

Colección Telefónica Accesible
Número 10

Inclusión, discapacidad y empleo

Algunas claves a través
de siete historias de vida.
Caso Ecuador

Colección Telefónica Accesible



Ediciones Cinca

Colección Telefónica Accesible



PROMOVIDA POR TELEFÓNICA Y CERMI

DIRECTORES:

Luis Cayo Pérez Bueno
Alberto Andreu

CON EL APOYO DE:



Fundación ONCE-América Latina
FOAL

PRIMERA EDICIÓN: enero 2010

© DE LOS TEXTOS: sus autores

© DE ESTA EDICIÓN: Telefónica
CERMI
Ediciones Cinca, S. A.

Reservados todos los derechos.

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

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Telefónica Accesible editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.
General Ibáñez Ibero, 5A
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72
Fax: 91 554 37 90
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL:
ISBN: 978-84-96889-61-3

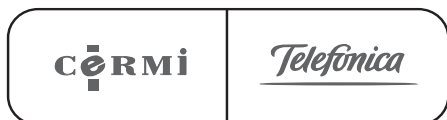
Inclusión, discapacidad y empleo

Algunas claves a través
de siete historias de vida.
Caso Ecuador

Mayka García García
Coordinadora

Manuel Cotrina García
Cándido Gutiérrez Nieto
Ramón Porras Vallejo
Pilar Samaniego Santillán
Juan Manuel Serón Muñoz

Colección Telefónica Accesible



ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
PRÓLOGO. PROTAGONISTAS, AUTORES Y AUTORAS	9
I. EL CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN. ECUADOR EN LA ENTRADA DEL TERCER MILENIO	13
1. Ecuador Megadiverso	15
2. Ser, sentir y construir	18
II. SIETE HISTORIAS DE VIDA	23
Miradas desde el corazón. Historia de una educadora ciega	25
Cuando <i>se es</i> o cómo se construye una líder	55
Los espejos de cenicienta. Una experiencia colectiva y familiar en la ciudad de Esmeraldas	77
El maestro que canta a la vida	109
Así comprendan mis palabras los dueños de la luz	131
Un silencio que quiebra el sólido muro de la incomprensión	139
La fuerza de carácter	155
III. EL ÉXITO EN EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	179
1. Categorías emergentes de análisis	181
1.1. Origen y diagnóstico	182
1.2. Ámbito escolar y de formación	182
1.3. Ámbito personal y social	183
1.4. Ámbito familiar	184
1.5. Ámbito laboral	185
2. Rasgos que facilitan o dificultan el éxito en el empleo	186

IV. NUESTRO ENFOQUE DE LA METODOLOGÍA CON LAS HISTORIAS DE VIDA	189
1. Nuestras intenciones	191
2. Las historias de vida en la metodología cualitativa de las ciencias sociales	194
3. Nuestro trabajo con las historias de vida	210
4. El proceso seguido	213
5. Cuestiones éticas	218
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	221

PRÓLOGO. PROTAGONISTAS, AUTORES Y AUTORAS

El origen de este libro se sitúa en el marco de una investigación financiada por la Agencia Española de Cooperación y Desarrollo (AECID), realizada durante los años 2006 y 2007 por un equipo de investigadores e investigadoras españoles y ecuatorianos, titulada «Evaluación de las Necesidades y Demandas de las Personas con Discapacidad. Estado de la Situación en Ecuador». Trabajo que fue apoyado con los estudios de una veintena de tesis de alumnado de un Master en Educación Infantil y Educación Especial, las cuales dirigimos en colaboración con otra Universidad de Ecuador, y cuyos resultados incorporamos en lo esencial a esta investigación. El Informe Final fue presentado a los medios de comunicación social del país y entregado al Sr. Vicepresidente de la República y al Ministro de Educación para su posible implementación.

Entre los objetivos de esta investigación estaban el «Conocer las formas de integración socio-laboral y educativa de las personas con discapacidad» y el «Analizar la percepción y valoración de la discapacidad en las familias y en la sociedad ecuatoriana». Para obtener datos al respecto, se realizó un amplio cuestionario en el que uno de sus campos de estudio era el acceso al empleo de las personas con discapacidad, y otro la inclusión de las mismas en el sistema educativo. Se completó el proceso con 18 estudios de caso realizados en diferentes instituciones educativas repartidas por toda la geografía del Ecuador, y la realización de 7 Historias de Vida de personas con discapacidad con acceso al empleo estable, al objeto de alcanzar un conocimiento más profundo de la integración socio-laboral y hacer visibles, a modo de buenas prácticas, las circunstancias que posibilitaban su éxito pese a las restricciones e impedimentos que se encontraban en el seno de la sociedad ecuatoriana.

Ya en el análisis de los datos del cuestionario referidos al campo del empleo de las personas con discapacidad, reflejado en el Informe de Investigación, se hace referencia a:

... según la opinión de la sociedad ecuatoriana, tampoco reciben la educación adecuada y necesaria que les permita insertarse de forma activa y participativa en el ámbito productivo, lo que les convierte en ciudadanos de segundo orden, fundamentalmente preocupados por satisfacer sus necesidades mediante la caridad pública a través de la mendicidad.

El contraste de los resultados de los ítems 4 y 42 nos revela la opinión de que las personas con discapacidad, tienen poca capacidad de autonomía, lo cual viene a justificar la creencia de que no toman las decisiones importantes sobre sus vidas. A su vez, la declaración de que no están suficientemente preparadas para trabajar (ítem 22), cuando el empleo está en la base de la autonomía de cualquier persona adulta, redundante en la opinión de que son personas dependientes y necesitadas, permanentemente, de ayuda.

Estos datos no bastaban para tener una idea profunda de los retos y vicisitudes que, en la vida de las personas con discapacidad, pueda suponer el acceso a un empleo de, al menos, una mínima calidad. Necesitábamos ahondar en nuestra búsqueda de las claves que pudiesen servir para comprender el éxito de algunas de estas personas y, posteriormente, hacerlas públicas.

La primera de las tareas fue identificar y seleccionar experiencias exitosas, tarea protagonizada por la parte de la sociedad civil ecuatoriana aunque con el conocimiento y la colaboración de los investigadores de la Universidad de Cádiz. Después de este proceso quedaron siete personas, cuatro hombres y tres mujeres, que son los y las principales protagonistas de este libro y sin cuya estrecha, entusiasta y valiosa colaboración no habría sido posible sacarlo a la luz. Uno de ellos es de etnia indígena, otro afro-ecuatoriano y el resto son mestizos o blancos. Tres tienen discapacidad física, dos discapacidad visual, uno discapacidad auditiva y uno más discapacidad intelectual.

La primera historia es la de una mujer invidente que ha sido alumna del Máster y que trabaja en el campo de la educación. Le sigue la historia de la segunda de las mujeres, con una discapacidad física, abogada, que en la actualidad dirige una importante oficina pública y con un largo historial de lucha social y política. La tercera de las historias es una historia coral, en el sentido de que el protagonismo, más que un sujeto —el miembro de la familia con discapacidad intelectual—, lo

tiene toda una familia, intentando emular el estilo de Lewis (1961), uno de los pioneros en la metodología de las historias de vida, en su conocida obra «Los hijos de Sánchez», en la que cada miembro de la familia va contando sus experiencias y perspectivas para producir una visión global pero multifacética. La cuarta historia es la de un miembro de una comunidad indígena con discapacidad física que en esta ocasión no tiene empleo, sino pluriempleo: es maestro, es músico y alquila su camioneta para completar sus ingresos; también es un destacado dirigente del movimiento político de los pueblos indígenas de Ecuador «Pachakutik». La quinta historia es la de una mujer con discapacidad visual, socióloga, que trabaja en un organismo oficial universitario, en el departamento de atención a las personas con discapacidad. La sexta historia es la de un hombre con discapacidad auditiva que ha desarrollado diversos trabajos como técnico industrial y como profesor de educación especial, y que actualmente trabaja en un hotel de Quito con una excelente valoración de su trabajo por parte de sus jefes y compañeros; también ha ejercido repetidamente puestos de liderazgo en las asociaciones de sordos de la provincia de Pichincha en Ecuador. La última de las historias es la de E., persona con una discapacidad física que ejerce de economista para una agencia estatal y que, al mismo tiempo, practica con pasión el arte, la poesía y la pintura.

La estructura del libro ha querido destacar el protagonismo de las personas que se han prestado a narrar sus experiencias vitales, intentando dejar en un segundo plano la parte que corresponde a los investigadores y sus preocupaciones teóricas y académicas. Por eso, tras un capítulo introductorio sobre el contexto de la investigación, el de la sociedad ecuatoriana en los comienzos del tercer milenio, aparecen las siete historias de vida, escritas por los investigadores-as, fruto de la colaboración y negociación con los sujetos participantes. Les sigue un breve capítulo en el que tratamos de mostrar los rasgos que explicitan las condiciones del acceso a un empleo de calidad para las personas ecuatorianas con discapacidad y finaliza con la exposición de nuestro posicionamiento metodológico al abordar estas historias de vida.

Para terminar, queremos manifestar nuestro reconocimiento y agradecimiento a las personas con discapacidad y a sus familias. Sin ellas no habría sido posible este trabajo.

**I. EL CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN.
ECUADOR EN LA ENTRADA
DEL TERCER MILENIO**

EL CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN. ECUADOR EN LA ENTRADA DEL TERCER MILENIO¹

PILAR SAMANIEGO SANTILLÁN
CÁNDIDO GUTIÉRREZ NIETO

1. ECUADOR MEGADIVERSO

Ecuador, ubicado al noroeste de América del Sur, debe su nombre a la línea ecuatorial que al cruzar su territorio lo despliega en ambos hemisferios. Por su ubicación geográfica, los días y las noches tienen —prácticamente— el mismo número de horas a lo largo del año debido a la luminosidad relativamente uniforme del sol cuyos rayos caen perpendicularmente al medio día. La condición equinoccial le priva de las cuatro estaciones pero la presencia de la cordillera de los Andes, de las corrientes marítimas y de la Amazonía, propician la conformación de tres regiones geográficas continentales y una insular: Costa o Región Litoral, Sierra o Región Andina, Oriente o Región Amazónica, y el Archipiélago de Galápagos o Región Insular.

En 256.370 km² de extensión se encuentran: bosques tropicales y húmedos, selvas, montañas, islas, páramos, desiertos, valles, volcanes y nevados. Al poseer una superficie pequeña, en América del Sur únicamente Uruguay tiene una extensión menor que Ecuador, en pocas horas es posible ir de las nieves perpetuas y los páramos andinos, a las selvas tropicales, bosques húmedos, playas y arrecifes, pasando por una gran variedad de nichos intermedios. Es considerado como uno de

¹ Este capítulo es un extracto del correspondiente al informe de la investigación financiada por la AECID que ha dado origen a este libro y que se redactó a finales del año 2007. En su elaboración han colaborado doña Carla Avellán y doña Alicia de la Torre.

los 17 países **megadiversos** del mundo, es decir de los más ricos en biodiversidad y endemismo.

Las condiciones geográficas de cada región no sólo propician su biodiversidad, también ejercen una marcada influencia en la población en cuanto al modo de ser y de vivir, diferencias que son cada vez menores debido a la interacción que generan los flujos migratorios —internos y externos—, así como los medios y vías de comunicación.

Esta diversidad se expresa en identidades locales y regionales más que en una identidad nacional. Si no se confluyó en una unidad nacional cohesionada y fuertemente integrada quizá se deba, entre otras causas, a los pueblos diversos que le dieron origen y a su evolución, a las condiciones geográficas regionales, a las múltiples e inacabadas «transiciones» que han configurado escenarios políticos inestables. Pero más allá del porqué, sería importante avanzar hacia un para qué.

La autodefinición de más del 70% de la población como «**mestiza**» (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos —INEC— VI Censo de Población y V de Vivienda, 2001) si bien pone en evidencia la mezcla y el intercambio, es ambigua al no haber una clara asunción del componente indígena. Hay quienes se identifican como blancos (10.8%), más allá de su origen, con el afán de marcar distancia con lo indígena; en el Litoral, el término montubio hace referencia a la población campesina del sector rural, quienes viven en la ciudad prefieren autodenominarse costeños término acuñado para «borrar» el ancestro indígena. De forma peyorativa, 'montubio' puede significar que se le considera una persona con poca instrucción y que no conoce las normas de vida urbana; en la Sierra, los términos 'chagra' o 'cholo' son usados para llamar despectivamente a quien vive en el campo y guarda mayor semejanza física a la población indígena serrana.

La **diversidad socio-cultural** podría identificarse en tres grandes componentes: 'blanco-mestizo', indígena y afroecuatoriano. Los primeros al mantener la imagen de los otros asociada al atraso, obstaculizaron sus posibilidades de desarrollo y participación, dando por resultado un racismo confuso que devenía en una ambigüedad que no soportaba la diferencia y se perpetuaba en un poder marcado por el sometimiento.

La base de la **organización social** mestiza en el campo y en la ciudad es la familia nuclear, no existen prescripciones rígidas sobre el

matrimonio, pero se evita las alianzas entre parientes cercanos en primer grado de afinidad o consanguinidad (primos, tíos, cuñados); los criterios prescritos para el matrimonio suelen estar relacionados con la pertenencia a un mismo nivel socio-económico. La separación de las parejas es un fenómeno común entre los mestizos; en tal caso, cada cónyuge es libre de establecer nuevas relaciones, los hijos, legalmente deben vivir con la madre hasta la pubertad, pero en la práctica queda sujeto a la decisión y acuerdo de los padres. En los niveles socioeconómicos más altos, se considera al trabajo como una actividad inapropiada para la niñez; por el contrario, en los sectores empobrecidos, los niños y las niñas comparten las tareas del hogar con el trabajo para contribuir a la manutención de la familia.

Ecuador es el país más **densamente poblado** de América del Sur (47 habitantes por km²), con una marcada desigualdad que demanda ser confrontada estructuralmente porque se evidencia en las dolorosas marcas que se graban en: 750.000 niños y niñas que no asisten a la escuela por motivos económicos; en el 94% de la población que ‘comparte’ el 20% de la tierra que aún no tiene ‘dueño’; en el 45% de la niñez menor de cinco años que sufre de desnutrición; en los millones de familias que sobrellevan la emigración a cambio de que el país sostenga su economía en las remesas de quienes fueron expulsados por el sistema; en las seis de cada diez mujeres víctimas de violencia doméstica; en la población con discapacidad que no accede a servicios básicos; en los seres queridos de quienes se suicidan²; en esa gran mayoría para quienes el hastío y la desesperanza resultan por la ausencia de un compromiso genuino entre lo público y el bien común, usados en discursos retóricos eleccionarios que caen en el olvido una vez conquistado el poder, de ahí la grave responsabilidad del gobierno actual. La posibilidad de tener buenas condiciones de vida depende, entre otros factores, del nivel socioeconómico del hogar, del origen étnico, del sexo, así como del área y región de residencia. El acceso a los servicios es muy limitado, especialmente en condiciones de pobreza y ruralidad. Existen grupos que sufren múltiples formas de discriminación y están relegados a situaciones de extrema pobreza.

² El suicidio es la tercera causa de muerte de los hombres jóvenes y la segunda de las mujeres, la primera está vinculada con problemas en el parto y el embarazo (Romo, 2005).

2. SER, SENTIR Y CONSTRUIR

El tema de identidad nacional es tarea en construcción. Si bien se ha discutido desde diferentes perspectivas, no es menos cierto que se edifica en la cotidianidad que retrata una pluralidad que podría asumirse para enriquecer y unir. Cabe una breve aproximación al ser y al sentir para corroborar en esta tarea pendiente.

Se es ecuatoriano-a por nacimiento o por naturalización, como reza la Constitución, pero sentirse ecuatoriano-a es experimentar profundas sensaciones generadas por causas externas o internas, sensaciones muchas veces pendulares e incluso contradictorias. Sentirse ecuatoriano es deleitarse de una geografía tan insólita como asombrosa que marca regiones y dibuja a capricho paisajes cambiantes que cautivan en un encuentro consigo mismo a través de la naturaleza. Es renovar la capacidad de asombro ante una multidiversidad que invita a la investigación. Es ir más allá del horizonte físico para alcanzar en lo intangible las emociones que surgen, se cristalizan y consolidan en sentimientos difíciles de definir pero que impulsan a construir una identidad.

Es bucear en la memoria fechas y lugares para identificar a quienes han esculpido nuestra historia. Es descubrir mensajes ocultos en las obras de artistas tanto conocidos como anónimos, cuya huella trasciende el tiempo dejando herencias entre una época y otra, como la Escuela Quiteña que cincela cromatismos coloniales a manera de legado para la República. Es atisbar desde la arquitectura los giros de creencias y actitudes. Es disfrutar de una rica tradición oral que brinda instantáneas de un pasado recreado en mitos y leyendas, coplas y *amorfinos*³, en una amalgama de ritmo, magia y sabiduría.

