions d'enorme complexitat, el meu afany no va suposar en cap moment una obligació. Em sentia casada amb l'entitat, em devia a ella, i era així perquè creia en el que fèiem, en el treball per i per a les persones amb discapacitat. Van ser molts els actes que vàrem organitzar, tant a nivell intern com extern, actes per a donar a conèixer la institució i per a promocionar persones i activitats, per a reivindicar drets o simplement per al gaudi i l'entreteniment.

Va ser una gran oportunitat de conèixer als treballadors de la casa, grans professionals amb els quals donava gust formar equip, i de conèixer bé la ciutat de Barcelona, cosmopolita, oberta, avantguardista, ja amb la mirada posada a Europa.

Durant aquells intensos onze anys a Barcelona, va haver-hi moments molt importants, amb grans reptes, com construir des de zero la nova seu de l'organització a Catalunya, en la qual es van integrar diferents centres distribuïts per Barcelona i Sabadell, com el centre de rehabilitació de l'ONCE, al qual antigament els afiliats i afiliades anaven a rehabilitar-se de manera residenci-

al, sobretot les persones adultes que perdien la visió i necessitaven aprendre a fer les tasques del dia a dia de manera autònoma, adaptada a les seves noves circumstàncies per la pèrdua visual. Actualment, s'ha produït un avanç important en aquesta àrea i la rehabilitació es fa en el centre al qual pertany l'afiliat, en el seu entorn.

Unim també el centre de recursos educatius, on es dona suport educatiu als nens i nenes cecs que es troben en els centres de manera integrada, però que compten amb l'organització tant en recursos humans com materials perquè puguin seguir les classes juntament amb els altres companys i companyes de les aules on estudien a la seva ciutat o zona.

Ja en aquells dies la integració de persones cegues a les escoles estava més assentada i ara com ara un percentatge altíssim està estudiant com la resta dels nens, en col·legis públics, concertats o privats de manera inclusiva. L'aposta per aquesta integració va començar l'any 87. Abans estudiaven en centres especialitzats que hi havia a Madrid, Sevilla, Alacant, Galícia i Barcelona, centres que s'han reconvertit en seus de recursos educatius, des de les quals es dona suport a aquests nens. La inclusió a les aules encara ha de millorar molt. Fa falta invertir en recursos humans i materials, la inclusió educativa és beneficiosa per a tot l'alumnat sem-

pre que es faci en condicions òptimes perquè si no pot produir un efecte gens desitjat ni per als nens amb necessitats especials ni per a la resta ni tampoc per als professionals de l'educació. Per contra, la inclusió ben portada a port és, sens dubte, enriquidora.

En la nova seu de Barcelona, vàrem ajuntar aquests dos centres més la seu territorial, que és la capçalera, on es presten els serveis socials i es gestionen els jocs de l'organització i s'atén els venedors i venedores. Es va incorporar també el servei bibliogràfic de l'organització a Barcelona, on es produeixen llibres en àudio i en sistema braille.

Unir aquests quatre centres en un sol edifici va ser un repte: no sols per la dificultat de buscar ubicació, espais i tot el que comporta la construcció d'una nova seu, sinó també per unir a persones en un mateix espai que estaven acostumades a treballar de manera independent. La fusió de les plantilles té una gran dificultat. Per a superar-la es requereix, a més d'una gestió professional, molt d'afecte, empatia i paciència, perquè s'està treballant amb persones, cadascuna d'elles amb les seves sensibilitats, persones que venen de mons diferents i han de començar a compartir i això genera molts moments d'inquietud i desperta moltes ferides emocionals i pors, com els que respecten al seu futur professional,

entre ells com quedarà la seva situació laboral, quines seran les seves competències, les seves tasques, etc.

Va ser un treball molt bonic, un repte dur però també molt satisfactori després de veure que, a més de construir una seu, construïm el més important: un enorme equip humà ben cohesionat. Allò va tenir un impacte intern molt important però també una repercussió externa i mediàtica molt rellevant. De fet, avui dia, la seu del carrer Sepúlveda número 1 continua sent una de les instal·lacions més grans que té l'organització i acull un número molt important de persones, treballadores i afiliades, que reben serveis a través de la seu de Catalunya.

Un Fòrum accessible i una inauguració del curs universitari amb anècdota

Va haver-hi un altre esdeveniment que va tenir molt de valor per a mi també en aquella època. Va ser el Fòrum de les Cultures que es va celebrar a Barcelona. Vam col·laborar amb l'ajuntament de la ciutat i amb l'organització del Fòrum, de manera molt estreta amb l'Imma Alemany i l'Ignasi Terraza, perquè tant les instal·lacions com les activitats que es realitzessin fossin accessibles i les persones amb discapacitat visual les gaudissin també. Va ser una fita molt bonica que va fer que moltes persones de l'ONCE, sobretot professionals, tècnics i jo

mateixa, ens impliquéssim moltíssim en aquest tema. Va valer la pena. Va ser una experiència fantàstica, un treball que va permetre que tots gaudíssim d'allò, del procés i del seu resultat. Les persones cegues van poder gaudir de manera plenament accessible d'aquella formidable exposició, tocant, olorant i seguint tot el que passava en els escenaris gràcies a l'audiodescripció.

Recordo també amb un gran afecte la inauguració oficial del curs acadèmic 2007-2008 de la Universitat Politècnica de Catalunya, la conferència de la qual es va realitzar sota el títol *Tecnologies al servei de totes les persones*. En començar l'acte, alguns estudiants van pujar a recollir un diploma a l'escenari de l'aula magna on ens trobàvem, ja assegudes, les persones que estàvem en la taula presidencial. En el transcurs d'aquest lliurament, va caure una copa d'aigua amb tan mala sort que es va vessar sobre el meu teclat, que era com un ordinador sense pantalla amb el qual jo seguia les meves anotacions a través d'uns auriculars.

Tot seguit em va donar la paraula el rector per a començar la meva xerrada quan em vaig adonar que el teclat no funcionava. No podia seguir el discurs que portava temps preparant. No obstant això, lluny de posar-me nerviosa, vaig viure un moment inoblidable, em vaig lliurar al present, em vaig rendir al que va succeir, i des de la

serenitat vaig explicar a l'auditori que les tecnologies jugaven males passades i els vaig narrar el que m'acabava de passar, per la qual cosa donaria la meva conferència sense anotacions. Estava previst que la xerrada durés uns 30 minuts i sense anotacions em va portar 25 minuts de moltes emocions en mi. Gràcies a que m'havia preparat la conferència a consciència i amb molt d'afecte, vaig fluir, vaig gaudir i crec que també el públic. Si no me l'hagués preparat bé, segurament m'hauria quedat en blanc.

Agraixo enormement a la universitat i el seu rector en aquell moment, l'Antoni Giró, que em donessin l'oportunitat de dirigir-me a estudiants universitaris per a contribuir al fet que prenguessin consciència de les dificultats que tenim les persones amb discapacitat visual a l'hora d'accedir a les tecnologies. Els estudiants universitaris són els que, quan s'incorporen al món laboral, apliquen aquest coneixement a la vida real, d'aquí el valor de traslladar-los la importància de tenir en compte a tots i crear productes, béns i serveis que estiguin pensats per a totes les persones, siguin quines siguin les característiques de cadascuna.

El cop més dur, el diagnòstic d'Alzheimer de la meva mare

Vaig tenir la fortuna també de, al trobar-me a la meva terra, poder gaudir més de la meva família, la meva mare, els meus germans i els meus nebots, que havia

tingut lluny durant tants anys. Va coincidir en aquella època que la meva mare va començar a emmalaltir. Al principi no sabíem què li passava. Després de moltes consultes i proves, el diagnòstic va ser Alzheimer. Malgrat la duresa d'aquells moments, agraeixo la fortuna d'haver-ho viscut relativament a prop; des de Barcelona em traslladava amb facilitat. Van ser moments molt complicats, és una malaltia atroç. Veure la deterioració de la teva mare, una dona enèrgica, vital, molt activa, que a poc a poc es va apagant tota ella, és difícil de suportar. La recordo diàriament, agraeixo cada dia els seus consells, les seves vivències, el seu exemple; agraeixo els seus gens, que m'han donat la seva energia i vitalitat per a fer front a les dificultats.

Madrid em rep per tercera vegada

Aquella etapa a Barcelona també va arribar a la seva fi. Si m'haguessin permès triar, hagués decidit seguir on era. Pensava que encara hi havia molt per fer i projectes que tancar, però van demanar-me que marxés a Madrid.

Em resistia a anar-me de Barcelona, em sentia molt aferrada, molt feta a estar amb la meva gent, en la meva terra i amb el meu treball després d'onze anys; em sentia molt bé, desenvolupant les meves tasques com a delegada. Vaig haver de transitar un dol, deixar de compartir

la meua vida amb persones a les quals havia agafat molt d'afecte, afiliats i afiliades a l'organització i equips de treball. Havíem viscut moltes experiències junts, algunes històries molt dures, altres meravelloses, divertides, agradables. Ens havíem esforçat molt i també havíem vist molt del nostre treball recompensat.

Va ser difícil tornar a deixar la meua terra i anar a Madrid, però també tenia molt clar que em devia al que em demanés l'organització i així va ser. Va ser un comiat agredolç. D'una banda, m'atreia Madrid, que m'esperava per a acollir-me per tercera vegada, aquesta vegada per a ocupar una de les vicepresidències del Consell General, la vicepresidència segona de Serveis Socials, Tecnologies i Igualtat, càrrec que implicava també assumir la presidència de l'Observatori d'Igualtat de l'ONCE i la seva Fundació. Per un altre, sentia tristesa pel que deixava, les persones del meu entorn laboral, social i familiar, especialment a la meua mare malalta.

Sentia de nou vertigen, tenia la mateixa sensació que quan vaig arribar a Barcelona. Havia de tornar a començar una vegada més, tornar-me a fer amb noves tasques, amb noves responsabilitats, amb un nou equip de persones i, també, en l'àmbit personal, tornar-me a acostumar a un nou barri, un nou forner o un nou sabater que has de situar; un nou veïnat; un nou pis amb les seves

noves olors, sons i escenaris que requereixen un temps fins que ja el consideres la teva llar.

Tornava a començar amb energia i motivació, perquè tota experiència ho mereix, però també amb enyorança. Sí, tornava a començar i, tot i el vertigen que sentia, ho vaig fer com la meva mare m'havia ensenyat, amb l'energia i vitalitat necessàries per a fer front a les dificultats. Això mai m'havia faltat.

Capítol 6

Una crisi d'identitat,
molts dubtes i algunes respostes

Una crisi d'identitat, molts dubtes i algunes respostes

*«El millor i el més bonic d'aquesta vida
no pot veure's ni tocar-se,
ha de sentir-se amb el cor»*

Hellen Keller

La meva mare sempre m'havia animat a tirar cap endavant, confiava molt en mi, en les meves possibilitats, fins i tot sent molt conscient del que suposava una discapacitat visual. Ella sempre va pensar que això no seria una barrera per a mi, per a aconseguir el que em proposés. Sempre vaig sentir la seva calor i el seu suport, tant en els moments de gaudi, com en els moments difícils. Sempre estava disposada a donar-me suport i a donar-me una mà en tot el que fes falta i alguna vegada va participar com una més en els actes i en les activitats de l'ONCE. Sempre endavant, sempre endavant, per alts que siguin els murs, sempre endavant. Això és el que em va ensenyar. I ho vaig necessitar.

La meva etapa més delicada personalment i professionalment

Vaig necessitar tenir molt present aquell consell davant la nova etapa que m'esperava i del destí de la qual era totalment aliena. Va ser dura, molt dura, personalment i professionalment.

Una vegada a Madrid, l'Àngela es va posar pitjor; tenir-la tan lluny em provocava molta impotència per no poder estar amb ella i amb la meva germana, que la cuidava. M'escapava a visitar-la sempre que podia; anar veient la deterioració a la qual l'estava portant la malaltia suposava una maçada darrere l'altre. L'Alzheimer és cruel. Recentment, llegia emocionada el llibre que ha escrit l'actriu Carme Elias sobre la malaltia, la seva malaltia, *Quan deixi de ser jo* (Columna): «Al meu amic Al no se li nota —descriu Carme l'Alzheimer, al qual ha batejat Al amb humor—. No és sorollós i no fa mal, no et parteix el cor i no et deixa el cos adolorit ni l'autoestima en les escombraries. És molt discret. Simplement et va abandonant de puntetes: un dia s'emporta una muda, un altre dia algun abric, un altre dia mitjons i així fins que l'armari es quedi buit. Només amb l'estructura».

Va arribar un dia en què així va ser, només va quedar l'estructura. La seva malaltia va tenir una etapa galo-

pant fins que finalment vam haver de prendre la dura decisió de portar-la a una residència. Necessitava atenció durant les 24 hores. Afortunadament, ella encara estava en situació de poder decidir. La deterioració va ser tan ràpida que ja allà va arribar el moment en què no em coneixia. Quantes vegades vaig sortir plorant de la residència al costat de la meva germana, totes dues desconcertades. En la majoria de les ocasions, tot el que podies fer quan estaves amb ella era posar-li tota la presència i tot l'afecte. Era difícil d'assumir, però viure aquell procés de manera conscient i des de la serenitat era, sens dubte, una qüestió d'acceptació.

Immersió en la igualtat de les dones i nenes amb discapacitat

Paral·lelament, en el treball la meva situació en el Consell General no era fàcil. Recordo moments bons, agradables, treballant amb intensitat, com sempre he fet, posant-li totes les ganes i gaudint.

Una de les labors que més satisfacció em va donar pels molts aprenentatges que vaig tenir va ser la presidència de l'Observatori d'Igualtat de l'ONCE i la seva Fundació, que fins llavors, durant els seus quatre anys de vida, havia presidit la meva companya Yolanda Martín. Em va obrir la possibilitat d'aprofundir i conèixer

un tema que vivia en les meves pròpies carns des de sempre però al qual potser no havia dedicat l'atenció suficient. Va ser un aprenentatge enorme.

Amb el canvi d'equip, va haver-hi nomenament dels components de l'òrgan i una de les persones que es va incorporar com a vocal assessora va ser l'Ana Peláez, actualment presidenta del CEDAW, Comitè de las Nacions Unides per a l'Eliminació de la Discriminació contra la Dona. És també vicepresidenta primera executiva de la Fundación CERMI Mujeres, a més de comissionada internacional de l'ONCE, entre altres càrrecs. Vull aquí reconèixer la gran labor que fa l'Ana no solament ara sinó des de fa molts anys. És una dona per a mi brillant, un referent del qual he après moltíssim i a qui sempre estaré agraïda. Gràcies a l'acompanyament i al gran coneixement de l'Ana en aquesta matèria, vam poder fer un treball important no sols a nivell intern dins de l'organització sinó també a fora.

Durant aquella època va créixer també la meva admiració per la Helen Keller, una dona sordcega molt reivindicativa que no sols va ser capaç de tirar endavant sinó que va lluitar pels drets humans i ho va fer molt bé en l'època en la qual va viure (1880-1968). Juntament amb l'Ana Sullivan, que també tenia una discapacitat visual, van fer un treball magnífic per a la humanitat.

La cruel realitat d'algunes dones amb ceguesa

És una realitat que les dones i nenes amb discapacitat són una població molt invisibilitzada i que viuen en clar desavantatge respecte a tota la població en general i les persones amb discapacitat en particular. La xifra de dones amb discapacitat a Espanya ascendeix a 2,6 milions i a 60 milions a la Unió Europea. A nivell mundial, una de cada cinc dones té algun tipus de discapacitat.

Vam fer un treball de conscienciació important en coordinació amb la Direcció General de l'ONCE i també amb els centres territorials. Una de les accions que vàrem realitzar va ser encarregar un estudi per a conèixer la situació de les dones i nenes amb ceguesa respecte a la violència. Va ser un estudi de camp amb una mostra significativa i ens va llançar una informació que ens va evidenciar que el que temíem era real: hi ha dones amb ceguesa que viuen lamentablement situacions de maltractament, discriminació, abandonament, abusos psicològics, econòmics, tot tipus de violència, tracta, etc.

Recordo el cas d'una dona de cinquanta i tants anys que s'havia quedat cega ja a aquesta edat. Sempre havia exercit de mestressa de casa i el seu marit no va acceptar el fet que no pogués continuar fent les feines de casa, per la qual cosa va començar a maltractar-la psicològicament.

Una de les coses que feia era canviar-li els objectes de lloc perquè no pogués situar-se i posar-li obstacles per la casa perquè s'ensopegués i es fes mal i dir-li que era una inútil.

Per a mi va ser una presa de consciència molt important d'aquesta desigualtat que existeix respecte a les dones i nenes i em va permetre xopar-me d'una sèrie de dades d'informació que fins llavors desconeixia. Crec que l'activisme per la igualtat l'he portat sempre dins, va amb mi en l'ADN, és una cosa que em va imprimir la meva mare però jo crec que el meu pas per l'Observatori va suposar un abans i un després en aquest tema. Hi ha un activisme en mi que m'acompanyarà sempre. Avui tinc la satisfacció de formar part del patronat de la Fundación CERMI Mujeres i del seu comitè de persones expertes de l'Observatorio sobre Feminismo, així com del seu consell de participació, i és una veritable satisfacció poder continuar col·laborant i aportant en aquest treball que s'està fent perquè les dones i nenes amb discapacitat puguin exercir els seus drets de manera plena, a més de treballar per a aconseguir eliminar aquesta xacra que és la violència contra les dones i nenes.