Es dejarse seducir por notas y poemas que desentrañan una sensibilidad a flor de piel. Es comprender el dolor a través de la literatura de denuncia social, como en las páginas de *Huasipungo* —de Jorge Icaza— que devela las condiciones inhumanas del indígena de los Andes, por citar un ejemplo. Es develar misterios y silencios que hu-

³ *Amorfino* es una de las principales manifestaciones del folklore de la Costa, infaltable en los rodeos montubios, en donde se realizan concursos de música de ida y vuelta entre dos talladores, es decir dos cantores que con la picardía e ingenio propio cantan versos que son respondidos por su contrincante, en una especie de batalla verbal.

medecen el alma ante la injusticia para activar volcanes interiores. Es hacer una lectura actual de la historia para despertar la conciencia, reparar y consolidar ese otro Ecuador tan posible como necesario, con un fundamento de identidad que trascienda regionalismos, supuestos y negaciones.

Es adentrarse en lo humano para descubrir al otro y descubrirse a través de él en la interacción. Es reconocerse en una comunicación inacabada que muchas veces impone el reto de leer entre líneas, de descifrar constructos y de penetrar en imaginarios sociales. Es identificarse con múltiples manifestaciones: artesanías policromáticas, succulenta gastronomía, juegos y tradiciones, fiestas populares que expresan un sincretismo religioso, lingüístico, cultural... en un abanico que se extiende desde un pasado remoto a la modernidad y que sin palabras retrata una pluralidad que ha de catapultarnos a lo universal.

Es acoger al extranjero con hospitalidad y amabilidad, con cierta ingenuidad y bondad que a momentos pueden ser malinterpretadas. Es buscar el bienestar del otro y en un afán de complacer, de propiciar paz, de generar armonía, incluso se sacrifica el propio bienestar.

También es identificar problemas comunes que son responsabilidad de todos, por ejemplo: las diferencias que discriminan y fragmentan, la pobreza lacerante que hunde en la desesperanza, el excluyente y exclusógeno reparto inequitativo, la corrupción maquillada de viveza criolla, una institucionalidad debilitada y politizada que paraliza. La «hora ecuatoriana» que conceptualiza la impuntualidad, la informalidad en los tratos, el descuido o negligencia matizada de pereza, los chismes y generalizaciones, la «cultura del cumplimiento» en las relaciones sociales, calificada así por Simón Espinoza, porque se cumple al formular una invitación pero se miente al no concretar lugar, fecha y hora.

Parodiando a Arnold (2003), sociológicamente no podemos dejar de considerar que solemos exigir y privilegiar: lealtad, no eficiencia; trato personal por sobre el formal; improvisación e ingenio en lugar de una repetición ordenada; multifuncionalidad y no especialización; simpatía mas no solvencia; confianza sobre idoneidad; «diplomacia» en lugar de franqueza; lo indirecto sobre lo directo; la impuntualidad e incumplimiento sobre el rigor de una disciplina personal; la promulga-

ción de leyes pero no su cumplimiento; valoramos —además— la espontaneidad, la familia, el barrio, los «compadres»⁴ y los amigos.

Es valiosa la visión de Natalia Sierra (2003) quien identifica los valores que devienen del mundo andino y del mundo negro.

El sentimiento de comunidad que nos llega del mundo andino se recrea incesantemente y se acentúa cuando median kilómetros de distancia debido a la inmigración. Es un bálsamo en las dificultades, que acoge y abriga el alma. Parte de la confianza en el otro que otorga seguridad y garantiza la pervivencia de lo humano, congrega y comparte, invita a ser solidario y no solitario, es la práctica de la reciprocidad en las relaciones que subraya la diferencia entre correspondencia y dependencia.

Es ese ocuparse del otro porque su vida no nos es indiferente, implica el que no exista vida privada, ni para guardar secretos ni para morir solo y abandonado.

Es compartir el trabajo a través de una *minga*, o dejar fluir libremente pesares y alegrías en torno al fogón que abriga las noches heladas del páramo andino, o circular objetos por muchas manos ya sea como préstamo, regalo o reciclaje. No en vano se repite: «*donde come uno comen tres*».

Es asumir la *pacha mama*⁵ con respeto y gratitud, tomar de ella el ejemplo para la familia ampliada que crece continuamente en torno a la madre como centro articulador de vida.

Comunidad que deberá transformarse en cooperación, en esa posibilidad de obrar conjuntamente para plantearnos y alcanzar metas nacionales.

La influencia del mundo negro que trajo consigo el apego a la fiesta, a la espontaneidad, a la alegría. Esa alegría presente en las dificultades y a pesar de ellas, que ha llevado a afirmar que «*no se gana, pero se goza*» dando los principios de resiliencia en momentos de piedra y agonía por situaciones de pobreza o por la lejanía de un ser querido.

⁴ *Compadre / comadre*, términos de uso común para denotar amigo, protector, bienhechor.

⁵ Madre tierra.

Sentir el instante y vivir el detalle alejando el desequilibrio interior que atrapa al primer mundo en un frenesí por el tener y acumular. No en vano se escucha con frecuencia la aseveración sustantiva: «*chulla vida*».⁶

La comunicación con el cuerpo que trasciende el concepto que se escapa a la palabra.

El sentido de libertad que pone las bases emotivas para un actuar cotidiano, reposado, sin apuros ni desesperaciones; sosiego que abre espacio a la contemplación poniendo un alto al imperativo moderno de la prisa.

El ofrecerse a sí mismo salidas y caminos que, necesariamente, diversifican la actividad en las *chauchas*.⁷ El inventar e improvisar trabajos, oficios y actividades, para enfrentar la cotidianidad con los problemas no resueltos por la sociedad.

Es también importante notar la influencia del litoral, del mundo amazónico y del pequeño reino insular.

El sentir alegre y dicharachero del litoral cuya efervescencia requiere continuidad pero que pincela con colores de arco iris las nubes de la tristeza, de la soledad o la desesperanza.

La magia que entraña la Amazonía ante cuya magnificencia cae el esnobismo que enarbola un consumismo irreflexivo. Rituales ancestrales que trascienden tanto épocas como fronteras, que invitan a la introspección y al silencio, componentes casi ausentes en un frenesí de acelerado bullicio que distrae la mente de la propia mente.

El encanto de las Galápagos que cautiva haciendo posible la convivencia sin distingo de procedencia, que subyuga para encontrar en la diferencia el denominador común que homologa y une.

Dado que la identidad nacional no es un producto terminado porque se erige sobre identidades, expresiones y actitudes, hemos de

⁶ *Chulla*, quichuismo que expresa 'única' o 'solamente una'.

⁷ *Chaucha*, trabajo esporádico de corta duración para incrementar ingresos.

construirla mediante la conformación de escenarios mixtos, con reglas de juego claras y conocidas por todos; tejiendo conocimientos y sabiduría ancestral para encontrar un «saber-hacer» que siendo bueno para todos sea estupendo para cada uno; es caminar a una nueva cultura de lo político, de lo público y de lo social; implica propiciar espacios que amplíen la base en la toma de decisiones; haciendo de la responsabilidad social nuestro lema y de la valoración nacional nuestra vivencia.

Ser ecuatoriano, en definitiva, es: saber, sentir y ¡construir!

II. SIETE HISTORIAS DE VIDA

MIRADAS DESDE EL CORAZÓN. HISTORIA DE UNA EDUCADORA CIEGA

MANUEL COTRINA GARCÍA

Cecilia⁸ es una joven Ecuatoriana de veinticinco años. Ha vivido la mayor parte de su vida en Quito, lugar donde nació, allá por el mes de marzo del año 1982. Mide aproximadamente 1,75 m. de altura, posee una estructura corporal fuerte, largos cabellos negros y rizados, recogidos en una cola de caballo que es una seña de identidad propia, y rasgos faciales que recuerdan a los típicos de la población mestiza ecuatoriana. Su familia cercana con la que aún mantiene estrechos vínculos relacionales y emocionales está compuesta por su padre, su madre, un hermano adolescente de diecisiete años y una hermana mayor de treinta años con la que desde hace un par de meses, por motivos laborales, comparte su vivienda.

Desde hace aproximadamente un año y medio Cecilia vive emancipada en una pequeña casita en el municipio de Baeza, un pequeño pueblo perteneciente a la provincia de Napo, situado al pie de una carretera que corta la parte central de la zona oriental ecuatoriana.

Cecilia posee, desde su nacimiento, una discapacidad visual grave causada por una lesión perinatal que le hizo ir, paulatinamente, perdiendo la visión hasta quedar ciega total a la edad de once años. El origen de dicha patología se encuentra en que Cecilia fue un bebé prematuro, en su caso el proceso de gestación se redujo a sólo treinta semanas. Debido a lo incompleto de la formación de sus órganos, por

⁸ Cecilia es un seudónimo utilizado para salvaguardar la identidad de la protagonista.

su condición de prematura, debió pasar sus primeras semanas de vida en una incubadora con un ambiente enriquecido en oxígeno para favorecer que se completara su proceso de maduración, lo que terminó causando una patología grave en su retina⁹. Dicha lesión le ocasionó, ya desde ese momento, una grave pérdida de visión que, como se ha comentado, años más tarde se convertiría en pérdida total y ceguera.

Sus primeros años de vida trascurrieron entre un ir y venir de visitas a médicos en un intento de la familia por encontrar una posible cura a su patología. Los diversos especialistas consultados por ésta no se decantaban por un pronóstico concluyente sobre la evolución de la lesión ocular de Cecilia ni mucho menos sobre las alternativas de curación. Aunque los primeros tratamientos a los que la sometieron no tuvieron éxito, algunos especialistas seguían manteniendo la opinión que era posible tratar su patología y recuperar parte de su capacidad visual. En el año 1985 la familia viajó a la ciudad de Manta¹⁰ para recabar la opinión de un equipo de médicos norteamericanos con gran reputación en la materia. Estos especialistas recomendaron su traslado a Estados Unidos para ser tratada allí, aunque la falta de garantías de éxito unido a la escasa disponibilidad de recursos económicos hizo a la familia desistir de dicha opción. Finalmente, a la edad de tres años, unos médicos ecuatorianos, que se habían formado en Canadá, la intervinieron quirúrgicamente. La operación, considerada de alto riesgo, suponía un fuerte dilema para la familia puesto que existía la posibilidad de recuperar parte de la visión, pero también, si la misma no resultaba exitosa, podía acelerar de forma notable la pérdida de los restos visuales que aún en aquel momento mantenía. Desafortunadamente la operación no fue bien y su patología visual no sólo no mejoró sino que la misma se agravó considerablemente produciendo una rápida y progresiva pérdida de visión, que le conduciría a la ceguera total cuando sólo contaba con once años de edad.

Sin ninguna referencia cercana de persona con déficit su entorno próximo se enfrentó inicialmente al problema con mucha incertidum-

⁹ Los niveles de saturación de oxígeno elevados favorecen el desarrollo de una patología denominada retinopatía del prematuro, se trata de una enfermedad de los vasos sanguíneos de la retina, frecuente en niños prematuros (nacidos antes de completar las 37 semanas de gestación).

¹⁰ La ciudad de Manta dista aproximadamente 1000 km de Quito, lo que en aquellos momentos en función del desarrollo de las infraestructuras viarias de Ecuador suponía un viaje por carretera de más de 12 horas de duración.

bre, derivada en gran medida del desconocimiento. Cecilia señala lo especialmente duro que para sus padres resultó el momento en que los médicos les informaron de que la operación, antes mencionada, no había tenido éxito y que en un periodo indeterminado de tiempo terminaría perdiendo totalmente la visión. También ese momento resultó muy traumático para ella misma al tener que asumir, desde su perspectiva infantil, la nueva situación.

... fue un choque muy grande como familia, primero porque no sabían que iba a pasar conmigo, no conocían a nadie con una discapacidad, entonces era muy complicado para ellos y para mí también porque yo me acuerdo que yo le decía a mi mami «mami ya quiero que me quiten estas vendas de los ojos» y ya no tenía nada. Entonces mi mami me explicaba que no, que ya no tenía ahora las vendas, que ya pasó y que ya no podría ver, y dice mi mami que yo sufrí mucho porque fue muy duro.¹¹

Pronto Cecilia comenzó a sentir el aislamiento y segregación a la que los demás la sometían debido a su limitación sensorial y rememora con cierto tono triste como al principio sus primos cuando iban a su casa se negaban a jugar con ella porque no podía ver y la excluían de sus juegos.

A pesar de todo, Cecilia considera que tuvo una infancia feliz, y recuerda, como ella suele decir, muchas cosas buenas. Desde siempre se ha sentido querida y apoyada por su familia y guarda muy buenos recuerdos de los momentos y situaciones que han compartido juntos. A partir de los cinco años, a pesar de la progresión de su pérdida visual, disfrutaba mucho jugando con sus familiares y vecinos y saliendo a pasear con su familia, en especial porque ella se sentía como una más ya que siempre ha participado mucho de todo lo que sucedía en su entorno vital. Ella a su vez también se ha sentido siempre un miembro más de la familia y piensa que como tal ha sido tratada.

Destaca como un hecho de especial relevancia afectiva y emocional de su niñez el nacimiento de su hermano, puesto que a ella le gustaban mucho los bebés y siempre había querido tener un hermano pequeño.

¹¹ En las citas de transcripciones se ha intentado respetar al máximo la literalidad del habla así como las expresiones propias de la protagonista, sólo han sido corregidas algunas palabras o expresiones cuando se ha considerado estrictamente necesario para su mejor comprensión y entendimiento.

Él era todo para mí, quería estar con él, quería jugar con él, también tenía ocho años cuando él nació por lo que era muy especial.

Entre sus juegos infantiles favoritos destaca que le gustaba mucho hacer de dependienta de comercio, y jugar a vender y comprar cosas. En gran medida esto suponía un juego de imitación pues esa fue durante un tiempo la dedicación laboral de su madre. También entre sus entretenimientos preferidos estaba jugar a la escuela. En este juego ella siempre adoptaba el rol de profesora, vistiéndose de adulto y manejando cuadernos y lápices y, sobre todo, teniendo el control de unas llaves grandes, que es algo que recuerda como característico de una de sus profesoras de la infancia.

Sus compañeros habituales de juego eran sus hermanos y primos. Aunque progresivamente tenía más dificultades para participar. Recuerda de forma jocosa una situación en la que al insistir en querer participar en el juego esos mismos primos, para librarse de ella y que los dejara tranquilos, la dejaron encerrada durante una hora en un cuarto de baño.

Aunque prefería a los niños mayores que ella como compañeros de juego señala que a partir de cierta edad jugaba más con su hermano pequeño que con su hermana mayor ya que por la diferencia de edad ésta evitaba participar en los juegos que ella organizaba, al considerarlos demasiado infantiles. Recuerda que le divertía mucho jugar con su hermano menor, aunque al tiempo reconoce que recibió bastantes reprimendas y castigos por estar siempre riñendo y peleando con él.

Cecilia vivió tanto su adolescencia como su primera juventud de forma muy similar a la de cualquier otra chica de su edad, con sus momentos buenos y malos, aunque ella destaca de sí misma el inconformismo y la rebeldía como elementos característicos de su personalidad. Siempre, al igual que la mayoría de los jóvenes, ha intentado divertirse, transgredir normas y revelarse contra todo aquello que consideraba injusto tanto en temas relacionados con su propia discapacidad visual, como con respecto a otros temas familiares y sociales; se revelaba contra su madre porque le obligaba a hacer la cama de su hermano, se revelaba cuando no le permitían montar en atracciones de feria debido a su ceguera o cuando en un hospital le prohibieron donar sangre por ser invidente.

Gran parte de su juventud giró en torno a sus estudios y formación, que le ocupaba gran parte de su tiempo dejándole pocos momentos libres para el ocio. Le gustaba mucho la música y no demasiado la televisión puesto que si no había alguien que le describiera las escenas le resultaba aburrida. No obstante, sí había algunas series infantiles que le divertían mucho. Posteriormente cuando comenzó la adolescencia le encantaban las telenovelas, lo que justifica porque tienen una estructura muy narrativa y se pueden seguir sin que sea demasiado importante la información que aportan las imágenes. En ella siempre ha destacado la lectura como una de sus principales aficiones a pesar de las limitaciones que siempre ha tenido en el acceso a libros escritos en sistema Braille.