Quaranta anys després vaig poder acomiadar-me simbòlicament del meu pare

Malgrat el molt que vaig aprendre i de les enormes satisfaccions que vaig tenir durant aquella època, recor-

do també molts moments de contracció en l'àmbit laboral que em van portar a terrenys pantanosos, complicats i desconeguts, de crisis d'identitat, de fer-me moltes preguntes sobre quin era el meu paper en la vida. Eren preguntes molt existencialistes, de mirada interior, de qüestionament transpersonal.

Se'm van trencar tots els pilars sobre els quals sentia que havia anat assentant la meua vida i vaig començar a qüestionar-me la meua situació, el meu estatus, el meu entorn. Hi havia una pregunta constant que em venia amb força: què faig jo aquí. Darrere d'ella venien unes altres: estic on vull estar?, estic fent el que vull fer?, estic envoltada de qui vull? Va ser una etapa de moments complicats, que ara agraeixo perquè va ser l'inici del canvi que m'ha portat fins aquí. Tot passa per alguna cosa, ens porta el que ens toca per a continuar creixent, encara que en el moment de contracció no sempre podem prendre distància i adonar-nos de la necessitat de travessar aquests terrenys.

Els meus dubtes vitals, la meua situació en el Consell General, on no em sentia còmoda ni amb la confiança de l'entorn —el que em feia estar cohibida per a moure'm amb l'energia amb la qual acostumava—, em van portar a buscar ajuda. Una *coach*, l'Àngela —una picada d'ullet del destí va fer que es digués com la meua mare—, em

va salvar la vida. Ella diu que no, que vaig ser jo. Cert és que, en moments de crisis, som nosaltres els que ens ai-
xequem per a continuar caminant, però que important és
comptar amb el suport de les persones per a posar llum a
aquest camí que, de sobte, es torna tan fosc.

Sí, a poc a poc vaig anar sentint-me millor amb mi ma-
teixa. Fent aquest treball de desenvolupament personal
vaig descobrir que no m'havia acomiadat del meu pare
quan va morir, quan jo tenia vuit anys. Quaranta anys
després arribava l'oportunitat per a mi, poder acomia-
dar-me simbòlicament va ser bo per a la meva pau inte-
rior i el meu descans. Va ser una finestra que es va obrir,
aire fresc que em va convidar a continuar. Va ser també
un descobriment prendre consciència de com estava de
desconnectada de mi. Tot allò em va donar molta força
per a continuar fent aquest treball d'autoconeixement i
cerca cap a l'interior, cap al meu ser. Per primera vegada
en la meva vida començava a cuidar-me, a atendre'm, la
qual cosa em feia sentir cada dia millor.

Nou canvi de lloc agredolç

El temps anava passant, s'acostava la renovació de
càrrecs, que es produïa cada quatre anys; m'havia
compromès amb mi mateixa a acabar aquest període,
ja que havia assumit aquesta responsabilitat; després

ja es veuria. Tenia la intuïció que no continuaria en aquest càrrec i així va ser. En 2015 es va obrir una nova etapa professional en la meua vida com a secretària general de la Fundación ONCE per a la solidaritat amb les persones amb discapacitat. Aquesta fundació, que forma part de l'organització, es va crear l'any 88 amb l'objectiu d'ajudar a persones amb discapacitat en general, persones amb discapacitat no cegues, a través de l'ocupació i la formació.

El canvi de lloc de treball va ser agre dolç perquè s'entremesclaven en el meu entorn laboral històries personals i professionals però estava convençuda que la meua missió, en un lloc i en un altre, era poder aportar a les persones que ho necessitaven i sabia que em sentiria bé. Tenia ja molta experiència en canvis professionals, començava a conèixer-me millor i, malgrat que els meus ànims no estaven al màxim, sabia que encara en els moments de flaqueza les meves ganes de treballar i la meua passió pel que feia serien les meves millors eines.

Deixar l'estructura de gestió i representació de l'ONCE per a anar-me a treballar a la Fundación, amb entitat jurídica pròpia i amb el seu mecanisme de funcionament, va ser com canviar d'empresa. Era una cosa totalment nova per a mi. Petita, comparada amb l'envergadura de

la casa mare, em va enamorar l'enorme impacte social que té per la gran quantitat de llocs de treball que promou en favor de les persones amb discapacitat en general. Va ser molt bonic poder bolcar-se en les relacions amb les entitats de la discapacitat, confederacions i federacions i també amb petites associacions que no compten amb recursos, fent una gran feina a favor de les persones més vulnerables. Va ser molt bonic també perquè em va permetre conèixer amb més profunditat el món de la discapacitat. Sento que també vaig poder aportar en l'accessibilitat per a aconseguir que els pobles i les ciutats siguin per a tots per igual —siguin quines siguin les nostres característiques—, amb transports, carrers i places més amables per a tots i totes.

Una de les qüestions en les quals més em vaig bolcar va ser en els temes d'igualtat tant a nivell intern com a nivell extern. Per a mi el més rellevant va ser treballar per l'eliminació de la violència contra les dones i nenes amb discapacitat. A través de la Fundació, quan es detecten casos de violència contra les dones, se'ls acompanya en el seu procés de recuperació, a més de facilitar-los formació i suport en la incorporació en el món laboral i així poder ser lliures econòmicament i propietàries de les seves vides. Molt important per a mi va ser també gestionar el voluntariat de la Fundació.

Plantant cara a la por

Aquella etapa em va portar un canvi de perspectiva professional i personal. Va ser un moment de la meua vida en el qual en poc temps vaig perdre bastant resta visual del qual em quedava i que fins llavors jo havia aprofitat de manera òptima. Vaig decidir anar a rehabilitació a l'ONCE perquè m'ensenyessin el maneig del bastó. No em va costar molt, no vaig necessitar molt de temps d'aprenentatge i el vaig començar a utilitzar per a sortir al carrer, sobretot per Madrid, on vivia en aquest moment.

Vaig anar agafant confiança i això em permetia moure'm sola. Una de les meves experiències més importants va ser utilitzar el bastó per a moure'm pel metro com a mitjà de transport. No és fàcil perquè has de fer transbords i canviar de línies, però amb ajuda d'alguna aplicació informàtica pots sortir-te'n bastant bé a l'hora de fer els recorreguts, si prèviament te'ls has preparat. Recordo, no obstant això, una experiència molt angoixant per a mi. Un dia, esperant el metro, em vaig acostar massa a la via i vaig sentir un pànic enorme. La sensació que m'anava a caure a la via va ser molt paralitzant. El més fàcil per a mi hauria estat deixar d'agafar el metro i buscar altres alternatives, com anar sempre amb algú, demanar taxis o limitar al màxim

possible les meves sortides de casa, però vaig decidir que havia de continuar agafant el metro.

Penso sincerament que les pors o es travessen o ens van fent petites a les persones i ens porten a estar cada vegada més tancades, menys lliures. Vaig decidir plantar cara a la meva por el més aviat possible perquè no s'anés fent cada vegada més gran i continuar agafant el metro. Sempre trobes, a més, una persona amable que et fa les coses més agradables. Afortunadament són la majoria, encara que també estan les que viuen immerses en el seu món i no s'adonen de res del que passa al seu voltant. Van pel carrer com si estiguessin soles i creen situacions complexes, també divertides.

I vaig tornar a connectar amb mi mateixa

Aquella etapa em va permetre també continuar indagant en el meu creixement interior. Ja en el Consell General, vaig tenir coneixement de l'existència de l'Escola d'Intel·ligència Emocional i, estant en la Fundació, una mica més situada, em vaig dir: «Veuré què és això». Vaig començar a formar-me com a coach i vaig fer el Màster de Intel·ligència Emocional per la Universidad Rey Juan Carlos. Vaig estudiar també programació neurolingüística, que em va obrir a un món al qual mai li havia parat atenció, i vaig conèixer a persones meravelloses. Vaig

sentir que tornava a mi després de tanta desconexió, escoltant el meu cos, posant nom a les meves emocions, connectant una altra vegada amb la naturalesa; en definitiva, sentint, gràcies a aquest treball d'introspecció que m'ha permès créixer, conèixer-me i observar la vida amb una altra mirada.

Per a mi, la Escuela de Inteligencia Emocional, dirigida per en Javier Mañero, va ser com una mena de petit despertar a viure, un tornar a connectar amb la vida. Em va retornar també a molts moments feliços de la meva infància, connectant amb aquella nena que, després de la mort del seu pare, va decidir que havia de ser forta i es va ocultar sota una màscara amb l'intent en va de no tornar a sentir dolor. No era conscient, però ni tan sols em permetia sentir perquè estava tan ocupada amb les meves tasques i centrada en l'organització i les persones que la integren que em tenia abandonada. Per a mi va ser el punt d'inflexió d'un camí que vaig iniciar llavors i que continuo recurrent i ha obert el meu cor.