Era muy complicado porque libros en Braille, nada, no había nada, pero todos los que yo conseguía los leía, bueno, malo... todos. (...). Yo iba a la biblioteca de la escuela y leía todo lo que había, los cuentos me gustaban mucho. Esta es una escuela religiosa, entonces había libros de religión, todos quería leerlos. Después mi mami me leía también libros pero ya en el colegio sólo me leía los que necesitaba porque ya eran demasiados.

Cecilia nunca ha vivido encerrada en el mundo de las personas ciegas. Por el contrario ha mantenido un círculo de amistades en general compuesto por personas videntes y ha participado en gran medida de sus mismas actividades e intereses. Actualmente no tiene pareja aunque reconoce haber mantenido algunas relaciones afectivas más o menos serías y cabe destacar que siempre con personas videntes.

Sus padres han desarrollado, y todavía hoy desarrollan, roles diferentes en su vida. Su padre siempre ha supuesto la figura amable, bondadosa y permisiva mientras que su madre ha desempeñado el papel de persona protectora y reguladora del quehacer cotidiano, por tanto, la que otorgaba o denegaba permisos y establecía las reglas familiares en especial aquellas que regulaban su seguridad y autonomía. En referencia a esto señala, como único aspecto en que se ha sentido sobreprotegida por su familia, las limitaciones que ésta siempre ha establecido respecto de sus desplazamientos en solitario por la ciudad. Aunque ella siempre se ha revelado ante esto y conforme fue creciendo buscó estrategias para zafarse del control materno y conseguir mayores cotas de independencia.

TRAYECTORIA ESCOLAR

En el curso 1986-87, contando en esos momentos con cuatro años y medio de edad, Cecilia ingresa en su primera institución educativa. El primer centro en el que es escolarizada fue un Instituto Especial para niños sordos y ciegos, donde realiza un año de prebásica en el nivel de Infantil (Kinder). Cecilia continuará estudios en este mismo centro en los años siguientes hasta alcanzar el sexto grado de Educación Primaria. Este centro de titularidad pública (fiscomisional) era el único centro especial que existía en aquellos años en la ciudad de Quito. Esta primera decisión de su familia sobre la escolarización de Cecilia se realiza inicialmente como una tentativa a modo de prueba ya que existían bastantes dudas y cierta desconfianza sobre si ella podría superarlo. Sus padres dejaron inicialmente la puerta abierta a la posibilidad de dar marcha atrás al proceso de escolarización, en caso de que el mismo no fuese satisfactorio, y esperar a que Cecilia fuese algo mayor para iniciarlo como era común en aquellos años en Ecuador, donde las personas con discapacidad no eran escolarizadas o lo eran tardíamente.

Mis papás decían que ellos quieren que voy a probar un año en el Kinder y después si es que no es posible, si no estoy apta para pasar al siguiente año, voy a repetir.

Una de las dificultades iniciales en relación con el centro lo constituía el acceso diario al mismo. Desplazarse al centro escolar resultaba duro puesto que el mismo se encontraba bastante distante de su domicilio familiar y cada día debía de viajar durante una hora y media para llegar al mismo. Debido a la distancia y al horario de funcionamiento del centro Cecilia realizaba el almuerzo en el mismo ya que éste contaba con servicios de comedor al funcionar como internado para la mayoría del alumnado presente. Comenta poniendo muecas de desagrado que del comedor no guarda muy buenos recuerdos ya que no le gustaban nada las comidas que allí servían.

La rápida adaptación y su adecuado progreso escolar sorprendieron tanto a su entorno familiar como al profesorado del centro ya que Cecilia superó ese primer año sin grandes dificultades y promocionó hacia 1° de Primaria.

Pone énfasis al destacar el determinante papel que su familia, tanto cercana como extensa, ha jugado en su proceso educativo desde los primeros años de su escolarización.

Mi familia sí se implicaba. Primero mi madre aprendió la escritura Braille para poder guiarme en las tareas. Así que en segundo año de básica ella asistía a clases por las mañanas una hora cada día con la maestra de este taller¹² que era mi tutora, ya que ella consideraba que era indispensable que alguien de la familia conozca este sistema de escritura para que pueda ser apoyo en el proceso. También recuerdo que mi mamá era muy exigente y no le gustaba que cometiese errores en la escritura. (...) Mis hermanos han aprendido por curiosidad y mis primos y primas lo hacían para jugar conmigo.

Coincidiendo con su entrada en este centro se inician sus primeros contactos sistemáticos con la comunidad de personas invidentes, principalmente por las propias relaciones académicas y de amistad que establece con sus compañeros y compañeras de clase así como con dos de las profesoras del centro que también eran ciegas.

Será en esta escuela donde se cimente la base de su formación escolar inicial ya que en ella cursará prácticamente todos los años de Primaria, aprenderá lecto-escritura en sistema Braille y adquirirá destrezas relacionadas con la orientación y desplazamiento propias de personas invidentes.

El proceso de pre-escritura en Braille lo inicié en el primer año de educación, utilizábamos material tridimensional en madera y cuatro meses antes de finalizar el año escolar ya realizábamos ejercicios en regleta, aún recuerdo que este trabajo causaba dolor en mi mano por la fuerza que hacía para escribir y muchas veces después de terminar una fila de escritura movía la mano con la intención de disminuir el cansancio.

Un aspecto destacado del Instituto Especial para niños sordos y ciegos es que trabajaba con ratios bajas de alumnado ya que, según recuerda, los grupos de clase estaban formados por entre ocho y trece miembros, aunque lo normal eran nueve o diez. En el centro no se realizaban, al menos de modo formal, adaptaciones curriculares ni otro tipo de adaptaciones más allá de las indispensables relacionadas con lo visual. Otorga gran importancia a que en ese centro se seguía un currículo muy cercano al ordinario, ya que era muy similar al que se desarrollaba en las escuelas regulares, y únicamente se realizaban recortes en lo referente a cuestiones espaciales y manipulativas.

Ya en el segundo año de educación básica seguimos el proceso de lecto-escritura como lo hacían en escuela regular con la diferencia que era

¹² Se está refiriendo al taller de aprendizaje de lecto-escritura en Braille.

aplicado en Braille, pero, conocíamos un nuevo fonema directamente en el papel y no con un previo conocimiento en grande o de forma lúdica, era muy escolarizado. Así que era aburrido porque la única manera de aprender era con la repetición de hojas y hojas con una misma letra y diciendo en voz alta todo el tiempo.

Tampoco en el centro se ponían en juego estrategias didácticas específicas, ni se contaba con recursos técnicos facilitadores del acceso al currículo más allá de material escolar típico de personas invidentes como regleta, punzón y ábaco. Los únicos recursos específicos que existían a nivel de centro son unas cuantas máquinas de escribir Perkins, casi exclusivamente para uso de las profesoras, y una pequeña biblioteca consistente en cuatro estantes con libros en Braille.

Aunque se trabajaba un currículo bastante normalizado, el nivel de exigencia sí que reconoce que era menor que el que se exigía en los centros regulares. Tener certificado un nivel de competencia curricular por encima de lo real le ocasionará posteriormente problemas al avanzar hacia etapas educativas superiores, puesto que su nivel no se ajustaba a lo solicitado especialmente en las áreas de matemáticas, lenguaje e inglés.

También destaca de aquel centro que a pesar de ser un centro especial, que atendía a alumnado tanto sordo como invidente, no contaba, al menos en aquellos momentos, con personal específicamente preparado en materia de discapacidad, en general, ni para el trabajo con alumnado ciego, en particular, aunque sí insiste en que todos tenían un gran sentido vocacional.

...era sólo que les gustaba y tenían vocación para trabajar con niños especiales.

Cecilia recuerda con cariño a las profesoras de sus primeros años, su dedicación, profesionalidad y como compensaban con implicación sus carencias de capacitación inicial, a la vez que su práctica diaria se convertía en un proceso de autoformación. Lo que le lleva a apuntar que puede que fuesen estos referentes los que forjaron su temprana vocación de maestra.

Mi profesora del primer año era maestra titulada y recuerdo que tenía mucha paciencia para guiarnos en las actividades y era creativa por lo que muchas de las veces volábamos e imaginábamos que al escribir estábamos en carreras de caballos o caminando en senderos con piedras...

En segundo año, mi profesora era una persona que lo hacía únicamente por vocación, ella era secretaria, pero se inició como maestra porque en la institución había un puesto de educadora que necesitaban cubrirlo urgentemente, así que aprendió Braille y el uso de ábaco y empezó inmediatamente con un grupo, pero cuando fue mi maestra ya había trabajado en esta área por algunos años. Ella era una persona muy amorosa y entregada a su trabajo.

Ellas son las maestras más importantes en mi niñez siempre las recuerdo con mucho afecto.

A pesar del tiempo transcurrido de este primer centro Cecilia sigue guardando vivos recuerdos. Especialmente recuerda con mucho cariño a una de las profesoras del centro con la que compartió varios cursos.

Yo tenía una profesora que era muy, muy buena, ella era como mamá para todos, porque obviamente en mi grupo había niños que no tenían papás, niños que pasaban interno en la escuela tres o cuatro meses. Era muy buena gente, era como mamá, siempre pendiente de todos. Le gustaba que todo esté en orden, que estemos limpios. Ella se encargaba de vernos las manos, la cara, que estemos peinados antes de ir a la casa y todo. Era muy, muy pendiente.

También guarda gratos recuerdos de sus compañeros del centro. La mayor parte del alumnado que integraba el grupo clase permaneció junto entre segundo y quinto curso, lo que sin duda reforzó la cohesión del grupo a lo que se une que participaban de muchas actividades en común, ya que jugaban, estudiaban y hacían los deberes juntos, por lo que continuamente compartían espacios y tiempos

No todas las profesoras eran tan amables y bondadosas como la descrita anteriormente, lo que le llevó a sufrir algunas experiencias negativas al respecto. Como ejemplo comenta el caso de una de maestra especialmente estricta y poco amante de lo lúdico, con la que coincidió al avanzar de curso, y con la que reconoce que lo pasó francamente mal, aunque apunta que no ella sola.

... no le gustaba que jugáramos y sufrimos todo el grupo, con ella todo el grupo tuvo problemas.

Recuerda una anécdota en relación con esa profesora que según ella le marcó profundamente. En su casa existía la costumbre de llevar un pequeño regalo al profesorado el día del maestro. En cierta ocasión,

coincidiendo con esa festividad, su familia compró un pequeño recuerdo para que ella se lo llevara a su profesora, así lo hizo, pero al ir a entregárselo a la profesora ella se lo rechazó, lo que le produjo gran desazón.

Ella me dijo que no, que no lo quería y que me lo lleve. Yo le dije que no porque yo lo había comprado para ella y entonces yo no me iba a regresar con ese recuerdo a la casa. Entonces yo lo dejé en la mesa pero nunca supe si ella lo recogió o no. Yo siempre vivía como resentida y enojada con eso. Eso lo volví a sacar cuando ya era adulta, porque yo me volví a encontrar con ella y llegamos a ser buenas amigas. Yo le pregunté que pasó con el regalo, ella me dijo que sí lo llevó a su casa y que no recuerda que me hizo eso. Yo le dije que sí, que eso fue así y que era muy difícil para mí. Y ella me dijo, —bueno, aunque sé que han pasado muchos años, lo siento.

En relación con sus competencias académicas, comenta que durante esta etapa la materia que menos le gustaba era ciencias naturales. Aunque trataba sobre cosas interesantes le resultaba aburrida porque no había nada con lo que experimentar, ni nada que manipular. Por el contrario, le gustaban mucho las asignaturas de lenguaje, matemáticas, geografía e historia, aunque de todas ellas su favorita era lenguaje porque enlazaba con una de sus aficiones favoritas, la lectura. Por otro lado, aunque le gustaba mucho todo lo que implicaba movimiento y actividad física, no cursaba la asignatura de educación física ya que estaba exenta por prescripción facultativa.

En el año 1992 ocurrirá un hecho decisivo en su proceso de escolarización que también tendrá importante repercusión posterior en lo personal y social. Inicia, en este mismo centro, sexto de Educación Primaria, pero trascurridos unos tres meses del comienzo de curso una profesora le plantea la posibilidad de realizar un cambio de institución escolar y pasar a estudiar en un centro regular. Dicho ofrecimiento surge por la conjunción de varios factores: la Administración educativa ecuatoriana estaba impulsando en aquellos momentos el desarrollo de experiencias de integración educativa y necesitaba, como candidatos y candidatas, estudiantes con discapacidad que pudieran desenvolverse en un entorno escolar regular (ordinario) y con ciertas posibilidades de éxito. Su profesora la propuso ya que pensaba que ella cumplía con el perfil de candidato solicitado, dado que su nivel académico era aceptable y tenía un buen desarrollo de habilidades sociales (comunicación, autonomía personal, autocuidado, etc.).

Era mejor para mí si es que yo me adaptaba para después no tener problema con la Secundaria. La profesora pensaba que yo estaba apta para ir a otra escuela y también era el tiempo en que aquí se puso de moda la integración. Buscaban los candidatos que mejor podían desenvolverse en escritura, matemáticas...

Cecilia y su familia acuerdan aceptar la propuesta y el 8 de diciembre de 1992 la escolarizan en un colegio regular particular (ordinario-privado) de carácter religioso donde terminará sus estudios correspondientes al nivel de Primaria. A diferencia de lo que ocurría con el anterior, este centro se encontraba sólo a 10 minutos en autobús desde su casa lo cual facilitaba el acceso y el retorno al domicilio familiar para el almuerzo, lo que después de su experiencia negativa con la comida del anterior resultó un alivio.

Desde el principio se sintió muy bien en este centro y recuerda que fue muy bien acogida por sus compañeros.

Cuando yo llegué allí era muy especial porque era un programa que había en la escuela, y el profesor que dirigía este programa me presentó delante de todos los niños. Yo era muy especial y eso me gustaba porque era como estar delante del público. No era como que llegó alguien especial sino como que llegó, no sé, uuu... es como ser un artista. Yo me acuerdo muy claro porque este día era un ocho de diciembre, yo no sé por qué nunca puedo olvidar esta fecha.

Al principio ellos tenían como miedo, pero era sólo un día y después, todos querían verme, querían saber cómo escribo, qué pasa, si necesito ayuda, querían acompañarme a todos los lados. Sí, ellos eran muy solidarios todos conmigo.

De ese centro recuerda los problemas iniciales que tuvo para superar diversas materias debido al bajo nivel que se pedía en el centro anterior. También recuerda las dificultades derivadas de seguir una metodología didáctica destinada a una comunidad de normovidentes. No obstante, consiguió superar los problemas y dificultades, aunque destaca la importancia de la ayuda y apoyo que recibió del equipo de profesores de aquel centro, especialmente, de su profesora (tutora) de aquel año.

Al principio yo tenía problemas con matemáticas. Allí yo empecé a experimentar qué es que el profesor explique en el pizarrón y yo tenía que entenderlo y asimilar. Era complicado, pero la profesora era muy buena también, ella hacía todo lo que era posible para explicarme, me dibujaba

con las manos para ver que yo pueda tocar cómo quiere ella poner los números, en qué lugar... Pero igual yo no tuve un proceso de integración.

Al acabar la Enseñanza Primaria su familia se debe enfrentar al problema que suponía, en aquel tiempo, encontrar un centro regular a nivel de enseñanza secundaria que admitiera a una persona ciega, máxime cuando en aquellos años tanto la legislación general como educativa ecuatoriana no contemplaba de forma expresa esa posibilidad¹³. No resultó sencillo encontrar un centro que aceptará a Cecilia. Antes la familia inició un peregrinar de centro en centro en los cuales era sistemáticamente rechazada. El motivo que normalmente planteaban era que no tenían experiencia puesto que nunca habían probado a trabajar con alumnos con discapacidad y que, por tanto, no se atrevían a admitirla. Cecilia comenta un ejemplo que ilustra con gran nitidez lo que supuso aquel proceso. Recuerda que sus padres le contaron lo duro que resultó para ellos cuando en uno de los centros a los que acudieron, la Directora les llegó a plantear que si ella ya sabía leer y escribir no debían realizar más esfuerzo y que «la niña» se debía quedar en casa.

Yo creo que esto es la parte más dura que le ha marcado a mi papí porque siempre se acuerda de eso. Cada vez que ha terminado el colegio, la universidad, la maestría, él se acuerda, me dice «y esa directora me dijo que no te ve estudiando» y eso marco mucho en su vida.

Finalmente, y después de no pocas decepciones, encuentran un centro que acepta admitir a Cecilia, aunque desde el principio dejaron claro que no estaban dispuestos a hacer muchas concesiones y que debería ser ella la que hiciera el esfuerzo de adaptación.

... era un problema encontrar un colegio hasta que llegaron a este centro y le dijeron que ellos están dispuestos, pero que también dependía de mí.

El centro en cuestión era un centro regular, particular y laico, al que ingresa en el curso 1993-1994 para iniciar sus estudios de Educación Secundaria. En este centro permanecerá hasta el año 1999, realizando entre los años 1993 y 1996 los tres cursos correspondientes al Ciclo Básico y, posteriormente, los tres años del Ciclo Diversificado.

¹³ En el año 1993 la Enseñanza Secundaria no era obligatoria en Ecuador y la tasa de escolarización en ese nivel educativo era muy baja para la población ecuatoriana en general y prácticamente nula para la población con discapacidad.

Este centro tampoco tenía mucha experiencia de trabajo con personas con discapacidad. Aunque diez años antes ya había tenido a otra alumna con discapacidad visual, en ese período se había producido el cambio de prácticamente todo el personal educativo, por lo que su presencia allí resultaba una experiencia nueva para el equipo de profesores que en ese momento trabajaba en el centro. La falta de tradición de trabajo con personas con discapacidad y la falta de preparación del profesorado en ese ámbito también planteó un esfuerzo adicional para Cecilia, ya que en muchos casos era ella misma la que tenía que realizar sugerencias al profesorado sobre cómo afrontar determinados aspectos didácticos.

Tampoco yo tuve un proceso de integración donde había alguien que guíe. No, todo lo decía yo, bueno, yo puedo presentar los trabajos así, yo puedo hacer las cosas así,... Yo hacía todo mi proceso de integración.

Es en estos momentos en que Cecilia debe enfrentarse a un proceso educativo más complejo y determinante, con mayores exigencias; siendo principalmente su madre, aunque también en menor medida el resto de su familia, su principal apoyo y ayuda.

Entonces en este proceso mi mamá también me ayudaba mucho, ¡todos en mi casa! Hacían los mapas en alto relieve con hilo, para explicarme como es, en matemática también me hacían con relieves figuras geométricas...

De este centro recuerda, especialmente, que el profesorado era muy exigente respecto al nivel de trabajo de los estudiantes y desde los primeros cursos exigía trabajos muy extensos. Dicha saturación de tareas limitaba su tiempo de ocio y le impedían tener tardes libres. Cecilia piensa que en dicho centro era considerada por el equipo educativo una alumna más y se le exigía lo mismo que al resto de compañeros y compañeras de su clase.

Si mis compañeros presentaban cuadernos yo también tenía que hacerlo, en Braille pero tenía que hacerlo. Como no sabían Braille, ellos decían abriendo el cuaderno en cualquier lugar, bueno léenos aquí para saber si está completo o no. Todos, en cierto modo, se adaptaron pero todos exigían mucho. Pienso que es porque yo también me ponía ese reto y quería ir más lejos.

Pone como ejemplo de dificultades a las que se debió enfrentar en ese centro la asignatura de dibujo técnico, ya que tuvo que superar el hándicap de no haber trabajado nunca antes esa materia y de que

inicialmente no disponía de ningún material adaptado. Recuerda que aunque el profesor la apoyó, no hizo ningún tipo de concesión por el hecho de que fuese ciega.

Yo le dije que nunca había hecho antes, y que entonces no sé como hacer, y él dijo, bueno vamos a buscar formas pero tienes que ser igual que todos. Bueno, entonces mandamos a conseguir un juego geométrico, una plantilla, y cosas así para dibujo de Canadá. Y sí, después yo hacía dibujo técnico como todos. El profesor daba los pasos en el pizarrón y después iba a darme los pasos a mí individualmente.

El aumento de la carga de trabajo académico hizo que toda la familia, padre, madre hermanos, primos, tíos..., se implicaran, más aún, en ayudarle con los deberes y trabajos.

En su segundo año de colegio, con trece años de edad, empieza a utilizar un computador de sobremesa (ordenador) que existía en el domicilio familiar. Destaca que resultó un recurso importante de apoyo al trabajo escolar que le permitía comunicarse por escrito sin tener que utilizar Braille que era un sistema de comunicación desconocido para el profesorado. Puntualiza que, no obstante, su utilidad era limitada dado que, por aquel entonces, no disponía de ningún programa específico de reconocimiento de voz o lector de pantalla. Por lo que sus posibilidades se limitaban a su uso como procesador de texto para escribir y presentar sus trabajos aunque necesitaba que alguien lo encendiera, activara las aplicaciones y corrigiera posteriormente lo que ella previamente había escrito.

Yo me acuerdo también que me ayudaba una hermana de mi mami, ella siempre ha estado más cerca que los demás porque ella es soltera. Entonces ella era increíble, le gustaba estar ayudándome, pero también muchas veces me acuerdo que borró mis trabajos del computador sin querer, entonces teníamos que escribir una vez más y volver a repetir.

En el último año de colegio empieza a pensar en la universidad y en la elección de estudios. El contacto con unos periodistas, padres de una amiga suya, le hace cuestionarse estudiar Magisterio que había sido su orientación vocacional desde una muy temprana edad. Durante un tiempo considera la posibilidad de estudiar Comunicación Social. No obstante, un hecho circunstancial le hace volver a retomar su primera opción. Casualmente es enviada a cuidar una clase de niños pequeños, la experiencia le gusta y le hace decantarse definitivamente por estudiar Magisterio en la especialidad de Educación Infantil.

En el mismo Colegio había también Jardín de Infantes, y en una reunión de profesores me mandaron a cuidar a los niños. Yo entendí que era lo mío, que era lo que me gustaba y que entonces voy a seguir Educación Infantil.

En el año 1999 inicia sus estudios superiores de Educación Inicial en la Facultad de Ciencias Sociales y Comunicación de una universidad privada. Llegar a la universidad para estudiar Magisterio suponía cumplir un sueño que había alentado desde que era una niña. Desde el principio sabía que realizar estudios universitarios suponía un reto y un esfuerzo aún mayor del que había tenido que realizar en la etapa secundaria.

Yo llegué allí con muchas expectativas y me acuerdo que una profesora me dijo «no es que aquí no podemos hacer adaptaciones, tú tienes que adaptarte a nosotros». Hasta ahí yo pensé que las cosas eran así.

Comenta que un año antes de entrar ella en la universidad cuatro alumnas invidentes habían comenzado a cursar los mismos estudios en esa misma facultad y que habían negociado con el profesorado algunos aspectos para facilitar su trabajo personal como era: entregar los trabajos grabados con voz o no realizar determinadas actividades o prácticas. Ella no se sentía cómoda con esa situación y prefirió rechazar esas facilidades, realizar las mismas actividades que el resto de sus compañeros y compañeras y seguir utilizando los mismos recursos de trabajo personal que durante su etapa en Secundaria.

Los años en la universidad son recordados como los más duros de su recorrido académico, principalmente debido al clima relacional con sus compañeros de promoción. Sus desavenencias con la persona que lideraba el grupo principal de alumnas de la clase le acarrearón aislamiento, burlas y agresiones emocionales, que en algunos casos también rozaron lo físico, del resto de alumnado. En gran medida, los problemas partían de que el profesorado tenía una buena consideración y alta estima hacia Cecilia debido a su entrega y esfuerzo en el trabajo diario de clase y su afán de superación personal. Su actitud ante el trabajo y sus buenas relaciones con los profesores y profesoras fueron mal interpretadas por el grupo, que la acusaban de no seguir los acuerdos del grupo en relación con la entrega de trabajos y de conseguir un trato ventajoso y benevolente del profesorado.

En el grupo había una persona que era líder, pero líder negativo. Ella decía que si conmigo tenían esta actitud era porque alguna vez yo hice un

trabajo que ellas no quisieron presentar. Pero para mí esta no era una razón lógica de por qué actuaban así conmigo. Yo nunca tuve un apoyo, con ella todo el tiempo era agresión yo puedo decir que hasta física.

Aquella etapa fue para ella realmente dura y tuvo que esquivar multitud de zancadillas y aguantar muchas vejaciones a las que ese grupo de alumnas continuamente la sometía. No obstante, ella sacó fuerzas para seguir y extraer lo positivo de la situación.

Yo tenía mucho cuidado con mis trabajos porque los perdía, desaparecían de mi mochila y cosas así. Pero bueno, yo pienso que igual todo tiene su parte buena. Yo aprendí después que en la vida voy a encontrar personas así, y que hay que estar preparado para todo, lo bueno y lo malo.

No obstante, Cecilia consiguió poco a poco ganarse la confianza y amistad de algunas compañeras que, aunque no públicamente, la ayudaban por teléfono para evitar de esa manera la presión del grupo.

Ella señala que, a pesar de todo ese clima negativo, disfrutaba con sus estudios en la universidad, no por los compañeros, ni siquiera por el profesorado, pero sí porque le acercaba a culminar su reto personal y profesional de convertirse en profesora.

Su propósito de ser una estudiante más y realizar el mismo tipo de cosas que normalmente hacía el resto de sus compañeros le llevó, desde los primeros años en la universidad, como era habitual entre los estudiantes de Magisterio, a hacer prácticas en una institución escolar. El contacto con los pequeños siempre le resultaba gratificante y le confirmaba el acierto en su elección de estudios.

Al terminar los cuatro cursos de la carrera sólo le quedaba pendiente realizar su Tesis de Grado para poder obtener el título de maestra. El tema elegido fue: *Cómo desarrollar la percepción auditiva en personas ciegas*. Aunque inicialmente comenzó con ganas pronto se sintió bastante desmotivada ante la falta de perspectivas laborales que se le presentaba. Había intentado encontrar algún trabajo a tiempo parcial que pudiese compaginar con la realización de la tesis, pero sólo había obtenido un cúmulo de rechazos. La idea de que ese sería el panorama que le esperaba en el futuro, cuando obtuviese el título, era el motivo principal de su apatía hacia la tesis.

La directora de tesis, me acuerdo que casi al año ella les llamó a mis papas a la casa y les dijo: «¿qué pasa, que no quiere hacer la tesis y no

viene?, y seguramente está diciendo que viene aquí pero sale a otro lado, y no sé qué pasa», y ahí ella le dijo a mi mamá: «a partir de hoy usted tiene que venir con ella para asegurarnos que está haciendo la tesis». Y eso era muy tensionante porque tenía que ir con mi mamá y después no podía hacer nada más, solo ir a la dirección de tesis. Era como un castigo.

Lo cierto es que un mes antes de que su directora de tesis se pusiera en contacto con sus padres para comunicarle el retraso que llevaba, ya había vuelto a trabajar de forma más o menos continuada y sistemática en su tesis. Otro elemento que le hacía sentirse incómoda con el trabajo de tesis eran los continuos cambios que le proponía su directora. A pesar de todos los problemas en los siguientes meses fue avanzando y completando el trabajo final de sus tesis.

Dos meses antes de graduarse, mientras se encontraba realizando los trámites del proceso de depósito, se entera por una amiga que en su universidad se va a desarrollar una maestría en educación que abarcaba los ámbitos infantil y especial. Cecilia se mostró inicialmente reacia con la idea de cursarla, porque pensaba que era continuar con la experiencia de la universidad que no había sido muy positiva para ella, y por otro lado, estaba preocupada porque matricularse en la maestría suponía afrontar unos gastos cuantiosos que se sumaban a los ya realizados para obtener los derechos de grado.

Los primeros días de mayo de 2005 yo hacía los trámites para mi graduación de la carrera en educación parvularia y escuché de la maestría de una amiga y yo le pedí un tríptico en el que detalle sobre la maestría, y hasta entonces no estaba muy animada únicamente era que esa era mi aspiración en un futuro.

Vuelve a ilusionarse con la idea cuando se entrevista con las personas responsables de la maestría y le comentan que contaría con ayudas, apoyo específico, y que se realizarían adaptaciones del material para ella. Por otro lado, el que se tratara de una maestría internacional, que abordaba la temática de la educación especial y que contaba con la participación de profesorado extranjero y, por tanto, diferente al que había tenido hasta ese momento en su facultad, suponía un estímulo que la animaba a intentarlo. Siguiendo los consejos de una profesora de su universidad finalmente cambia de opinión y decide inscribirse. Esta misma persona le informó que era posible obtener un crédito para pagar los costos de la maestría a través del Instituto Ecuatoriano de Crédito Educativo.

Entonces yo dije, bueno. Porque mi crisis también era que voy a terminar la tesis y después de aquí qué voy a hacer. Si no tengo un trabajo qué más, porque ese tema de quedarme en la casa con mi mamá, no, no, por favor, yo no quiero. Ahí entró mi tema de que quiero estudiar, y quiero estudiar una vez más. Mi mamá me dijo: que por favor que ya no tienes que estudiar más, porque no estudias sola, estudiamos todos¹⁴.

Afronta este nuevo reto con entusiasmo aunque también con algo de preocupación por no saber si estaría al nivel de lo que se le exigiría. Toma la decisión de buscar recursos que le ayudaran con el trabajo que tenía que realizar y entre lo más destacado que encuentra está la posibilidad de disponer, por primera vez, de un lector de pantalla para su computadora. Este elemento revolucionaría en parte su manera de afrontar el trabajo personal puesto que ganaba en autonomía.

Todo fue muy fácil, ingresé a la maestría sin haber defendido la tesis y sin haber completado los trámites del crédito, pero yo estaba muy convencida de que todo resultaría porque ese era mi más grande sueño, así que en el mes de junio pude concretar todo y había iniciado.

La dinámica de la maestría era gratificante porque tenía la percepción de estar realmente adquiriendo conocimientos actualizados y también le brindaba la posibilidad de cubrir sus expectativas de profundizar en el tema de la educación especial que había sido un campo que siempre le había interesado y que tenía previsto abordar de algún modo después de terminar sus estudios de Magisterio en Educación Inicial. Una dificultad añadida es que la maestría se desarrollaba bajo una modalidad virtual y que, por tanto, las tecnologías de la información y la comunicación jugaban un papel primordial en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Tras superar los primeros temores sobre su capacidad personal para alcanzar el nivel requerido, así como las dificultades de índole tecnológica, empieza a disfrutar de la maestría y del grupo de compañeros y compañeras que participaban en la misma.

Yo cuando ví que en una de mis primeras tareas tenía 8 yo era feliz, no lo podía creer. Era para mí lo máximo. Estaba feliz me di cuenta que estaba aprendiendo mucho más y me gustaba mucho porque empecé a conocer gente, gente que estaba trabajando y de todo.

Los apoyos y ayudas que Cecilia recibió desde los responsables y el equipo educativo de la maestría resultaron muy importantes para el

¹⁴ Debe entenderse que está dicho en tono jocoso por parte de su madre.

logro de sus resultados académicos, así como para cambiar sus concepciones previas sobre la integración educativa y la atención a las necesidades educativas especiales. También resultó determinante el apoyo y solidaridad que recibió del grupo de compañeros y compañeras de la maestría, en general, y de dos compañeras muy cercanas a ella, en particular¹⁵.

Al pensar en el papel que jugaron mis compañeras durante el proceso de la maestría me produce una gran emoción, porque ellas fueron un punto de apoyo, con quienes yo sentí que podía contar incondicionalmente para todo. Tenía una aceptación increíble, y yo me sentía muy comprometida con el grupo porque ellos tenían una gran admiración hacia mí lo cual me impulsaba a ser cada vez mejor, porque siempre pensé que no puedo defraudarles ni al grupo ni a mi misma.

También ayudaron a mejorar mi autoestima, porque antes de la maestría no confiaba en mi misma y me desvalorizaba bastante y resultó ser una experiencia espectacular porque logré mayor seguridad y confianza en lo que pensaba y cuales son mis derechos primero como persona y después como persona con discapacidad. Principalmente eran dos compañeras E. y P. quines siempre estuvieron en todo momento muy preocupadas del desarrollo de las actividades y tenía su ayuda incondicional, si necesitaba algo ellas organizaban sus horarios para apoyarme.

Mi grupo de compañeros eran gente solidaria, cálida, preocupada por los resultados de los demás, nos gustaba crecer y trabajar en equipo y sin competencias que impliquen desigualdad.

Tras el periodo docente y la defensa de su Tesis consiguió finalizar la maestría y concluir con éxito sus estudios de postgrado. La maestría resultó finalmente una experiencia muy positiva en su vida tanto por las implicaciones formativas, emocionales y relacionales, como por el hecho de que resultó ser determinante de cara a su incorporación al mundo laboral como puede verse en el siguiente apartado.

TRAYECTORIA PROFESIONAL

Durante el período en que cursaba estudios universitarios Cecilia había desarrollado de forma esporádica algún trabajo, siempre relacio-

¹⁵ Una de ellas había sido compañera suya en la facultad, aunque no en su mismo grupo, y con ella habían establecido una buena amistad. Esta persona también había jugado un papel importante animándola y acompañándola en los momentos de mayores dificultades de su paso por la universidad.

nado con la capacitación a profesionales del ámbito escolar o sanitario, en materia de discapacidad visual. También había desarrollado prácticas de Magisterio en alguna institución educativa, pero nunca había tenido nada que pudiera considerarse realmente un empleo.