Seguint aquest camí vaig començar a tenir major interès per conèixer-me i vaig descobrir la meditació, al principi amb meditacions guiades que m'aportaven pau i ganes de continuar aprofundint en mi mateixa. La meditació es va anar instal·lant en la meua vida com un hàbit més que m'alimentava i em donava l'oportunitat

d'anar tenint preses de consciència de moltes altres realitats que m'empenyien a deixar-me fluir amb la vida. A poc a poc em vaig anar permetent deixar anar cuirasses que m'encotillaven. Cada vegada que queia una d'elles em sentia més lleugera, més lleugera i, sobretot, més autèntica.

Tres anys després de la meva marxa en aquest camí personal, al maig de 2019, vaig conèixer entuZentro, un centre d'autoconeixement i desenvolupament personal amb qui segueixo vinculada avui dia. Recordo el meu primer retir, per a mi una cosa absolutament nova pel tipus de dinàmiques que vam fer, dinàmiques que porten a adonar-se de les nostres emocions i el que expressa el nostre cos. Vaig tenir una sensació molt agradable, expansiva, em va semblar una zona segura en la qual em podia mostrar sense gens de por. Venint del món empresarial, d'aquest món en el qual no ens podem permetre ser nosaltres sense por al judici, allò em va semblar un privilegi. Que important és sentir-nos a casa i poder expressar lliurement les nostres emocions i vivències sense por al què diran.

Vaig experimentar molt bona connexió amb l'espai, amb els qui el condueixen, l'Elena Villalba i en Gen-do Martín, i amb els companys i companyes. Aquesta connexió tan profunda, com estar a casa, m'ha fet

sentir-me en tot moment molt acompanyada en aquest camí de mirada interior i recerca de la nostra veritable naturalesa, l'essència primordial que tots portem dins.

Avui sento calma i, quan la tensió havia format part del meu dia a dia amb tanta intensitat, sentir aquesta pau és un regal. Avui soc capaç de veure les coses amb més perspectiva, sense prendre'm les accions i comentaris dels altres com una cosa personal i aquesta actitud m'ha portat molta més comprensió cap als que m'envolten. Avui soc capaç d'abraçar de manera oberta a altres persones en el seu propi procés —cadascun vivim el nostre— en aquest camí de la vida.

Per aquella època vaig descobrir la meditació en silenci. Jo feia meditacions guiades, pel meu compte, però amb el suport de la xarxa que oferien —ofereixen— des de entuZentro vaig començar a meditar cada dia als matins abans d'anar a treballar, un hàbit que continuo practicant. Vaig descobrir que és una cosa que m'ajuda moltíssim a l'hora d'encarar el dia i, amb el temps, em vaig anar donant compte que la meva conducta, a l'hora de relacionar-me amb les persones, canviava; em permetia fer-ho des d'un estat de més serenitat, la qual cosa em portava a ser menys reactiva i a veure i viure les coses amb més perspectiva. Vaig aprendre, alhora que interaccio amb les persones, a mirar més enllà del

que mostren, mirar el que hi ha darrere de cadascuna d'elles, i això m'ha ajudat molt a posar-me en el lloc dels altres. Explico tot això amb la llibertat de no voler convèncer a ningú, només de transmetre el que a mi em va i em fa bé, la qual cosa m'ajudaria en els mesos posteriors i em continua ajudant.

Capítol 7

Viure la mort per a viure la vida

Viure la mort per a viure la vida

*«Hi ha una veu interior,
si estem disposats a escoltar-la,
que ens diu amb tota certesa
quan endinsar-nos en allò desconegut»*

Elisabeth Kübler-Ross

Mentre que m'entenia cada vegada més a mi mateixa, per contra —o precisament per això mateix— en el treball notava cada vegada amb més força que alguna cosa no rutllava, no em trobava còmoda i, constantment, em plantejava si estava on volia estar. Sentia la necessitat de canviar, sentia que aquell no era el meu lloc; el meu interior, el meu fur intern, em deia que era una etapa vital esgotada i que havia de fer un pas endavant. El pas, sens dubte, no era gens fàcil, ja que em suposava trencar amb tot al que m'havia vinculat durant molts anys i que havia estat la meva vida en tots els sentits: estava la meva dedicació a l'organització, la interacció amb aquest entorn i amb tot el que comportava a nivell de relacions socials, però percebia clarament que havia de deixar-ho enrere.

Recordo que aquell mateix any vaig canviar d'habitatge a Madrid, era una casa més; després de tantes en les quals havia viscut, aquella mudança no tenia per què significar una cosa dolorosa i, no obstant això, quan vaig arribar a ella, vaig sentir que aquesta sensació de fi d'etapa que portava temps percebent em pressionava més. Vaig sentir clarament que en aquell habitatge no hi estaria molt temps. Em va semblar premonitori. No sols perquè aviat m'aniria d'aquella casa sinó perquè abans arribaria l'esdeveniment que a tots ens va canviar la vida: la pandèmia. Quan es va decretar el confinament, jo estava a Girona amb la meva família, la qual cosa em va suposar quedar-me pràcticament amb el que portava posat durant tres mesos, allà, a la casa familiar, convivint amb la meva germana.

Els meus aprenentatges de la pandèmia, la meva gratitud infinita als voluntaris

Encara que estava fora del lloc de treball, va ser un moment de moltíssima ocupació que, des de la distància, va requerir de tota la nostra energia. Jo era responsable del voluntariat en la Fundació ONCE i es va fer palpable més que mai la necessitat d'ajuda, promoure accions per a acompanyar a persones amb discapacitat que es trobaven en situacions molt al límit. Va haver-hi un acompanyament integral per part de l'organització

no sols a persones amb discapacitat de manera directa, sinó també a través de centres on els professionals que estaven en primera línia, cuidant i fent costat a persones amb discapacitat, necessitaven protegir-se i tenir els recursos mínims que llavors no arribaven a ningú per a poder continuar fent el seu treball.

Van ser uns mesos que ens van fer despertar, comprendre i prendre consciència de moltes coses a partir d'aquesta nova realitat que ens tocava viure. Ho va ser per a mi i jo crec que per a tots. Durant aquella època, en la Fundació va haver-hi un creixement espectacular de voluntaris, vàrem triplicar la xifra de voluntaris, principalment gent jove i de mitjana edat, entre els 25 i els 45 anys, que per la situació d'excepció no podien continuar exercint el seu treball i van decidir bolcar-se a ajudar a altres persones. Eren persones amb perfils molt diferents, alguns construïen mascaretes o pantalles o feien bates de plàstic protectores; altres, es jugaven la salut, arriscant-se, sortien al carrer a repartir aliments i feien arribar el material als qui el necessitaven en centres de majors o de persones amb discapacitat; estaven també els qui s'oferien a sortir al carrer per a fer encàrrecs als qui vivien solos i no podien sortir. Va haver-hi una eclosió de solidaritat que vam poder veure tots. Des d'aquí vull reconèixer i agraeixo enormement el treball dels voluntaris.

Entre el 'fer' i el 'tenir' ens oblidem de ser

Jo creia que anava a ser un punt d'inflexió, que hi hauria moltes lliçons apreses per part de tots i que canviaríem la manera de relacionar-nos entre els humans, les ciutats i els pobles, però avui no tinc clar que hàgim après aquestes lliçons que ens haurien d'haver servit per a provocar un canvi social. Crec que hem tornat a les nostres conductes anteriors a la pandèmia, crec que era una oportunitat important des del punt de vista de la humanitat per a donar un gir en valors, conductes, ritmes i que no hem sabut aprofitar-la. Hem tornat a aquesta manera de comportar-nos, de viure en la superficialitat, en el consumisme, en aquestes fugides sempre cap endavant de fer, fer i fer i, sobretot, tenir, tenir i tenir i treballar.

Una vegada més hem tornat a posar el *fer* i el *tenir* per davant de l'*ésser*, que és on està la nostra veritable essència i on està aquest tresor que portem tots dins i que és el que realment ens pot donar la felicitat. No em refereixo a la felicitat efímera, mal entesa, sinó a aquesta veritable felicitat que engloba moments contractius i moments expansius.

Per a mi aquesta felicitat és un estat interior d'estar en el teu centre i no deixar que et condicioni el que ocorre al teu al voltant, saber acceptar els moments

de gran dificultat, de contracció, les situacions que formen part de la vida i que moltes vegades magnifiquem i dimensionem i els donem una importància que després, en perspectiva, no eren per a tant. Al final la capacitat de relativitzar ens permet tenir aquest benestar i aquest sentiment de gratitud que neix d'aquest brollador que tenim els humans.

Pèrdues de sers estimats que m'acompanyen cada dia

Recordo a principis del confinament una conversa amb la Mari-Ré, la meva millor amiga des de feia més de 30 anys; es trobava ja en una situació molt delicada, amb un càncer de pàncrees molt avançat. Portava 18 mesos lluitant —ella així ho va viure, lluitant—, era radiòloga i sabia millor que ningú el que tenia. Aquella conversa que em ve al cor va ser un comiat, així ho vaig intuir. Encara avui em venen les seves paraules d'aquell moment, quan em deia que a vegades no distingia la realitat del que no era real. Segurament la realitat de la qual parlava ella era més real que la que creiem en la nostra ment. La seva mort uns dies després, el 15 d'abril, va ser per a mi duríssima, com a duríssim va ser el fet de no poder acomiadar-me d'ella.