Como se ha comentado anteriormente, en los momentos próximos a concluir sus estudios universitarios se produce un período de desánimo y desilusión que le lleva a cuestionarse todo su futuro académico y profesional. Especialmente, en este momento duda sobre la conveniencia de continuar con la realización de su Tesis de Grado, requisito de carácter obligatorio para conseguir titularse. El motivo principal de dicho desaliento es que en los meses finales de su último año de facultad había intentado compatibilizar los estudios con el desempeño de algún trabajo relacionado con la educación¹⁶. El querer compartir sus estudios con alguna ocupación profesional no venía motivado por cuestiones económicas, pues su familia le proporcionaba los recursos necesarios para su sustento, sino que se trataba de empezar a conseguir una mayor cuota de autonomía e independencia y comenzar a preparar, en este mismo sentido, su emancipación del entorno familiar, lo que siempre había constituido una de sus metas principales.

Yo quería trabajar por un tema de realización personal y por independencia que siempre ha sido mi meta.

De cara a buscar una oportunidad de empleo había presentado en torno a 50 currículos profesionales, y asistido a múltiples entrevistas de trabajo siendo siempre rechazada, en unos casos tras justificar la negativa en base a su discapacidad, y en otros, mediante el procedimiento de decirle que ya se podrían en contacto con ella, cosa que nunca sucedía. Esto último aún le causaba mayor enojo que la negativa frontal y le hacía dudar de la posibilidad real de encontrar algún día una ocupación laboral. Por otro lado, conocía a algunos amigos, también personas invidentes, también con una buena cualificación profesional, que se enfrentaban al mismo problema y recibían la misma negativa.

A pesar de que yo era una de las alumnas recomendadas por mi Universidad para trabajar por mi puntaje¹⁷ era muy difícil porque en algunos lugares donde yo iba a entrevista me decían que no contaban con que yo

¹⁶ En Ecuador resulta una práctica bastante común que se contrate a estudiantes de los últimos años de carrera como ayudantes o directamente para cubrir plaza de profesor.

¹⁷ Se está refiriendo a calificaciones.

era ciega y que era muy difícil para ellos y que no querían. (...)Yo tuve tres casos que me dijeron muy abiertamente no porque era ciega¹⁸. (...). Siempre me daban excusas de que me iban a llamar después o que tienen que hablar con alguna persona y que están esperando ese tiempo para hacerlo y después nunca paso nada, ni gracias, ni no...

Esta situación le llevo a sentirse deprimida y a pensar que no habían servido de nada sus esfuerzos de años para prepararse académica y profesionalmente. Por un lado, no se sentía motivada a finalizar su trabajo de tesis; por otro lado, la perspectiva de que tendría que desembolsar una cantidad considerable de dinero extra para pagar la inscripción a un seminario al que debería de acudir en caso de que no se cumpliera con los plazos establecidos, le hizo cambiar finalmente de opinión, ponerse manos a la obra y reanudar su trabajo de tesis, ahora sí, con la intención de finalizarlo adecuadamente en modo y plazo.

Comienza también en este periodo, como ya se ha comentado en el apartado anterior, estudios de postgrado en una maestría internacional. Será en este contexto temporal y circunstancial donde le surja su primera oportunidad laboral. Una de sus compañeras en la maestría le comenta que podía hablar con su hermana para ver si ella podía ayudarle a conseguir un empleo. Cecilia desconfiaba, y seguía sin estar convencida de que esta ocasión no se frustrara la posibilidad al igual que había ocurrido antes. Pero esta vez las cosas discurren por buen camino y después de una semana recibe una llamada ofreciéndole un empleo como ayudante de aula.

El trabajo consistía en desempeñar funciones de ayudante en un centro de infantil (Kinder). Desarrollar este trabajo implicaba aceptar unas duras condiciones puesto que al escaso sueldo que recibía se unía que debía viajar diariamente durante un período de dos horas en dirección al sur de Quito, ya que el centro se encontraba a las afuera del centro de la ciudad.

En este empleo permaneció durante cinco meses aunque muy poco de ese tiempo desarrollando la labor para la que había sido contratada inicialmente (ayudante de aula). Trascurridos sólo unos 15 días después de comenzar en este trabajo, la directora de la escuela le ofrece pasar a trabajar como maestra en sustitución de la persona a la que, hasta ese

¹⁸ En referencia al motivo por el cual la rechazaban.

momento, estaba ayudando. Dicho ofrecimiento se origina por su buen hacer en esos primeros días, a lo que también se unían otras circunstancias que le resultaron favorables: la persona a la que ayudaba y que le pedían que sustituyera, no contaba con la titulación adecuada, era especialista en manualidades, no en infantil, y su edad, más de sesenta años, era muy avanzada para trabajar con niños tan pequeños.

Otros 15 días después la directora le vuelve a realizar un nuevo ofrecimiento que, al igual que en el caso anterior, suponía ascender profesionalmente. En esta ocasión se le plantea la posibilidad de que pasara a ser la coordinadora pedagógica del centro puesto que era la única persona con titulación en la institución, dado que el resto de sus compañeros y compañeras carecían de ella al ser bachilleres o madres de los alumnos que estaban en el mismo centro.

Esta responsabilidad no se correspondía con un salario acorde a la misma. Su escaso sueldo inicial, unos 100 dólares semanales más alimentación, apenas cubría los casi 40 dólares que costaba el transporte diario aunque, gracias a que los autobuses de Quito no suelen cobrar a las personas con discapacidad, dicha cuantía le permitía poder sufragarse personalmente algunos de sus gastos habituales y asumir parte de la devolución del crédito solicitado para la matrícula de la maestría, que debía rembolsar.

Inicialmente este trabajo le suponía levantarse cada día sobre las 5.45 horas y trabajaba de forma continuada hasta las dos de la tarde, en lo que se entendía como un periodo de adaptación. Posteriormente, cuando comenzó a desarrollar la jornada completa su jornada laboral se prolongaba hasta las 18,00 horas, a lo que había que añadir casi otras dos horas diarias en el viaje de retorno al domicilio familiar.

Mientras estaba desempeñando este trabajo en el Kinder le volverá a surgir una nueva oportunidad en el terreno laboral. Unos meses antes, coincidiendo con el comienzo de la maestría, le proponen dar una capacitación sobre discapacidad visual de aproximadamente unas dos horas de duración en el hospital de Baeza²¹. El ofrecimiento surge a través de una buena amiga de la universidad, aunque no de su mismo curso, y que también se encontraba realizando la misma maestría que

¹⁹ Una ciudad de pequeño tamaño que ya se ha presentado al inicio de este texto.

ella. Esa amiga trabajaba como coordinadora operativa en un proyecto de atención socioeducativa a jóvenes con discapacidad desarrollado en el entorno de la localidad de Baeza por un grupo de personas de origen finlandés²⁰. Cecilia acepta ilusionada e incluso dispuesta a realizar este trabajo sin cobrar ninguna remuneración por ello, puesto que lo importante para ella en ese momento era adquirir experiencia laboral. Pero su compañera insistió en que sólo lo haría si aceptaba cobrar la cuantía económica estipulada. Las personas finlandesas responsables del proyecto acuden a la capacitación y quedan satisfechas con el trabajo que Cecilia realiza. Ya en ese momento le comentan la posibilidad de contar con sus servicios cuando quedara un puesto libre en el proyecto.

En julio de 2006, cuando llevaba algo menos de un año cursando la maestría y unos cinco meses desarrollando el trabajo de maestra y coordinadora pedagógica en el centro infantil, le ofrecen desde el proyecto de Baeza sustituir durante un corto período a su amiga, que por diversos motivos debía abandonar el empleo. El carácter temporal que inicialmente tenía la oferta de empleo que le realizaban (sólo unos meses) y el hecho de que al ser principio de verano cesaba la actividad escolar en su centro de trabajo, le brindó la posibilidad de aceptar el ofrecimiento.

Cecilia comienza a colaborar inicialmente con otra profesora en un aula con tres niños con discapacidad: uno con síndrome de Down, otro con hiperactividad y otro más con parálisis cerebral. Coincidiendo con ese momento, el proyecto recibe nuevos fondos y comienza a crecer rápidamente. Aumenta de forma notable el número de alumnos y alumnas que se inscriben para el curso que comenzaría de forma regular en septiembre, lo que obliga a los responsables del proyecto a

²⁰ La Fundación de Adelanto Comunitario Ecuatoriano (FACE) desarrolla un conjunto de proyectos que tienen apoyo económico del extranjero. Uno de ellos es el «Proyecto de Desarrollo de Beneficios para la Población con Discapacidad menores de quince años en el Valle Del Quijos». Este proyecto se inició en el año 2001, primero trabajando en la concienciación de la población sobre las personas con discapacidad, para lo cual visitaban los hogares de las familias que tenían algún miembro con discapacidad y posteriormente se comenzó a desarrollarse con los infantes y jóvenes con discapacidad distintas modalidades de terapias (física, lenguaje, psicorehabilitación, ocupacional). En el año 2005 se comenzó a trabajar en el proceso educativo de estas personas, primero conformando una especie de aula de educación especial y posteriormente en el año 2006 dinamizando un proceso de integración escolar de estas personas en un centro educativo de la localidad. .

ampliar el personal contratado y le ofrecen a ella quedarse definitivamente trabajando para el proyecto. Por necesidades derivadas de este rápido crecimiento se abren nuevas aulas que se especializan en grupos de edad y tipología de discapacidad (grupo de atención temprana, grupo de preescolar, déficit intelectual, grupo de parálisis cerebral, etc.). Cecilia rápidamente adquiere mayor nivel de responsabilidad y compromiso en este organigrama de trabajo. Al abrirse nuevas aulas especializadas y al contratar a más profesores/as y ayudantes²¹, a Cecilia se le ofrece, desde la dirección del proyecto, coordinar a todo este equipo y realizar funciones de vice-directora. Ella acepta el ofrecimiento y desde entonces se responsabiliza de la organización y planificación de todo el trabajo pedagógico de las aulas especiales.

Este es el trabajo que Cecilia desarrollaba cuando documenté su historia de vida. En ese momento todo el proyecto estaba envuelto en un proceso de transformación, dado su inminente incorporación de forma estable a una de las escuelas de la localidad, con el objetivo a medio plazo de funcionar a modo de aulas de integración asociadas a un centro regular.

CLAVES PARA ENTENDER SU INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL

Cecilia ha conseguido culminar un proceso exitoso de inserción sociolaboral superando la concurrencia de tres elementos condicionantes de gran envergadura: ser joven, ser mujer y ser discapacitada. La calificación de exitoso, que de su proceso de inserción sociolaboral se puede realizar, se fundamenta sobre la base de que ha conseguido una ocupación laboral acorde con su titulación académica y formación profesional, que le satisface desde el punto de vista de sus aspiraciones personales y que le aporta recursos económicos suficientes para poder vivir de forma autónoma con independencia plena. Todo ello permite considerar que Cecilia ha superado los obstáculos propios de un entorno discapacitante que surge de la interacción entre un medio pensado para y por «normales» y los condicionantes propios de su impedimento y limitación sensorial, para convertirse en una ciudadana activa y participativa que se inserta de forma plena en realidad social y cultural del tiempo y lugar que le ha tocado vivir.

²¹ Aquí el puesto de ayudante en el ámbito escolar resulta equiparable al de monitor/a escolar en el contexto español.

No resulta fácil dilucidar de forma concluyente que factores han sido los determinantes de dicho éxito por la multiplicidad e interrelaciones de los mismos. Puede resultar más sencillo apuntar aspectos y factores que se pueden considerar requisito necesarios, aunque cada uno de ellos por sí mismos no pueda ser considerado como suficiente para explicarlo.

El apoyo de la familia

Tal vez, como ya se ha reflejado y documentado a lo largo de las páginas precedentes, el apoyo de su familia sea uno de los elementos más determinantes a la hora de entender las claves del éxito de su inserción social y profesional. Ella es plenamente consciente de ello y lo verbaliza continuamente al referir las ayudas con que ha contado para progresar en su desarrollo personal, académico y social. Tanto su padre como su madre, así como el resto de sus familiares, han conjugado con sabiduría el ofrecimiento de apoyo y ayuda, con un alto nivel de exigencia, respecto a la participación e implicación de Cecilia en todos los ámbitos y actos de la vida familiar.

No me gustaba hacer las cosas de la casa y mi mami quería que aprenda a arreglar mi cama y a lavar la vajilla y todo eso y era como que no. Le decía que no porque yo no puedo ver y ella era muy enérgica y me decía, «bueno, entonces si tu no puedes ven aquí te vas a sentar», y me ponía una silla, y ella se encargaba de cruzarme los brazos, «ahora puedes estar ahí todo el día», entonces yo entraba en cólera y decía, «no, no, entonces yo voy hacer las cosas ahora».

Aunque se puede decir que en algunos momentos, y con desigual intensidad según las distintas etapas vitales de Cecilia, sus progenitores han observado un excesivo celo en su cuidado y protección, lo cierto es que siempre le han dado un amplio margen de autonomía y decisión propia, que sin duda ha necesitado y que le ha ayudado a crecer y madurar como persona.

En cuanto a las habilidades de vida diaria aquí ha sido un trabajo de una hermana de mi mamá y también mi madre aunque ella no tenía mucha paciencia para enseñarme y siempre estaba enojada y aunque era la primera vez que realizaba alguna actividad era muy exigente, para ella no era limitante el que yo no pueda ver y decía: «no importa que no veas porque tienes manos». Lo que nunca aprendí es a cocinar hasta que vine a vivir sola a Baeza, claro que antes yo podía hacer un desayuno o algo

simple para pasar el hambre, pero nada como para almorzar o alimentación diaria.

El hecho de cursar estudios en centros escolares donde faltaban tanto recursos personales como materiales que le permitieran y facilitaran el acceso al currículo ha sido sin duda compensado en gran medida, además de con su esfuerzo personal, con la implicación y dedicación de su familia²² en el proceso escolar de Cecilia

También mi mami me leía los libros siempre en cassette para que yo pudiera hacer las tareas, se dedicaba mucho a leerme Mi hermana también. Ella también hacía cosas como copiar en el computador cuando era de transcribir..., y ya un poco más mi hermano cuando teníamos que hacer recortes de periódicos, él recortaba, pegaba, me ayudaba a hacer esas cosas. Yo puedo decir de mi familia que sí se implicaba. Igual mis primos, por ejemplo, yo me acuerdo mucho que tenía un libro de leyendas y cada semana tenía que hacer dos leyendas. Entonces en el índice ellos iban poniendo al lado de título el nombre de quién leyó. Yo leí este libro. Y al final de todo el libro hicieron la contabilidad de quién leyó más, primos, primas,... Y era desde mis primos menores, yo tenía quince años y mis primos de diez años estaban leyéndome, acompañándome a biblioteca, ¡todo!

Formación académica y capacitación profesional

Sin duda, gran parte de las oportunidades que le han surgido y que Cecilia ha sabido aprovechar, se derivan de que ha contado con una base académica y cultural sólida. Dicho éxito cabe atribuirlo tanto a su esfuerzo, constancia y motivación personal como al interés y valor que su familia siempre le ha dado a lo formativo y educativo. Fue candidata a participar en las primeras experiencias de integración en Ecuador porque dominaba adecuadamente las materias instrumentales básicas (lengua y matemática), pudo continuar sus estudios de secundaria porque su base académica anterior le permitió superar las dificultades normales de esta etapa educativa y de los condicionantes derivados de sus propias limitaciones sensoriales. Fue capaz de enfrentarse y salir airosa de sus estudios universitarios a pesar de que no se le hicieron concesiones por parte del profesorado, y a que debió superar un

²² La referencia que aquí se realiza de la familia comprende tanto a la familia próxima (padre, madre y hermano y hermana) como a la familia extensa (primos, primas, tíos, tías...).

ambiente relacional duro y difícil, por su constancia, esfuerzo y capacidad de trabajo.

Yo sabía que cada paso que daba en mi vida escolar era un reto porque sabía que era yo quien tenía que ir a adaptarse a muchas cosas, era yo quien tenía que pensar en cómo quiero estudiar, qué va a pasar, cómo quiero hacer, ¡todo!

Siempre en todos los trabajos que Cecilia ha tenido hasta ahora, ha logrado promocionar a puestos de mayor responsabilidad y relevancia lo que viene a poner de manifiesto que cuando la conocen y supera los estereotipos derivados de los mecanismos de etiquetamiento social ven en ella a una profesional solvente y suficientemente preparada.