La seva marxa em va tocar de ple el cor i tot el meu ésser i va contribuir al fet que continués plantejant-me

si la meva vida era la que jo volia tenir. Vaig pensar nítidament que en aquesta vida valia la pena dedicar més temps i energia al que realment és important i que els éssers humans no solem parar-hi atenció. La quotidianitat, el treball, l'estrès i anar per la vida com una gallina sense cap ens impedeix fixar-nos en el que realment és important.

Van ser setmanes de molta reflexió i introspecció per la pèrdua de la Mari-Ré i per la tristesa que ens va produir a tots aquella època, el cara a cara amb la mort i la separació dels nostres éssers estimats. Com a tantes persones, em va passar la paradoxa que, estant a Girona, estant més a prop que mai de la meva mare, no ens podíem acostar a veure-la. La situació em provocava una enorme impotència i frustració. En aquell moment van canviar algunes prioritats en la meva vida, potser de forma molt subtil, però en el meu interior hi havia alguna cosa que s'estava remouent molt.

Em vaig adonar d'alguna cosa també. El preciós temps de convivència a la casa familiar em va portar a la conclusió d'alguna cosa sobre la que fins llavors tenia dubtes, que arribat el moment, si era necessari, podia tornar a replantejar la meva vida i conuiu de nou en família. Portava ja alguns anys vivint sola i no sabia si seria capaç d'adaptar-me, més encara en una situació

extrema com va ser la pandèmia, que no se sortia de casa. I sí, sí que vaig poder perfectament.

La volta al treball presencial, en el meu cas ja a Madrid a finals de maig, va ser, com la de tantes persones, estranya: algunes hores en l'oficina i altres a casa treballant però tot a través del telèfon i internet, per la qual cosa pràcticament no ens relacionàvem amb ningú. Vaig tenir la sort de tenir per veïnes a dues molt bones amigues, la Raquel i la Cris. Pràcticament van ser les dues úniques persones amb les quals contactava físicament, aquella bombolla que vàrem crear ens va unir i ens continuarà unint tota la vida. Va ser fonamental el suport i afecte que ens vam donar; vaig tenir aquesta sort, va haver-hi moltes persones que no la van tenir. La solitud no desitjada és molt dolorosa i la pandèmia ho va demostrar una vegada més. Recordo una veïna major que estava sola i, quan me la trobava, m'explicava la seva realitat d'absoluta solitud, com tantes altres persones. Aquells petits contactes i la meva invitació al fet que em demanés el que necessités em retornaven el seu agraïment sincer. És tan fàcil regalar petits gestos...

Adeu a l'Àngela, un àngel

Encara quedaven mesos molt durs d'aquell any. L'Àngela, la meva mare, va passar la Covid de manera asimp-

tomàtica però el seu Alzheimer estava cada vegada més avançat. Com no podíem anar a veure-la, a l'agost vaig decidir marxar-me uns dies de vacances a Alacant. Allà vaig rebre una trucada de la meva germana dient-me que semblava que la meva mare s'estava apagant, però que creia que no era una cosa immediata. Era el 24 d'agost. Malgrat les paraules de la meva germana, alguna cosa en el meu interior em va dir que havia d'anar amb ella. El 25 a les vuit del matí estava viatjant a Girona. Estaré sempre agraïda al meu bon amic Juan Antonio i al seu fill Samuel, que van ser els que em van portar amb cotxe a la meva casa de Girona.

Vam arribar al voltant de dos quarts de dues a casa i a dos quarts de set els meus germans i jo ens estàvem acomiadant de l'Àngela. Ens havien trucat, la defunció semblava imminent. Ens van deixar entrar als tres germans per a acomiadar-nos, a pesar que en aquells dies encara no es deixaven fer visites. Van ser tot just tres quarts d'hora, tots vestits com a bussos, però mai ho oblidaré; ens acomiadarem tots agafats de la mà i dient-li el molt que l'estimàvem. A partir de llavors la van sedar. Hores després, el 27 d'agost, moria tranquil·la, onze anys després que la malaltia donés la cara, acompanyada per una treballadora del centre. Per a mi va ser un privilegi perquè en aquells moments tantes i tantes persones no van poder acomiadar-se dels seus éssers

estimats per la situació que vivíem de pandèmia. Ens va quedar aquesta gratitud cap als treballadors de la residència per com es van portar amb nosaltres.

Vam incinerar a l'Àngela i vam deixar les seves restes al poble on ella va créixer, acompanyada de roses vermelles, les seves favorites. No va ser un comiat amb moltes persones, la situació no ho permetia, però estàvem els que havíem d'estar: amics i família, els més pròxims. Si en aquest moment ella hagués estat present, hauria estat molt feliç per veure's acompanyada de les persones que formàvem part del seu univers. Per a ella hauria estat una festa. Va ser una trobada emotiva, una trobada d'amor, de somriures, de molt d'afecte, aquest que sempre ens havia transmès l'Àngela.

Un cop més vaig reafirmar-me en com n'era de bonic aquest nom i com li encaixava de bé. Quan penso en ella, veig a l'Àngela amb ales i amb una cara somrient que desprèn amor per tots els porus de la pell.

Un Cap d'Any inesperat i encertat

La vida va seguir. Em vaig incorporar una altra vegada a treballar un cop finalitzades les vacances. La situació laboral seguia igual. No em sentia bé. S'acostaven el Nadal i a mi no em venia de gust ni celebracions, ni fes-

tes ni comiats de l'any. Per a mi havia estat un any molt dur, un any que va ser d'inflexió en la meva vida, i vaig decidir que no volia celebrar la sortida i l'entrada d'any.

Això va ser el que va determinar que m'anés a fer el meu primer retir llarg de meditació. Ja havia fet de dos, tres i quatre dies i sentia que em feien bé, per la qual cosa vaig prendre la decisió: aquell Nadal vaig anar a fer un retir de meditació vipassana, deu dies de silenci i meditació amb aquesta tècnica mil·lenària que significa «veure les coses tal com realment són», ateses les nostres sensacions corporals i emocionals des de l'aquí i l'ara. No va haver-hi raïm ni cava. Només va haver-hi silenci, meditació i introspecció. Crec que va ser una de les meves millors decisions. L'any 2021 m'esperava.

Capítol 8

En el camí cap a una vida plena

En el camí cap a una vida plena

*«Quan no podem canviar la situació
a la qual ens enfrontem,
el repte consisteix a canviar-nos a nosaltres»*

Viktor Frankl

Estar deu dies en silenci, tota sola amb mi, va ser una experiència molt intensa. Em pregunten que com es pot suportar estar en silenci tant de temps. I jo sempre dic: «És silenci perquè no articules paraules però el nostre cap no està ni molt menys en silenci». Triga dies a calmar-se, a rendir-se. Són dies de moments molt bells, de mirada interior, d'estar amb tu mateixa; dies que et regalen instants de calma joiosos i estats de consciència molt reveladors que porten assumptes que s'amaguen en l'inconscient. Són moments durs també, de batalla, perquè a vegades no et suportes; hi ha dolor emocional i físic, hi ha confrontació i hi ha rebuig també. És com si et mirassis a un mirall i aquest et retornés imatges que no t'agraven però que també formen part de tu.

Aquell silenci, aquella batalla, aquella rendició em van donar força per a continuar avançant. Poc després vaig decidir que havia arribat el moment de fer un pas cap endavant i fer el que ja feia temps que pensava i que no havia tingut el valor de fer fins llavors. Vaig decidir que la meua etapa laboral en l'ONCE havia arribat a la seva fi. Va ser una decisió presa amb molta determinació i confiança, amb la mirada posada cap a una nova etapa de la meua vida.

Un adeu serè i necessari a més de 33 anys de vida professional

Sento que vaig fer el correcte. El meu camí d'autoconeixement m'havia portat fins a aquesta situació per a adonar-me que m'havia sentit molt realitzada durant la meua etapa professional, però havia arribat el moment d'aportar a la vida des d'un altre lloc.

A la fi de gener vaig comunicar a l'organització la meua decisió. En aquest moment va començar un període de converses. El 30 de juny de 2021 va ser el meu últim dia de treball en l'entitat després de més de 30 anys. Van ser sis mesos molt complicats en els quals em vaig sentir molt sola en la meua determinació. Va coincidir, a més, amb una època en la qual encara estàvem en pandèmia i a penes hi havia relacions socials excep-

te les més pròximes. Jo estava, d'altra banda, transitant els dols per les morts que havia viscut uns mesos abans. Va ser una època de mirar molt cap a dins, de molta solitud, però una solitud que no m'incomodava. Penso que aquesta introspecció també em va permetre sentir-me acompanyada precisament d'aquestes pèrdues per a mi tan importants, la Mari-Ré i la meva mare. Les tenia molt presents, sentia que m'acompanyaven i em despertaven molt d'amor.