Participación y desarrollo personal en entornos normalizados

La mayor parte de su vida se ha desarrollado en contextos bastante normalizados. Con excepción de su estancia en la escuela especial donde compartió estudios primarios con un grupo de personas también con discapacidad visual, en general su trayectoria vital siempre ha discurrido en entornos normovidentes. De hecho en su etapa de Educación Secundaria su contacto con la comunidad ciega se reducía al contacto esporádico de uno o dos días durante los meses de verano con una amiga también invidente, y sólo un poco antes de ingresar en la universidad retomó los contactos con personas ciegas debido a que ingresó en una asociación que mantenía un acuerdo con la universidad, y proporcionaba ayudas económicas para el alumnado ciego que ingresaba en la misma.

Cecilia comenta que no se siente cómoda cuando se encuentra entre personas, al igual que ella, invidentes. Especialmente le resultan poco gratas las relaciones afectivas cerradas, que según ella, se producen en estos grupos y la competitividad excesiva sobre cosas banales que entre ellos se establecen.

Cuando yo llegué a esta asociación los chicos ciegos querían acercarse y hablar conmigo. Siempre que había una persona nueva era una novedad para todos ahí y a mí no me gustaba esta novelería. En el mundo de gente vidente no es que llegues a un grupo y todo el mundo quiere verte, quiere tocarte, no. (...) Yo siempre me mantenía como al margen, no ha-

blaba mucho sólo lo necesario y nada más. Entonces yo era considerada como una persona apática, y decían: ella piensa que tiene todo y por eso es así.

No debe entenderse lo anterior como que rechaza el contacto con personas ciegas²³, pero sí que no se siente cómoda con algunas pautas de comportamiento que tienen las personas ciegas cuando se aíslan del mundo de los videntes.

Piensa que el haberse mantenido separada de la comunidad ciega ha supuesto más ventajas que dificultades en el sentido de que le ha obligado a superar dificultades que la han hecho más fuerte e independiente.

Autonomía e independencia

Uno de sus retos vitales siempre ha sido conseguir un alto grado de independencia aunque es consciente que como todas las personas en un momento u otro de su existencia, ya sea por edad, enfermedad, u otras circunstancias, también ella necesita ayuda. Sin embargo, nunca se ha refugiado en su discapacidad para conseguir un trato preferente o para que el nivel de exigencia sobre ella en algún aspecto fuese menor que sobre los demás.

Es diferente cuando uno sale a vivir sólo porque uno aprende. Yo, por ejemplo, vine a aquí a aprender a comprar desde un pan. Porque yo antes todo lo tenía listo, todo comprado y sólo tenía que consumirlo y ya está. Pero ya uno cuando sale a vivir sólo sabe que es diferente, que tiene que comprar, que tiene que hacer la limpieza, que tiene que ver esto, que no tienes que olvidarte de comprar tal cosa, y ¡todo!, y pensar ¿qué va a pasar?

En este sentido su nivel de autonomía e independencia ha jugado un papel importante en su integración, tanto social como laboral, ya que siempre ha intentado ser ella la protagonista de su vida y tener las riendas de sus decisiones tanto para lo bueno como para lo malo.

²³ De hecho alguna de sus mejores amigas también son ciegas.

Autoestima y fortaleza interior

Cecilia siempre ha asumido las limitaciones que se derivaban de su discapacidad como retos que debía superar y no como limitaciones que condicionaban de forma insalvable su desempeño escolar, social o profesional. Aunque un tanto reservada inicialmente, Cecilia se muestra extrovertida cuando se siente segura ante un interlocutor o auditorio y no teme exponer con contundencia su posición ante cualquier tema de debate.

Aquí hay una postura que piensan que las personas con discapacidad lo merecen todo, todo gratis, todo listo, y esto no es sólo a nivel de aquí de este sector, es a nivel nacional. Piensan que los que tienen discapacidad se merecen todo. Por eso hay cosas en la ley²⁴ con las que yo no estoy de acuerdo, por ejemplo, si vamos en avión, la mitad. ¡Claro que es un beneficio viajar con medio pasaje en avión!, pero no tiene sentido, porque igual ocupamos el mismo espacio y demandamos hasta más trabajo. Para mí no tiene lógica. También, no tiene lógica que cuando vamos en bus pagamos la mitad del pasaje, que si compramos cosas podemos evadir impuestos. No me gusta esto porque seguimos en lo mismo que estamos intentando evitar, que la gente no va a estudiar, que la gente no va a prepararse, porque todo lo tienen y gratis.

¿Y en adelante qué?

Cecilia es una persona de carácter fuerte, que se muestra segura de sí misma, en especial a la hora de defender los principios en los que cree, y se reconoce obstinada a la hora de luchar por alcanzar sus retos personales. Su gesto a la vez duro y amable refleja la experiencia de quien sabe que para crecer hay que sufrir y la rebeldía de quien es aún joven e inconformista.

La última vez que hable con Cecilia, un año después de realizar las entrevistas para esta historia de vida, me contó que había dejado su trabajo en el proyecto de Baeza ya que el mismo había fracasado debido a los problemas que habían tenido con la financiación exterior. También me contó que tenía un nuevo trabajo como guía para personas con discapacidad en un museo de Quito.

²⁴ Está haciendo referencia a la Ley sobre Discapacidades del Ecuador.

Me comentó que actualmente uno de sus mayores deseos es conseguir un perro guía, ya que piensa que eso le permitirá alcanzar mayores cotas de autonomía e independencia. Otros de sus retos de futuro es aprender inglés y viajar. También habla de tener su propio centro escolar en un futuro y seguir estudiando, aprendiendo y formándose.

Ciertamente no sabemos lo que el futuro le deparará, pero sin duda Cecilia es fuerte y está preparada para enfrentarse a él.

CUANDO SE ES O CÓMO SE CONSTRUYE UNA LÍDER

MAYKA GARCÍA GARCÍA

Esta historia de vida versa sobre alguien que, a lo largo de la suya, se topa con la discapacidad, algo que asume como una situación más y no como una característica de su ser, lo que significa que la discapacidad la vive como condición social. Ello es un claro ejemplo de que la discapacidad se construye en el contexto, ya que resulta de la interacción con este.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2006. art.1)

Pero ésta no es una historia de *resiliencia* asociada a una condición de discapacidad, ni siquiera lo es asociada a la condición de persona: el déficit económico la acompañó a lo largo de su infancia, luego el social, en forma de maltrato en la primera etapa de su vida adulta; y más tarde la enfermedad deja en ella un déficit físico de carácter progresivo.

En 1950, en Quito y de padres chagras²⁵, ve la luz una niña, que muestra en su cara y en su cuerpo los rasgos físicos de una pareja de inmigrantes, obreros y pobres —como tantos dentro de su propio país, inmigrantes de las provincias a la capital en busca de un mejor porve-

²⁵ Que nacen fuera de Quito, la capital.

nir—. Su padre de Latacunga (Cotopaxi), en el centro norte, indígena, huérfano, carpintero de profesión y de carácter dócil y sumiso ante la clase dominante, tanto que a ella le indignaba. Pero honesto, muy honesto, destaca ella. Su madre lojana, del centro sur, también huérfana, de origen campesino, empleada doméstica que más tarde se independizó y progresó en el trabajo desarrollando labor de comerciante. Por contraposición a su marido de fuerte carácter, y sin duda una de las personas que más han marcado su personalidad, pero sobre todo que condicionó su estilo de vida y su posicionamiento reflexivo frente al mismo.

Ella es la mayor de 11 hijos, de los que hoy viven 7²⁶, de una familia proletaria y como tal, dado que el padre y la madre debían trabajar extensas y duras jornadas para sostener a la familia, a ella le tocó desde pequeña ejercer de madre, haciéndose cargo de la casa y los hermanos. También le tocó hacer de madre en el sentido afectivo. La figura paterna ya ejercía la madre real quien por su carácter, ya señalamos fuerte, era la que imponía en la casa el rigor y las normas, frente a un padre que se dejaba hacer.

Así, el núcleo familiar se definía en un matriarcado heredado consciente o inconscientemente por ella, quien lo aplica en su vida actual y pasada, por decisión y convicción propia, dándose así, según explícita, valor como mujer. Entiende, pues, la condición de mujer plena asociada a la capacidad de liderazgo, entendido este como capacidad de organizar. Ello denota cómo pone en valor la función de madre menos prestigiada actualmente. El hecho de hacerse cargo de una casa con tantos hermanos le llevó a comprender la importancia de un trabajo bien coordinado. Si no quería que *«todo le viniese encima»* debía ser capaz de reorganizar las tareas domésticas entre los miembros del hogar y disponer un adecuado espacio de desarrollo cooperativo, donde cada uno se hiciera cargo de un aspecto²⁷. Ella coordinaba para que las cosas salieran bien y *«no le reclamaran»*, es decir, se cuestionara su liderato, que no su autoridad. Esta fue su primera escuela de vida, donde aprendió también el ejercicio de la representación de liderato, desde una perspectiva conciliadora y no autoritaria.

²⁶ Tres de los hermanos fallecieron durante la infancia y uno de ellos, ya de mayor, durante un asalto.

²⁷ Lo que lograba a través de un sistema rotativo de tareas.

Construyó en la convivencia familiar su ideología, configurada a través de la dicotomía paterna-materna que orientaba una contraposición de pensamientos. De un lado, el de su padre, quien creía que quien tenía el dinero tenía la razón, lo que la enojaba dada la condición de opresión en la que la situaba. De otro, el de su madre, una mujer política, rebelde —según la define con orgullo—, una matriarca que luchaba por cambiar el mundo. Quiso heredar ideológicamente, al igual que el resto de hermanos, esta segunda opción, optando por «no ponerle trampas a la vida», es decir, optando por un posicionamiento coherente con la acción; integrando en ello los valores paternos de honestidad y trabajo.

Algunos rasgos de esta etapa definen su personalidad actual, que se irán desgranando en el relato de su historia de vida: *Luchadora*, desde la más tierna infancia aprendiendo en una vida pobre el valor de las cosas y, en especial, desde la honradez, cargada de golpes que ha sabido curar; *Madre* de 6 hijos, de los que la existencia le quitó dos, uno en un accidente infantil, otra asesinada y presente en cada pensamiento, pero sobre todo en cada acción; *Política*, en el compromiso y en la acción, militante y activista tratando de construir su sueño de mundo pero, sobre todo, de país. *Profesional*, forjándose en la escuela de la vida y en la academia en un ejercicio comprometido logrado de éxitos laborales, donde ha conseguido notables avances personales y para distintos colectivos en situaciones complicadas, en especial, últimamente, para personas con discapacidad.

Esta es nuestra protagonista, pero además y como una característica más de su individualidad, es una persona con discapacidad. Así se define ella porque como consecuencia de una *paraparesia espástica* tiene afectada la funcionalidad de sus piernas lo que le impide hacer algunas cosas, pero como ella reclama, «*sólo algunas cosas*».

UNA PRIMERA INFANCIA MARCADA POR UNA MADRE Y RESCATADA EN LA LECTURA

De su infancia guarda recuerdos. Los primeros son terribles en cuanto que se trata de una agresión a su madre. Ocurrió cuando tenía dos años, como consecuencia de una reyerta vecinal que terminó con su progenitora herida por un hombre. Así sus primeras imágenes vita-

les son dolorosas, de terror, y de sufrimiento al recordarse asustada. También le vienen a la memoria de su niñez los cuentos, su pasión por leer y cuando empezó a escribir. Quería escribir historias y cuentos, lo que servía, sin duda, para la imaginación de otro mundo distinto a la realidad vivida, dura y cruel. Jugaba de pequeña a ser superhéroe, redimiendo a los débiles. También a las canicas, al fútbol, a los coches, a «*todas las cosas de chicos*», lo que justifica porque era la mayor y después de ella venían cinco niños, y nadie allá jugaba a las muñecas, ni estaba dispuesto a hacerlo. Ser niña era un lujo, jugar a niñas era un lujo que la familia no se podía permitir. Cuando alguna vez le regalaban una muñeca, de todas formas, afloraba su personalidad y el juguete terminaba desmontado, pero quiere enfatizar que no era mala, era curiosa.

Quando quitaba a las muñecas la bola que conformaban los ojos no hacía otra cosa que expresar un acto de curiosidad, lo hacía por descubrir lo que allí había, no en un acto de maldad.

Además en un hogar pobre como el suyo, no había espacio para pensar en juguetes sino en otras necesidades consideradas más básicas. Comer y vestirse eran prioritarios y así se mostraba en las fiestas navideñas, donde por regalos recibían algunas prendas de vestir.

Su morada durante la infancia fue humilde, una habitación donde convivían todos, progenitores e hijos, donde había camas compartidas y cunas, una casa que aún es capaz de describir cuando cierra los ojos:

Verás... en un rincón había una litera con dos camas, ahí estaba una mesita en el medio y allá la cama de mamá y de papá y otra mesita y la camita del hermano otro (...) y un espacio vacío que en la noche, cuando llegaba mi papá, ponía el banco de carpintero y donde nadie podía dormir cuando papá hacía muebles (...) no había espacio para jugar.

La casa era vecinal, tenía unos patios y en otras habitaciones convivían otras familias. Recuerda un clima de conflicto con los vecinos por el carácter de la madre, muy recta, lo que a menudo acababa en riña. Relata como su mamá discutía con sus convecinos cuando no estaba de acuerdo con sus planteamientos o cometían actos no aceptados. De ella destaca, como rasgo doloroso, su incapacidad para pedir perdón.

Era un barrio pobre, y una casa pobre. Se cocinaba todos los días. Todos los días tenían hambre, pero aún así tenían la suerte de comer

con frecuencia. La ropa limpia siempre estaba presente, cosida y a tiempo, pero recuerda que siempre tenían hambre.

Nunca comí pan con mantequilla, alguna vez, si acaso, pan con queso y yo leía que la gente tomaba pan con mantequilla, tomaba leche...y yo me imaginaba. —Rememora.

Aunque pobre, como toda su vida, define su infancia de un modo feliz y sonrío al recordar sus libros y el mundo que para ella se abría ante ellos; pero no confirma esta visión a medida que va creciendo, el gesto de su cara cambia y se torna amargo cuando comienza a evocar a una madre, a la que hace continuas alusiones, que describe muy severa, dura, una persona recta que, interpreta, quería hacer de ella un espejo de lo que a ella le hubiera gustado ser y no pudo. Lo que la vida no le permitió. Su madre se veía reflejada en ella, buena estudiante, como ella siempre quiso ser. No le permitía ser mediocre y por este empecinamiento la recuerda muchas veces cruel en el objetivo de lograrlo. Pero en ello aprendió a encontrar también una satisfacción, que denomina «íntima», la de saberse y reconocerse mejor que sus compañeros y compañeras. Obtenía mejores calificaciones, pero sobre todo tenía mejores respuestas. Sin embargo no era una virtuosa de la disciplina, pues ella era una niña muy cuestionadora de la realidad, lo que la llevaba a conflictos frecuentes, por un lado por haber desarrollado una madura autonomía moral incapaz de asumir como justo lo injusto y menos bajo el sometimiento del poder o la fuerza, y por otro, porque era incapaz de mostrarse discreta ante situaciones que le resultaban aburridas, lo que acontecía a menudo. El contexto escolar no era capaz de satisfacer sus necesidades, sus inquietudes, y ello derivaba en aburrimiento.

Desde pequeña su gran pasión ha sido la lectura, afición que se origina en la más tierna edad como consecuencia lógica de los frecuentes cuentos e historias con los que le agasajaba su madre, lo que le fascinaba. Esto le llevó a aprender a leer antes de los cinco años y a descubrir con los libros un mundo al que no podía acceder, pero también a un mundo afectivo que a menudo le era negado ya que a su madre no le agradaba que tuviera amigas, mucho menos amigos, o que frecuentara casas de vecinos, muy celosa de la intimidad de su hogar. Quizás como consecuencia de su propia historia familiar, derivada de su condición de inmigrante, dejando atrás su espacio vital, pero también de su situación de huérfana, que creció como

«arrimada»²⁸, lo que le hacía proteger del exterior lo suyo, lo propio, su familia.

La lectura infantil la hizo más reflexiva y era una fuente de experimentación, quería leer sobre todo para descubrir si aquello que le contaban era cierto, quería comprobar las historias, sus datos, y más tarde cuando creció quería tener armas para interpretar el mundo. A la lectura se unía el oír la radio, otra de sus aficiones, que practicaba esporádicamente cuando podía en el patio de la habitación que tenía por casa, y de manera más frecuente cuando a los doce años su padre compró una. A través de la radio podía imaginarse el mundo, todo aquello que no tenía la oportunidad de ver como niña urbana, o más bien, suburbana. Nunca tuvo televisión en casa, pero tampoco la echa de menos porque la considera un robo, el robo de la imaginación, la oportunidad de imaginarse el mundo, su mundo. De pequeña quería ser conductora de autobús para llevar a la gente, a mucha gente, de un lado a otro, porque entonces no había mujeres que manejaran ese transporte.