Aquelles morts no les vaig viure, lògicament, com vaig viure la del meu pare quan tenia vuit anys. Si cal posar-li una excepció a fer-se gran, que és el millor que ens pot passar, perquè la vida és un regal, és que les persones que més estimes van marxant. Així i tot crec que són una oportunitat per a expandir l'amor que portem tots dins.

En aquest moment m'estava llegint el llibre d'en Jack Kornfield, *La sabiduria del corazón* (ed. La liebre de marzo), que em va ajudar a portar aquest dol amb amor, pau i gratitud. «Respira, deixa la lluita i aviat el teu cor s'estovarà obert a experimentar sense renyir», convida en les seves pàgines.

Van ser uns mesos molt íntims amb mi mateixa que em van aportar la serenitat i calma interior que neces-

sitava per a la meva marxa de l'ONCE. Van ser mesos d'una resistència perllongada i de saber estar, de reafirmació i d'enfrontar-me a les meves pors també. Van ser igualment mesos de gran obertura de cor, d'expandir-me i confiar en la vida.

Gratitud a totes les persones que em van acompanyar en el meu camí laboral

Sé que moltes persones del meu voltant no van comprendre la meva marxa, perquè no és fàcil comprendre per què una persona amb una posició com la que jo ocupava decideix anar-se'n, deixar-ho tot i començar una nova vida. La decisió la vaig prendre jo i la vaig prendre perquè la vida em va empènyer. Sens dubte, hi havia una insatisfacció vital per part meva, però estic segura que no és que les coses estiguessin canviant al meu voltant, sinó que era jo qui havia canviat. Miro cap enrere i l'única cosa que sento és gratitud per totes les persones que m'han acompanyat en el meu recorregut professional. I sento gratitud també per aquelles que en el seu moment vaig sentir que no em tractaven com jo em mereixia. Totes i tot formen part del camí, tot té un sentit.

Vaig poder expressar-ho mesos després. A l'octubre d'aquell any, en el congrés d'Unitat Progressista (UP)

—després de 32 anys com a membre de l'executiva estatal i sent la més veterana—, vaig tancar una etapa de la meua vida molt important. Aquell dia vaig tenir l'oportunitat de dirigir-me als assistents al congrés, expressar-me i expressar públicament la meua gratitud per tot el que havia après, la meua gratitud a totes les persones que m'havien acompanyat en aquest camí. Vaig sentir i sento, i així ho vaig dir, que el meu compromís amb UP i amb l'ONCE continuava intacte i que continuaria col·laborant, però des d'altres posicions molt diferents.

Sento gratitud cap a l'organització, les persones i les bases, a les quals ens devem quan ocupem càrrecs de responsabilitat, per tot el meu camí recorregut.

El vertigen quan la inèrcia deixa de portar-te

Finalitzat el meu vincle professional, començava per a mi una nova etapa amb una incertesa tremenda, sense xarxa, i el meu cor em deia que era moment de tornar a Girona, a casa meua. L'inici va estar ple de vertigen. D'una banda, sabia que la meua vida anava a canviar radicalment, tenia por de saber si em podria adaptar. Passava d'una vida molt activa, molt intensa socialment, a començar de zero, a volar sense saber molt bé on i com anava a caure, què m'anava a oferir.

Fins a aquell moment havia viscut en la inèrcia, tenia una responsabilitat i, quan s'acabava, venia una altra; vivia en automàtic, sentint que tenia una certa seguretat. Corregeixo: tenia una falsa percepció de seguretat perquè aquesta no existeix per molt que ho creguem. Amb la meva decisió s'acabava aquesta falsa percepció, venia un abisme incert, però alhora estava convençuda que el que anava a venir seria bo, confiava en això, perquè sabia que estaria molt ben acollida per la meva família, els meus germans i els meus nebots, aquest entorn familiar que feia molts anys que havia deixat lluny.

Tenia plena confiança en mi i en la vida i estava oberta al que esdevingués.

Era conscient que tocava recol·locar-me, hi havia un trànsit que recórrer que no seria fàcil, intuïa. I així va ser. Van ser moments de molta confusió, de fer-me moltes preguntes. A vegades em van sorgir els dubtes de si havia pres la decisió correcta però, alhora que anava deixant anar lligams anteriors, s'anaven obrint petites finestres, nous contactes, noves relacions. L'adaptació a la nova vida m'implicava també tornar a fer-me amb la ciutat que em va veure néixer i créixer, però que havia deixat amb 21 anys. Quan tornava era només per a veure a la meva mare i als meus.

Tornar a la veritable llar, a la meva essència

A poc a poc vaig començar a realitzar activitats, sobretot pensant en la meva autocura. Vaig continuar amb el meu treball d'introspecció, meditant i fent teràpia. Vaig recuperar l'esport, que tant m'havia agradat de nena, i vaig incorporar a les meves rutines, a més del gimnàs, el senderisme i la bicicleta en tàndem. El meu cos va tornar a parlar però aquesta vegada de manera positiva. Des que he començat a cuidar-me per dins i per fora, em sento amb més energia i vitalitat.

D'altra banda, recuperar el contacte amb la naturalesa en un entorn que vaig viure de nena ha estat connectar profundament amb mi. Tornar a trepitjar senders i camins pels quals havia passat revivint olors del camp i de la muntanya, sentint la brisa de l'aire en la meva cara i en el meu cabell i gaudint de paisatges que feia molts anys que no havia experimentat m'ha permès tornar a connectar amb la meva essència.

Una altra de les activitats que vaig deixar aparcada en la meva infància i vaig recuperar va ser la guitarra. Gràcies a un magnífic professor, en Jaume, aquesta és una de les quals més m'ha omplert durant aquests últims anys. La música sempre m'ha encantat. En un viatge que vaig realitzar a Viena, on vaig tenir l'opor-

tunitat d'escoltar en directe un concert de valsos en un escenari idíl·lic, un castell, i vaig gaudir tant escoltant-lo que em vaig dir: «Ja em puc morir, he fet realitat un somni». Vaig gaudir moltíssim també quan vaig anar a veure la *Flauta Màgica* en el Liceu de Barcelona. Anava amb els meus nebots, de vuit i deu anys llavors, i nens i adults ens quedàrem embadalits amb l'energia que es movia amb aquella òpera i en aquell lloc.

El treball d'autocura em va fer anar connectant cada vegada més amb el meu cos que, en els primers mesos després de la meua marxa de l'ONCE, va parlar i molt. De fet, vaig somatitzar tot el que comportava haver deixat la meua vida laboral. Tot aquest temps des de la meua decisió ha suposat per a mi com caminar per un desert; això sí, des d'una certa calma, diria. No ho he viscut des de la desesperació, sinó acceptant el que esdevenia a cada moment. Hi ha hagut moments d'angoixa, de salts al buit, de necessitat de trencar amb hàbits i creences que portava anys arrossegant, de desprendre'm de vestidures que creia inamovibles, que percebia com la meua pròpia pell. Avui sento que aquest desert ja l'he travessat. Era necessari caminar-hi per a trobar més pau, ha estat molt balsàmic. Els salts al buit sempre angoixen però a vegades són l'única sortida i també necessària. Ser conscients

d'aquest nus que tant ens estreny —potser per a un és una conversa pendent, mentre que per a un altre és un canvi de treball— i permetre'ns deixar-lo anar és molt alliberador. Hem vingut a aquesta vida a aprendre i gaudir.

Aquest desert ha implicat també una reestructuració de la vida social, no sols d'activitats, sinó també d'amistats. Quan deixes la teva activitat professional, una de les coses que s'evidencia és que el telèfon deixa de sonar. Forma part de la normalitat, ho entenc. En algun moment he trobat a faltar alguna veu, algun senyal d'alguna persona que creia amiga; creia que hi havia molt més que una relació laboral però, quan es va acabar aquesta relació, em vaig adonar que realment no hi havia amistat. Ha estat una presa de consciència que agraeixo: en la teva vida continua acompanyant-te qui ha d'acompanyar-te, aquelles persones amb les quals realment hi ha una connexió autèntica i profunda.

A l'altre costat de la balança, he descobert connexions amb persones que quan jo estava en actiu no era conscient que hi havia un enteniment i pel meu estatus no s'acostaven. En aquests casos, finalitzada la relació laboral, s'ha creat un vincle d'amistat i afecte. Els deserts també tenen els seus oasis meravellosos.

El major reconeixement que pots tenir és el que et facis tu mateixa

Tornar a casa ha estat tornar a la llar, al meu entorn familiar, a aquest entorn incondicional que t'acull, et cuida i no et jutja, que et sosté en moments baixos. En aquest desert he anat deixant enrere maneres de viure que m'aportaven moltíssim, però alhora també he deixat enrere una situació d'insatisfacció vital, de depressió. Ha estat un cúmul d'emocions i sentiments enfrontats, dolços i amargs, però ha estat alliberador. Aquest nou espai vital de tranquil·litat, sense estrès, un espai d'observació contemplatiu, m'ha regalat moltes preses de consciència de les quals abans no era conscient.