UNA «BUENA EDUCACIÓN», EL ÚNICO LEGADO POSIBLE EN UNA FAMILIA POBRE

Puede considerarse que su vida escolar empieza con su madre, su primera maestra, ya que cuando acude a la escuela por primera vez ya sabía muchas cosas que ésta le había ido enseñando. Su madre concedía un valor importante a la educación. Ella misma tenía un pasado escolar más amplio que su marido, ya que había estudiado hasta cuarto de básica, frente a su marido que lo hizo hasta segundo. Si ello es relevante en un contexto social occidental, lo es aún más en uno como el ecuatoriano. En este ámbito contó siempre con el apoyo de su madre, quien insistía en las tareas escolares. Fue muy exigente de cara a la escuela. Recuerda algo que después, de adulta, sería una máxima de su vida, y repite las palabras de su madre... «de 100 puestos no me interesan los 99, me interesa el primero porque debe ser tuyo». Siente que si hoy tiene éxito en buena medida es por su madre y por sus maestros y maestras. Hasta tal punto estaba presente en su madre el ansia de que aprendiera que cuando era pequeña la llevó al médico

²⁸ Una persona «arrimada» es la que por falta de familia vive bajo la protección y el auspicio del dueño de la tierra que labora.

porque tenía una protuberancia en la cabeza y sólo se quedó tranquila cuando este le dijo que no afectaba a su inteligencia.

A los seis años fue por primera vez a la escuela, de carácter fiscal y religioso, femenina, de monjas franciscanas. Una escuela, una buena escuela, para niñas pobres. Su madre quería darle la mejor educación que pudiera, ya que, además, era lo único que podía ofrecerle y desde ese punto de vista, la mejor educación era la religiosa. Dada su personalidad curiosa y la visión educativa de su madre, para entonces, cuando ingresó en la escuela, ya sabía muchas cosas en todos los sentidos. Era muy resabiada ya que procuraba satisfacer sus inquietudes tanto intelectuales como de la vida cotidiana. Desde la perspectiva académica, a esa edad, dominaba los números y el cálculo básico.

No se consideraba una niña excepcional, pero si una persona con ciertos talentos destacados para algunas cosas y sobre todo con mucha, mucha curiosidad. Era buena en matemáticas y lectura. Sus profesores la querían y eso, considera, es importante, en cuanto que cuando existe ese vínculo afectivo el profesorado «invierte» en ese niño o niña, cree en él y por tanto le permite crecer a la vez que le ofrece el espacio necesario.

Destacando en lo académico, era la primera de la clase, como su madre quería y como ella aprendió a querer. A los ocho años se ganó la mención de alumna distinguida, lo que llenó de orgullo y satisfacción a ella y a su madre, quien la premió con un viaje familiar a la costa que marca entusiasmada. Pero en la escuela tampoco fue feliz cuando las niñas eran crueles con ella por su apellido indio, algo que ella no podía ni quería permitir y hacía que se revelara defendiéndose a través de actos académicos, superándolas, pero también a través de vérselas cara a cara en el patio del recreo. Tenía un marcado genio. Tenía bien claro que no se dejaría ofender, hasta tal punto que ello le costó la matrícula en segundo curso de básica. Tras una riña con una maestra que la insultó se le negó la matrícula, estableciéndose como condición que pidiera perdón. Al considerar injusta la situación ella prefirió peder la oportunidad de estudio a negar sus principios. Pero no le guarda rencor, a pesar de que este acto tendría consecuencias en su vida. Cree que el odio debe dejarse al lado, lo define como una mala energía que debes alejar para que no te afecte a tí o a los tuyos, cree que nadie merece ser odiado por ella. Tuvo que abandonar esa escuela.

El tesón de la madre hizo que el episodio de desescolarización por negación de matrícula, antes mencionado, no la condujera al fracaso. La alternativa fue la búsqueda de otro centro escolar, en este caso de carácter técnico, es decir, profesionalizante. En concreto los estudios conducirían a una cualificación en contabilidad, algo práctico y orientado a un campo donde destacaba. Pero este nuevo sueño quedó truncado a los quince años, cuando aconteció uno de los sucesos que más le marcarían en su vida, a la vez que vivido como más terrible: su matrimonio.

UNA NIÑA SIN ADOLESCENCIA: DEL TRABAJO INFANTIL

Conoció a algún miembro de la familia materna a los diez años —única referencia que se realiza a la familia carnal— y a los once se escapó de casa, porque sabía que no le iban a dar permiso para explorar el mundo. El objetivo de la misma no era otro que conocer otras cosas fuera de la rutina, descubrir, investigar, más que huir de una familia o un contexto. Quería ser autónoma, conseguir dinero para vivir su propia vida, pero además de independiente era orgullosa, hasta el punto que ansiaba trabajar para devolver a su madre el dinero que en ella había gastado en su infancia, hasta que se dio cuenta de que ello no era posible al preguntarse cómo haría para pagarle el cariño que en ella había depositado.

Entre los once y los quince años, edad a la que contrae matrimonio, se había escapado de casa cuatro veces, y en cuatro ocasiones la habían hecho regresar. No se puede hablar de que tuviera adolescencia feliz o infeliz porque sencillamente no tuvo adolescencia ya que hemos comentado que tuvo que hacerse cargo de la casa y de los hermanos, y que no podía frecuentar amistades por deseo de su madre. Sus amigos eran los libros. Cuando su madre volvía de la maternidad, desde ese momento se hacía cargo de su hermano recién nacido. Su madre era una persona con numerosas actividades, ya que además de trabajar estaba involucrada en política, en el club de madres... Ello hizo que tuviera que madurar por necesidad.

A los doce, casi trece años de edad, empezó a trabajar recién terminada la básica, a los pocos días, siendo su primera labor de empleada doméstica. Era algo habitual en las familias indígenas donde los niños y niñas empiezan a trabajar desde que tienen uso de razón. Cuando la llevaron a la casa donde iba interna la dejaron con todas sus

cosas, incluido su colchón. Se sintió entonces expulsada de su casa. Pero de la misma forma se sintió expulsada de su infancia porque iba a una casa donde tendría que llamar «niña» o señorita a alguien de su edad y nadie la iba llamar niña a ella. Era como si en ese momento, de repente, dejara de ser una niña, abandonara la infancia para ingresar en un mundo adulto donde las claves eran otras: cortesía y sumisión. Esto último era lo que más le dolía.

Esa etapa la recuerda como cruel y dura más que como triste. De hecho, la ilustra con una anécdota que recuerda porque la marcó. Haciendo las tareas domésticas en ese hogar donde estaba empleada se le rompió un utensilio y tanto miedo sintió ante las represalias y castigos que, comenta, fue en ese momento en uno de los pocos en los que pidió ayuda y se permitió volver a ser niña. Pero este comentario también sirve para que se acerque a su memoria un recuerdo hermoso de su infancia, en concreto el recuerdo de la persona a quien recurrió para que le ayudara. Se trataba de alguien de su mundo infante, alguien a quien denominaba *madrina*, que no lo era pero que así la veía, como un hada madrina. Es una de las pocas personas de las que nos habla con un recuerdo cariñoso. Era la señora adinerada de la casa donde trabajaba su madre, cuando ella era más pequeña. Esta señora tenía una hija pequeña y a veces la invitaba a jugar en el cuarto lleno de juguetes, lo que era como un paraíso para una niña en cuya familia una muñeca era un lujo. La recuerda como un hada porque fue alguien que siempre se portó bien con ella, pero sobre todo porque nunca la rechazó por ser pobre ni india.

Estuvo implicada en estas tareas entre los doce y los quince años, etapa en la que trabajó para dos familias diferentes, de las cuales no guarda buenos recuerdos. En su segundo trabajo, en una casa de una señora alemana, recuerda ser tratada con tanta severidad como una esclava.

En general señala que de su infancia le gustaba todo, porque de «infante todo era bien bonito», tan solo se para a hacer algunas matizaciones: no le gustaba que su madre le pegara, era muy cruel; no le gustaba la ropa de la guardería, ni la ensalada de legumbres y remolacha (ahora tampoco le apasiona); y no le gustaba la injusticia, ella tenía sus códigos de la justicia, forjados de la lectura de los tebeos de superhéroes y no lo podía consentir.

Su progenitora era una persona bastante práctica, por lo que se empeñó en proporcionar a su hija una educación que también lo fuera, frente a las ideas paternas que abogaban porque trabajara en vez de estudiar, condicionado por su visión cultural, de un lado por ser mujer y, de otro, pobre. Él mencionaba que las mujeres con letras (instruidas) solo servían para los enamorados, lo que se materializaba en que debía seguir unos estudios que, en sí mismos, le permitieran insertarse laboralmente. La Universidad era para ricos.

«EL OTRO» ACABA CON LOS SUEÑOS

Conoció a su marido en el colegio, a los quince años, y las costumbres contextuales, así como su ansia de independencia, la llevaron a tal situación. Dos semanas después de su matrimonio, confiesa, se había arrepentido de su unión pues ya, desde entonces, se sucedieron episodios de maltrato físico y psíquico, y con ello se esfumó gran parte de su independencia. Con él formó su propia familia, de la que se vio obligada a tomar las riendas, ejerciendo de matriarca, como su madre, aunque por razones distintas. Se vio obligada en gran medida a sostener económicamente a su familia por dejación de su marido. Tampoco su carácter le permitía permanecer impasible frente a la situación que vivía, por lo que más que lamentarse buscó soluciones. Tuvo con él cinco hijos, de los que en la actualidad viven tres. De ello hablaremos a lo largo de este relato de vida en cuanto que han sido y siguen siendo motor de su vida. Se sincera, *«ahí fue que se acabo la buena vida»*, afirmación cuanto menos curiosa dada la dureza de su trayectoria vital. A los quince años, y tras contraer matrimonio, abandonó el colegio y empezó a trabajar más duro aún junto a su esposo, pintando autos. Le tocaba pluriemplearse en lo que fuera para sacar adelante la familia que iba configurando con la llegada de los hijos, más aún cuando le tocó por compañero una persona que define como vaga, quejosa, dejada...y sobre todo cruel. Sufría continuos malos tratos que tuvo que aguantar por una situación de dependencia y por proteger a sus hijos, que eran y siguen siendo su vida. En relación con ello hay que destacar otro duro golpe. Cuando cuenta con veinticuatro años sucede un hecho trágico, la muerte de su hijo mayor, que contaba con siete años de edad, quien cayó en el pozo del lugar de labor y se ahogó, un recuerdo penoso para una madre, ya a esa edad, de tres hijos, dos chicos y una chica. Cuando contaba con veinticinco años y durante el

embarazo de su cuarto hijo, tuvo problemas salud, una fiebre reumática que le dificultaba el caminar, pero lo superó.

REORGANIZANDO SU VIDA

Esa etapa, como se aprecia, se caracterizó por el duro trabajo, los malos tratos y el sufrimiento, pero en positivo por la llegada de hijos y por un trabajo político que heredó ideológicamente de su madre, que se forjó en su construcción del mundo y que le ayudaba a vivir su sentido de la justicia. Así, a pesar de estar alejada de la escuela, aún a pasiones, política y construcción educativa personal y comunitaria, empezando a acudir a unos grupos de estudio de la Democracia Cristiana. Ahora cambia su lectura de infancia por una lectura más selectiva y con un fin predefinido. Su vida política empezó como tal antes de entrar al colegio de secundaria, acudiendo a seminarios, donde encontró sus propios razonamientos políticos. Defiende que su conciencia política nació con el hambre y se amplió al casarse con un hombre vago. Se hizo dirigente de una barriada enorme, de gente sin vivienda. Empezó a razonar sobre por qué eran pobres y vivían así, para preguntarse más tarde por qué había más pobres, y entendiendo que los pobres debían unirse para salir de esta situación. Ha permanecido hasta hoy en esta lucha. De esta forma, relata cómo cuando su hijo tenía nueve años, la hija doce y ella veintiocho y se perdieron por el sendero de la rebeldía. Creía y sigue creyendo en un país distinto donde las necesidades de las personas sean cubiertas, con un orden social y político distinto al actual y donde las claves que muevan el mundo sean otras, unas claves socialistas. Sobre todo donde el poder económico no esté por encima de las personas.

A los veintiocho años, activista política y embarazada de su quinto hijo, gana una beca educativa e ingresa de nuevo al colegio, retomando estudios de básica donde lo dejó a los quince años de edad en la especialidad de contabilidad. Acudía a la escuela en turno nocturno, mientras sus hijos acudían a la misma en diurno. La beca le permitía sufragar el gasto escolar familiar, mientras ella aprovechaba las carteras y útiles usados de sus hijos. Además la beca le proporcionaba un mecanismo de defensa ante su esposo, en desacuerdo con sus estudios, ya que ésta amenazaba con reintegrar la beca cuando el otro lo hacía con que abandonara el colegio. El actual vicepresidente del país fue su

profesor en el área de ciencias sociales y políticas. Trabajó en una radio donde terminó la tesis de grado. Logró graduarse con éxito, superando el miedo que le produjo su reingreso, un miedo a no estar a la altura, un miedo que murió pronto cuando se dio cuenta que no solo lo estaba sino que, como siempre, destacaba. En el colegio volvía a ser una destacada estudiante, pero en este caso ya la política se entremezclaba con la inquietud intelectual y se apuntaba como líder, lo que se materializaba, por ejemplo, al ser delegada estudiantil del centro. En esa etapa, en su vida familiar y estudiantil aplicaba los mismos principios que había construido sobre el mundo, organizaba, coordinaba y gestionaba de una forma útil y justa y por ello era percibida como líder exitosa.

Por aquel entonces, ya bien involucrada en política, un día en una estación de tren en una situación de tensión, casi de huída, percibe un bloqueo transitorio en las piernas que le impide correr, una situación en la que sus piernas no obedecen órdenes. Sería lo que más tarde se diagnosticara como *paraparesia espástica*²⁹, cuya causa, en su caso, no ha sido encontrada hasta la fecha.

LA ETAPA DE LA LIBERACIÓN

Allí terminó temporalmente su etapa estudiantil. Su situación familiar, las necesidades laborales y su compromiso político decían que la Universidad u otros estudios podían esperar. En ese momento la patria se volvía prioridad. A la vez que crecía el compromiso político, ella iba creciendo como persona y sus ataduras conyugales se iban rompiendo. En los años 80 lideraba un comando revolucionario de izquierdas, al que daba cobertura y al que sostenía; a la vez que era responsable del sustento de su familia, de 4 hijos y desarrollaba trabajo comunitario. Mientras, lograba superar su situación conyugal con una medida cuanto menos sorprendente, tanto por la época en sí como por el propio contexto. En 1982 logró reunir el dinero suficiente para comprar su libertad. «¿Cuánto vale mi libertad?» Esta es la pregunta que hizo un buen día a su marido y a la que consiguió

²⁹ Que será el punto de partida de una discapacidad física, si bien la enfermedad no condicionará su desventaja frente al mundo hasta años más tarde, donde llegarían tanto algunas limitaciones físicas a nivel de motricidad inferior como la toma de conciencia de la discapacidad.

dar respuesta a través de ahorros en metálico, muebles y enseres y el arrendamiento de un apartamento para que se marchara a vivir allá. En esa ocasión el hombre tuvo precio y se dejó comprar. Le pagó incluso la camioneta para que se marchara de sus vidas, pero ella se quedó con el bien máspreciado, con sus hijos e hija, lo único que ella quería conservar.

Duró dieciséis años el maltrato, la mala vida, el sufrimiento. Ella considera que esos son los dieciséis años de su vida donde ha sido minusválida, porque no tenía autoestima, no era persona en el terrible dolor vivido. La clave para salir de esa situación de minusvalía fue su emancipación económica, trabajar le proporcionó la libertad necesaria para adueñarse de su vida y ganar la libertad de sus hijos. Es evidente que el espíritu luchador ha sido su gran arma durante su vida, pero también hemos de destacar otro elemento clave que han andamiado una situación de éxito: la educación, su vida escolar y el papel que ésta ha guardado, que será objeto de un apartado posterior y es lo que ha llevado a la inserción exitosa de esta mujer en la sociedad.