Per a mi han cobrat sentit moltes coses que abans no ho tenien i he pres consciència d'unes altres que són per a mi molt importants. Em venen al cap, al cor, molts moments dolorosos on he sentit una enorme injustícia, perquè no m'he sentit ben tractada ni reconeguda però avui he après que, per sobre de tot, el major reconeixement que pots tenir és el que et facis tu mateixa. Aquest és el meu camí dels últims anys, el camí de ser amable amb mi mateixa, d'acceptar-me com soc, de tenir un diàleg compassiu, de gratitud i, sobretot, d'obertura al que vindrà i al que està venint.

Aquest moment vital m'ha permès una mirada cap a dins i la meva escala de valors ha canviat. Aquest camí m'ha ensenyat que l'estatus social que tinguis a cada moment no és important; la felicitat no te la dona això de fora, el *tenir*, el *fer* i l'aparador, sinó que la felicitat està en l'ésser.

Aquests anys de desert m'han ajudat a aprendre a acceptar les coses com són, sentint gratitud per tot el que m'ha acompanyat en la meva vida. Gràcies a això soc qui soc. El meu procés vital i les pèrdues que he sofert, entre les quals no vull deixar d'esmentar el meu amic Juan Antonio, m'han fet adonar-me que no som conscients del regal que tenim, que és la vida i els qui ens acompanyen en ella, i en aquest camí el més important és l'amor.

Hi ha un proverbi que ens convida a invertir en tot allò que puguem salvar d'un naufragi. Què pot ser més que l'amor? En cada pèrdua que patim dels nostres éssers estimats, dels nostres béns materials, del nostre estatus, de la salut o, com és el meu cas, de la vista, ens toca anar rendint-nos per a enfocar la nostra energia en la petjada que volem deixar en el món. Recordo les paraules d'una molt benvolguda terapeuta, la Maite Artiaga, que amb la seva marxa ha deixat un gran buit: «Hi ha persones que en la vida han fet un esforç tan gran que arriba un moment en què ja no estan disposades a més». Encara avui em ressonen.

Des de la rendició i l'acceptació, des de la pau i l'harmonia, moltes vegades em sento identificada amb la xicranda, un arbre que m'encanta. Aquest és el meu camí ara, ser com l'arbre que només vol ser arbre que acull en tot moment allò que esdevé sense jutjar, ho abraça i ho accepta. Avui soc molt més conscient del moment, de viure l'aquí i l'ara, i de lliurar-me aquí i ara, aportant la meva millor versió. El dia de demà m'agradaria que se'm recordés així, simplement com una persona que va passar per aquí i en qui es pensa amb afecte.

«I així pren tot el fruit que et pugui donar el camí que, a poc a poc, escrius per a demà. Que demà mancarà el fruit de cada pas; per això, malgrat la boira, cal caminar» —diu una de les meves cançons favorites, *Que tinguem sort*, de Lluís Llach—. Si vens amb mi, no demanis un camí planer, ni estels d'argent, ni un demà ple de promeses, sols un poc de sort i que la vida ens doni un camí bé llarg».

I en Jàcob va entrar en la meva vida, un gos pigall que és la meva ombra... i la meva llum

En els últims mesos la meva vida també ha canviat gràcies a l'arribada d'en Jàcob, un llaurador color canyella, un gos pigall que forma part de mi des del 22 d'agost del 2022. Aquell dia va entrar en la meva vida per a

portar-me amb ell a un món que m'obre a una enorme sensibilitat i plenitud. Aquell dia va entrar en el saló de casa i des de llavors no ens hem separat. Va ser un lliurament a domicili, una modalitat que la Fundación ONCE del Perro Guia (FOPG), que fa un treball extraordinari, va començar a fer arran de la pandèmia perquè abans només hi havia l'opció residencial; és a dir, desplaçant-se l'usuari a l'escola. Recordo perfectament aquest dia quan, asseguda en la butaca de casa, va entrar pel menjador l'instructor de l'escola amb una cosa meravellosa, amb en Jàcob agafat de la corretja. El va deixar anar, va venir a mi i des de llavors tinc una ombra les 24 hores del dia que m'acompanya. Sempre m'he considerat una ànima lliure i, de fet, sempre he dit que en el meu epitafi m'agradaria que posés «amant de la llibertat», però reconec que aquest ésser que ve amb mi a tots els llocs ha estat —és— un dels majors regals de la meva vida.

En Jàcob i jo ens desplaçem junts a tot arreu, per Girona o si viatjo a una altra ciutat; anem amb autobús, metro, tren i avió. Som un i això em dona molta seguretat. És un gos exemplar que treballa molt bé, és atlètic i tranquil alhora.

Em sento molt afortunada amb ell perquè també em transmet molts ensenyaments. Crec que em coneix millor que jo mateixa, són 24 hores junts en les quals s'ha

creat una comunicació, un llaç, un vincle meravellós. Percep el meu estat d'ànim i sempre té gestos d'afecte. Sento molt amor incondicional. A més, treu també la meva nena interior a passejar, m'arrenca somriures, riallades i ganes de jugar. Em porta al meu costat més natural, més salvatge; també al present, alguna cosa que agraeixo perquè tendeixo molt a projectar cap al futur.

De naturalesa confiada i molt empàtic, per a mi és un punt de connexió amb els altres. En l'autobús, al tren, al carrer, m'ajuda molt a comunicar-me amb altres persones amb les quals potser no tindria cap mena de conversa, perquè, al no veure-hi, moltes vegades ni tan sols puc saludar. Amb ell he descobert un altre vincle que creix cada dia, ja que desperta una enorme tendresa als altres, que es paren a xerrar d'una manera molt oberta i humana, obrint-se des de la calidesa, compartint experiències.

Feia alguns anys que ho havia sol·licitat a l'Escola de Gossos Pigall de la Fundación ONCE i crec que va arribar en el millor moment per a poder gaudir del molt que em pot omplir. Durant aquest temps que he estat convivint amb ell, algunes vegades m'he preguntat què hauria passat si hagués arribat en la meva època laboral. Potser no li hauria pogut dedicar l'atenció que li dono i gaudir d'ell com ho faig.

Aquests gossos donen molt, però també han de rebre tot el nostre afecte i atenció, no són un bastó blanc que es plega i guarda. Tampoc són, com alguns pensen utòpicament, un GPS. Som nosaltres, els usuaris, els qui els encaminem i els donem ordres. Els gossos pigalls no són mascotes ni GPS ni capricis dels usuaris. Per a nosaltres són el bastó que batega i cuida de la nostra integritat física. Són la nostra assistència, el nostre suport, la nostra ombra.

La meva labor amb les persones amb discapacitat continua, impossible deslligar-me

La meva vida ha canviat molt en els últims mesos, però si alguna cosa continua intacta és el meu desig de continuar aportant i la meva labor de lliurament a les persones amb discapacitat. És el que sé fer, la qual cosa he fet sempre, és el que sento. Aquesta labor he pogut continuar oferint-la de manera col·laborativa amb el CERMI, amb qui jo ja treballava i del que he parlat en capítols anteriors. Quan vaig deixar de treballar a l'organització, se'm va oferir continuar col·laborant amb aquesta part i l'he mantingut de la mà del meu bon amic Luis Cayo Pérez Bueno, president del comitè.

A més de ser la comissionada dels CERMIS —figura que coordina des del CERMI estatal a la xarxa dels CER-

MIS autonòmics, un per cadascuna de les 17 comunitats autònomes a més de Ceuta i Melilla—, també coordino el grup de transformació digital, un tema, el de les tecnologies, que sempre m'ha apassionat. Igualment, formo part com a vocal de diferents comitès del CERMI, a més de col·laborar, com he comentat abans, amb la Fundación CERMI Mujeres. D'altra banda, soc membre assessora d'alguns consells d'entitats de rellevància de la discapacitat a Catalunya.

La meva relació amb el CERMI també em permet estar al dia del que esdevé en aquest món moltes vegades tan desconegut per gran part de la societat. És una cosa que agraeixo perquè el món de la discapacitat m'enriqueix, em connecta amb realitats que, desgraciadament, moltes vegades passen inadvertides; amb moltes persones admirables que t'ensenyen moltíssim i amb les quals estic encantada de continuar col·laborant.

Moltes d'aquestes persones són herois i heroïnes que viuen en un món on són invisibles, sovint no es reconeixen els seus drets, pateixen discriminació; són persones que viuen en situacions d'aïllament, de maltractament, de falta d'oportunitats. En aquest camí crec fermament en el valor de la unitat, en la capacitat de mobilitzar-se, treballar en xarxa, compartir, ser solidaris. Espanya és un dels països del món que més ha

avançat en matèria de legislació a favor de les persones amb discapacitat, tot i que, en la pràctica, encara tenim molt camí que recórrer.

Si m'haig de definir d'alguna manera, soc activista, defensora dels drets humans de les persones amb discapacitat, sobretot de les més vulnerables, especialment dones i nenes, i sigui on sigui aquesta empremta m'acompanyarà sempre. Forma part de la meva identitat. Em neix des de la convicció, des del més profund, és una actitud davant la societat i davant la vida.

Epíleg

Sovint em continua venint al cap aquell mandat que em vaig fer després de la mort del meu pare: «Has de ser forta». Ara, l'observo, no obstant això, des d'un altre lloc i el visc difuminat, des de l'agraïment i no des de la càrrega. Li dono les gràcies a aquest mandat que em vaig prometre en el seu moment perquè em va ajudar, sens dubte, a transitar la vida, però ara ja no és necessari. Aquesta nena ja no ho necessita. Aquesta nena està en calma, alegre, se sent segura i confia que mai li faltarà res.

En el meu recorregut vital dels últims anys he anat desconstruint moltes de les capes i closques que duia i que en el seu moment van ser necessàries. Gràcies a elles avui soc aquí, però ara ja no em serveixen. Aquell compromís de fortalesa també s'ha transformat. Avui crec que el que ens fa fortes a les persones és la vulnerabilitat; creixem des de la vulnerabilitat. Al llarg del dia a dia, sens dubte, a vegades hem de posar-nos algunes capes protectores però, en llocs on ens sentim segures, mostrar les nostres vulnerabilitats és enriquidor.

Et fa créixer i deixar anar: deixar anar cotilles, deixar anar judicis, deixar anar creences que limiten,

deixar anar actituds que no ajuden en el dia a dia. El desaferrament ens ajuda a treure aquest tresor que tots portem dins, aquest amor incondicional, aquesta connexió amb l'essència de la nostra naturalesa. En aquest sentit, em van ressonar molt les paraules de la investigadora i escriptora Brené Brown: «Vaig passar molts anys tractant de ser més llesta que la vulnerabilitat, fent coses precises i definides, blanques i negres, bones i dolentes. La meva incapacitat per a inclinar-me cap a la incomoditat de la vulnerabilitat limitava la plenitud de les experiències importants que venen amb la incertesa: amor, pertinença, confiança, alegria i creativitat per nomenar unes quantes».

A vegades puc veure, experimentar, sentir aquesta essència i connecto llavors amb el miracle que és la vida a cada moment. En aquest camí m'està ajudant molt la meva mestra zen Roshi Shinko. Com amb en Jàcob, el treball amb la meva mestra em treu també la nena que porto dins meu, l'espontaneïtat, el somriure, la riallada, el viure el moment, l'aquí i l'ara, el sentir gratitud pel que tens a cada moment des de l'amor, des del no judici, des de la innocència i l'autenticitat. Ens prenem la vida massa de debò, amb massa rectitud. La vida, sens dubte, és solemne, però aquesta solemnitat, filtrada pel cap, es converteix en rigidesa.

En aquest deixar anar hi ha hagut també per a mi un punt d'inflexió, abandonar la lluita i el meu anhel per veure-hi. «Deixa de lluitar, Teresa, no t'esforcis més, no hi veus», em va dir el meu oftalmòleg en una de les meves últimes visites. La cura de la meva patologia avui apunta al fet que pot arribar a través de les cèl·lules mare en un futur. S'han descartat altres vies, com els xips. Són avanços lents perquè no hi ha molts recursos en aquesta mena de recerques, ja que aquesta es considera una malaltia rara o minoritària. Davant la troballa de les cèl·lules mare com a possible solució, estic fent el que és a les meves mans: col·laborar en una recerca genètica a través de l'IMO, l'Institut de Microcirurgia Oftàlmica de Barcelona. Si algun dia arriba la cura, serà meravellós, una gran alegria, però ja no ho visc amb ansietat. Les úniques expectatives que tinc no són per a mi personalment, sinó per a poder ajudar amb la recerca a persones amb les meves mateixes dificultats en un futur. En altres moments sí he somiat amb recuperar la vista i poder llegir un llibre en paper. Avui ja no espero llegir-lo en tinta, ho faig en braille, que és una altra bonica manera de llegir un llibre.

Tant de bo que aquesta patologia tingui cura d'aquí a uns anys. Avui simplement visc en la rendició, segurament perquè sé que no haig de demostrar res. La meva discapacitat visual, que m'acompanya des dels

nou anys, en el seu moment em va fer rebel·lar-me i superar-me, no quedar-me a casa i avançar. Volia ser una més i és pel que he lluitat tota la meva vida. Avui no he deixat de lluitar per la igualtat però sí m'he rendit davant la meva falta de visió. Superar-me a cada moment m'ha suposat també un desgast molt gran d'energia en el que ja no vull invertir. Senzillament, l'accepto. És una característica més de la meva persona, soc la que soc amb ella, però no em defineix com a ésser.

Això em comporta viure d'una determinada manera en un món que està fet per als que veuen, però amb la discapacitat visual es pot viure en plenitud. Es pot ser feliç sent cec o faltant-te una cama perquè la felicitat és un estat que sorgeix del teu interior. Encara que en el meu cas la discapacitat visual em limita per a algunes coses, he après a centrar-me en el que puc fer. Una persona amb discapacitat visual greu, com és el meu cas, pot fer moltes més coses de les que es podria imaginar qualsevol. La vista és el sentit que els éssers humans més utilitzem i no és fàcil imaginar-se com es viu sense veure-hi, però la ceguesa no és determinant, ni determina el benestar ni la plenitud.

És una cosa que experimento constantment ara que estic de tornada en la meva terra; ha estat un tornar a casa en el doble sentit. De fet, no és casual escriure

aquest llibre des d'aquí, on des de la tranquil·litat i la introspecció m'he omplert de sensacions i records i, sobretot, he pogut tornar a connectar amb el meu centre, amb el meu ésser, aquest que anem oblidant sota capes i capes, arrossegats pel *tenir* i el *fer*.

L'any 1987 vaig marxar de Girona amb dues maletes. He tornat 34 anys després, temps durant el qual he viscut en quinze cases amb les seves respectives mudances i el que implica per a una persona cega acostumar-se a cada lloc nou. Sempre ho he fet amb ànim, estar contínuament fora de la meva zona de confort m'ha donat una enorme força i vitalitat.

Agraeixo els reconeixements que he rebut, com el Premi Cermi.es a la millor Acció en benefici de les dones amb discapacitat; el Premi a l'Excel·lència Empresarial i Professional de Dones de Negocis, concedit per el Cercle de Dones de Negocis; el Premi Internacional al Lideratge, atorgat per l'Espai Europeu d'Estudis Avançats (ESEEA); el Premi Internacional Madrid Woman's Week en la categoria Dona Solidària o el Top 100 Honoraria, entre altres. També vaig ser reconeguda dos anys consecutius com una de les 25 dones més influents a Espanya, segons l'*Estudi dels 500 espanyols més influents*, un barem que cada any elabora Merca2 en col·laboració amb la Fundación Marqués de Oliva. Han estat

molts premis durant la meua carrera, però el més gran ha estat la meua aportació per a millorar el benestar de les persones i a això hem vingut a aquesta vida, a estar bé, a trobar la felicitat. Ens correspon.

Lluny de projectar-me en el futur, com he tendit a fer sempre, avui visc el present; és quan puc decidir a cada moment com respondre davant la vida. I la meua decisió, aquí i ara, és seguir en aquest camí de silenci i introspecció i escoltar totes les realitats i a mi mateixa. Estic convençuda que la vida és un camí d'anada i tornada i podem i hem d'aprendre fins a l'últim instant.

La meua decisió és també continuar aportant a altres persones a sentir-se ciutadans o ciutadanes de ple dret, a sentir-se en plenitud. És el meu propòsit vital, tots som iguals perquè tots som diferents, hi ha tantes realitats com persones i aquesta societat ha d'acollir per igual i de manera equitativa totes aquestes realitats. Ningú ha de posar-nos límits. Com deia la meua mare: «Sempre endavant, sempre endavant. Per alts que siguin els murs, sempre endavant».

Agraïments

A la Betty i en Rafa, per encoratjar-me a escriure aquestes pàgines, i especialment a la Charo, per ser la meva guia en la redacció d'aquest llibre; sense ella no s'hauria fet realitat.

Al meu germà Xavier i a la meva neboda Berta, per plasmar el meu sentir en la portada del llibre.

A l'ONCE i al CERMI, per tot el que m'han aportat i em continuen aportant.

En Joaquim per obrir, amb les seves paraules, aquesta edició en la meva llengua materna i a la Mia per fer-la possible.

A totes aquelles persones amb les quals he tingut el privilegi de compartir el camí professional i personal en tots els llocs que m'han acollit al llarg de la meva trajectòria vital.



En Jàcob, el meu gos pigall que em dona independència, confiança i llibertat.