Libre, por primera vez, optó por un mayor compromiso político en una etapa complicada de represión en el país. En el 1983 cayeron presos dos de sus hijos, de dieciséis años ella y de catorce años él. Su hermano también fue tomado preso, allanaron su casa y la de su madre y ella tuvo que huir con sus hijos pequeños para salvar la vida. El partido consideró que era una persona valiosa por sus ideas, aunque como en todos los sitios tenía sus apoyos y sus detractores. Estos básicamente por ser mujer, tozuda, rebelde, resabiada y libre pensadora. Pedía cuentas a los dirigentes. Pero confiaron en ella. Decidieron promocionarla y correr con los gastos de una campaña electoral que por sí misma no se podía permitir. Tuvo éxito y logró ganar como diputada nacional, puesto que ocuparía entre 1984 y 1988. Aún siendo diputada nacional, la persecución política no cesó, sino que se acrecentaba en la medida que, tanto ella como otros miembros de su familia, se iban implicando más en la construcción del país. El 27 de abril de 1987 apagarían la luz de una estrella morena —que desde entonces nunca más dejaría de brillar porque estaría siempre iluminando su pensamiento, presente en cada momento de su vida—. Matan a su hija quien ya no vivía con ella porque estaba involucrada de lleno en el movimiento revolucionario. Desde ese momento su sentir vital y político se transformaría en *para siempre*, en una llama eternamente encen-

dida que se comprometería en la coherencia. Esa era la condición que se impuso para que su hija siguiera viva.

Un hermano desaparecido, un hijo exiliado, la única hija muerta y tuvo de que huir con sus dos hijos pequeños, para salvar la vida. Más tarde los pequeños quedaron solos y encargados de amigos en la capital, donde ella acudía, a veces, los fines de semana, a escondidas. Mientras tuvo que huir a Ambato, con un atillo de ropa y un cartón de libros por equipaje, donde unas monjas que la refugiaron y donde trabajó como cocinera un par de meses. Fue descubierta y huyó al espacio de un conocido obispo cristiano implicado en el movimiento de la liberación, pero allí no podían darle cobertura, era demasiado peligroso para la congregación. Así pues, huyó a Cuenca. En su huida pasó penalidades importantes. Durmió en un albergue municipal al no tener cobijo. Fue descubierta por la esposa de un dirigente político, quien cubría, pues era periodista, una manifestación a favor de la liberación de un preso político que ella había organizado. Esta la reconoció e identificó. También le advirtió que si no poseía una buena cobertura su vida corría peligro, cobertura que le dio su marido a través de un trabajo. Ella lo aceptó a condición de que no la involucrara en sus ideas políticas; así haciendo este trabajo para el político, ella aprovechaba para hacer su propia política con la gente. Allí permaneció unos meses.

Harta de huir y de ser perseguida, de estar separada de sus hijos y en el convencimiento de que su posición era correcta, decidió no huir más, enfrentándose a su situación y denunciando la persecución. Para ello terminó declarándose en huelga de hambre con sus hijos. Diseñó la estrategia de comunicación y cobertura inicial y se puso en huelga de hambre en el espacio de trabajo de su último patrono ya que este había abusado de la relación laboral, aprovechando su situación de perseguida. Tras una negociación mediada y puesto que el lugar no era seguro, se traslado, aconsejada, con sus hijos a la Audiencia Nacional. Allí logró un documento que garantizaría su integridad y la de su familia. Con ello finalizaría la etapa de persecución y el inicio de una vida nueva, marcada por la omnipresencia de su hija, el ingreso en la universidad y el trabajo comunitario que nunca había abandonado.

CUANDO SE DESCUBRE PERSONA CON DISCAPACIDAD

En esta época también fue cuando empezó a tomar conciencia de su discapacidad, no tanto por los problemas físicos que iban apareciendo de manera progresiva, sino por los comentarios que le hacían las personas, que con frecuencia le preguntaban si había tenido un accidente, sobre todo aquellas personas que no la veían desde hacía algún tiempo. Con ello nos señala cómo para el resto sus problemas de movilidad eran visibles y notables, pero ella no los había sumido en su consciencia. Había aprendido a acomodar sus movimientos, entonces más torpes, pero no poseía conciencia de limitación. Esta situación no le hacía sentirse una persona con discapacidad. Pero ocurrió un hecho anecdótico, un día cualquiera, estando con sus hijos que, por lo significativo en su mundo de significados, a continuación se relata. Estando en un supermercado realizando una compra acompañada de sus hijos, pasó con ellos por delante de un espejo, de vitrinas, y en ese momento, al verse reflejada en el espejo, se dio cuenta de su posición física. El espejo devolvió la imagen de una mujer que le sorprendió, pero era ella. Se recreó y entonces fue cuando adquirió la imagen de que poseía una limitación física. Desde entonces ha ido construyendo su autoimagen de la discapacidad que define como una característica más de la persona, no como la única, asociada a una limitación sólo física.

Entiende la importancia de la toma de conciencia de la discapacidad, no como una situación limitante, para dejar de hacer cosas, sino precisamente para ser consciente de lo que puede hacer y hacerlo. No ha permitido que la situación física, cuya degeneración es progresiva, le impida vivir o realizar aquello que desea, lo que no significa que no sea consciente de que no puede, por ejemplo, correr o subir a un autobús que no tenga adaptado el sistema de acceso. Pero se niega a dejar de hacer cosas e insiste en que la toma de conciencia de la discapacidad es importante precisamente para demostrar lo que sí se puede hacer.

Rechaza la discapacidad como pena o situación de compensación social, y es muy consciente de la utilización en este sentido en su contexto de la situación de discapacidad para utilizarla como «cuchara».

Hasta la fecha y a pesar de que la enfermedad le fue descubierta a los veinticinco años, no le había impedido llevar el tipo de vida que

hasta entonces había decidido, una vida dura físicamente por el trabajo, pero también había realizado una continua rehabilitación inconsciente que le permitía gozar de una buena forma física, el entrenamiento militar que desarrollaba asociado a su activismo político. Desde su perspectiva, la discapacidad no le ha impedido hacer lo que ha querido hacer, sin embargo, compara otras características físicas que si lo han hecho, por ejemplo, ilustra...

Siempre quise aprender a tocar la guitarra, pero tengo los dedos muy pequeños.

VUELTA A LA ACADEMIA. LOS ESTUDIOS UNIVERSITARIOS

En 1988 y como consecuencia de los avatares vividos, decide que le gustaría ingresar a la Universidad a completar una educación en este ámbito y elige estudiar leyes. Optó por cursar derecho con la máxima de poder defender a las personas sin recursos en y de situaciones injustas, ya que cuando ella durante el último decenio necesitó de ello se vio sin ayuda. Ese año se le pasó el plazo de matrícula, por lo que no pudo ingresar en la universidad pública hasta el curso siguiente, 1989. Nuevamente en su etapa estudiantil se volvió a encontrar en el mismo camino que sus hijos, coincidiendo en el mismo espacio académico que ellos, al igual que ocurrió en la enseñanza secundaria. En concreto estudió en la universidad a la par que el segundo que cursaba medicina, estudios que han seguido todos sus chicos. Allá en la universidad no abandonó los principios y máximas de su vida, ni su activismo. Ello le llevó a implicarse en el movimiento estudiantil universitario, un movimiento para ella un tanto insulto, poco implicado en realidad y más comprometido con el beneficio propio que con ninguna otra cosa, endogámico y clasista, que no descendía a la realidad de la justicia del pueblo. Como líder estudiantil alternativo, junto a sus compañeros y compañeras consiguieron el derecho del alumnado de que el profesorado fuera evaluado (Derecho de Traba).

La década de los 90 fue de nuevos comienzos, partiendo de nada o casi nada. En general, específica, no le han afectado las pérdidas materiales a pesar de haber sido asaltada su casa o perdido en varias ocasiones todo lo que ha tenido, eso lo considera cotidianidades, pero resalta el dolor de la pérdida de los hijos, algo terrible para una madre.

Tan dura como la muerte de su hija fue para ella el momento en que el movimiento revolucionario en el que había militado entregó las armas en estos años y empezaron a ser partido político porque ahí murió un pedazo de ella, porque empezó la fractura del movimiento y su sentido. Entendía y entiende que las armas son una forma necesaria de hacer la paz en un momento determinado, que la lucha es constante y la guerra solo un hecho puntual y pasajero.

La época de los 90 fue también la de la Universidad de una mujer ya madura que veía cumplida otra aspiración. Seis años, como corresponde, tardó en estudiar la carrera, lo que nos sitúa en 1995, año en el que egresó. Pero no finalizó su tesis de grado hasta el año 2000, en derecho ciudadano, pues la prioridad era en ese momento el trabajo, durante esa etapa en una ONG. Recuerda con emoción la fiesta que sus hijos le prepararon al licenciarse, uno de los momentos más felices de su vida. También en esta época se hizo la promesa de ejercer la abogacía de manera gratuita para las personas que lo necesitaran.

REUBICACIÓN LABORAL HACIA EL PRESENTE, INVOLUCRÁNDOSE EN EL TRABAJO EN LA DISCAPACIDAD

Ya consciente de su situación de discapacidad, y entre el año 1995 y 1997 se encontró desempleada hasta que ese año pasó una prueba de un organismo estatal y consiguió trabajo, después de haber entregado más de 60 carpetas (currículos) por distintos lugares. También ese mismo año conoció a su actual compañero, una persona cuya perseverancia ablandó su corazón, bien curtido de sufrimiento y poco dispuesto, hasta ese momento, a ser compartido. La vida en el plano sentimental había sido muy dura. No es que durante ese tiempo no hubiera habido nadie en su vida, pero no hubo nadie con quien la quisiera compartir y levantarse cada mañana. Su actual compañero es catorce años menor que ella, algo que le da igual, pero que menciona, de quien habla con ternura, de quien dice es dulce, comprensivo y piensa como ella. Que les une un pasado político, los sueños de país y una hija de seis años que es una flor.

Es un ser honesto y transparente, que no grita ni es disconforme, es feliz cuando yo soy feliz, ...representa un compañero de vida, un ser humano al que quiero mucho.

En el año 2001 se situó en el cargo que ocupa en la actualidad, al frente de una importante oficina pública para la atención a las personas con discapacidad en el plano laboral. En este puesto, al que accede por superar las pruebas de acceso, ha contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad trabajando en el campo que mejor conoce, en el de los derechos. Ha sido la impulsora de la reforma de la ley actual en su dimensión laboral, de manera que atienda a las necesidades del colectivo de personas con discapacidad y no resulten discriminados por esta situación. Dirige una oficina pública y estatal que, a través de proyectos y programas, favorece la inserción socio-profesional del colectivo. Declara que es una meta sacarlos del *bono de la pobreza*, con orgullo, porque ello significaría que habrían alcanzado la dignidad que proporciona un puesto de trabajo. Eso es precisamente para ella lo que proporciona el trabajo, independencia y dignidad. Algo que ha vivido en primera persona, pues sin trabajo no habría podido salir de su vivencia como minusválida. Declara que cree que hace un buen trabajo y detesta cuando otras personas achacan este hecho, el de realizar un buen trabajo, a ser una persona con discapacidad, en el sentido de comprender a los-as discapacitados, como si eso fuera la clave del éxito. Declara con orgullo que hace un buen trabajo porque se esfuerza por ser una buena profesional no por su pertenencia a un colectivo, que siempre ha querido ser buena en lo que haya hecho y cree que se consigue si se ponen en ello ganas y esfuerzo.

EL HOY, EL FUTURO PRÓXIMO Y LAS NUEVAS METAS

Hoy es una mujer tan activa como antes, pero en un mundo distinto porque, como nos pasa a todos y todas, nuestro papel en el entramado de relaciones humanas va cambiando. Sigue siendo una política, porque ello no es una profesión sino una actitud ante la vida, que en su quehacer diario, vital y profesional pone en juego su ideología a través de acciones, lo cual la hace una mujer tremendamente coherente.

Vive en una casa propia en la capital, que diseñó junto a su compañero para conformar un nuevo hogar con su hija pequeña, abierto a quien viene y va, como siempre ha sido su casa, un espacio de encuentro y de proyectos.

Le quedan muchas cosas por hacer. Criar a su hija pequeña en valores adecuados que, considera, se viven y no son simplemente —como empiezan a entenderse en muchos entornos— una asignatura del currículo escolar o un libro, algo que ve con preocupación entre los jóvenes de su país, en buena medida por la pérdida de referentes familiares, originados en la emigración a Europa. Le queda seguir aprendiendo a ser abuela de dos nietas, de momento, ya que careció de referentes en este sentido al ser sus progenitores huérfanos.

También le queda seguir ejerciendo de madre con la que sus hijos mayores aún cuentan, preocupándose absurdamente de no ser un estorbo el día de mañana, por vieja o porque su grado de discapacidad aumente. Se resiste a ello y a aceptar la progresión de la pérdida de funcionalidad motora, a usar recursos que le faciliten el desplazamiento, como un bastón o una silla y le queda aún enfrentarse a ello, aunque sabe que está cerca el momento de tener que hacerlo. Le queda por saber el origen y la evolución de su enfermedad, existiendo en ello distintas versiones, desde la progresión hasta una cura en la que no confía demasiado y que cuesta 10.000 dólares que no tiene.

Otro de los elementos destacados en su vida, y para lo que reclama atención, es su dimensión espiritual, a la que le otorga una relevancia especial en su vida. Es líder de una confesión cristiana a la que le une una visión de un *Dios Libertario*. Define esta faceta como una más de su vida, integrada con el resto. En este ámbito también está presente su personalidad luchadora, el cuestionamiento continuo y la coherencia en que se mantendrá mientras las cosas funcionen por consenso y no por imposición.

Frente a las anteriores aspiraciones, tiene otras paradójicamente más modestas. Por ejemplo aprender a manejar autos³⁰, lo que espera comenzar en breve y le ayudará a conservar su autonomía. Le devolverá una reconstrucción de su sueño infantil de ser conductora, pero en términos presentes. Aspirará a mejorar profesionalmente y por ello le gustaría ingresar en preparación de magistratura y ejercer otra dimensión de su actual profesión.

Le queda tanto por hacer y por imaginar hacer que sería difícil terminar este relato, pero de lo que sí estamos convencidos es que estas

³⁰ En el momento de publicación de este texto, esta meta está ya superada.

metas no son más que un pequeño escalón en la escalera eterna del *SÍ SE PUEDE* que siempre ha dirigido su vida. Ésa es la clave de la vida exitosa de esta persona que, como marcábamos al principio, entiende que la discapacidad no es más que una de las muchas características que la definen.

ALGUNAS CLAVES DE SU HISTORIA DE VIDA

En este apartado final del relato podríamos caer en la tentación de hacer un recorrido por los principales déficits en la vida de nuestra protagonista, pero ello no nos serviría sino para facilitar una imagen de superación que, consideramos, sobra a estas alturas. El objetivo del mismo era más bien identificar aquellas potencialidades que ayudan a conformar un presente exitoso, es decir, la lectura competencial de la historia de vida.

En este sentido se identifica cómo clave, en primer lugar, la *familia*:

En este marco se han conformado aspectos significativos de la personalidad de nuestra protagonista, en especial en la asunción de valores pero también en el aprendizaje de roles vitales.

La segunda clave de esta historia es la *educación* entendida en un sentido amplio:

Como *educación formal* —la escuela— a la que acude desde temprana edad donde el aprendizaje es sobre todo académico, en primera instancia, para serlo más tarde «práctico», en relación con su inserción laboral. Una formación básica no es suficiente sino que su situación actual requiere de los estudios secundarios y universitarios. De ello se extrae la importancia de una base formativa sólida para el progreso en el mundo del trabajo.

Como *educación no formal*: es en el contexto familiar (acercamiento a la lectura y valor de la educación), en primera instancia y, más tarde, en el político (conformación ideológica), donde se da realmente repuesta a sus inquietudes personales e intelectuales.

Por último, la tercera clave se configura en cómo percibe el déficit, la discapacidad y la minusvalía y como lo asume en relación con su vida:

Considera que la *minusvalía* es imposición, que viene del entorno y lo asocia, de alguna manera, a la rendición de la persona y/o cuando no se

puede salir de una situación desfavorable. Un ejemplo de ello es vivir de las ayudas por cuestión de discapacidad sin buscar alternativas.

La discapacidad es una característica de la persona, que implica un déficit asociado, que es importante conocer para identificar las potencialidades que uno-a tiene y construirse a partir de ahí.

La confluencia entre estas claves y su experiencia vital, son las que nos definen actualmente a esta persona. Cuando se le pide que lo haga ella en primera persona lo hace como *una líder*. Enfatiza que hace tiempo que aprendió a dejar a un lado la falsa modestia, se sabe y se reconoce como tal y declara que en el marco político se ve capaz de ocupar un alto cargo a nivel estatal y hacerlo de manera eficaz.

Su historia, nos explica, puede servir para demostrar que la discapacidad es una característica más de la persona. *«Con ella, por ella o a pesar de ella, a veces somos mejores, precisamente porque tenemos que superarla»*, que no es un impedimento, ni puede ser la excusa, que **SE PUEDE SER A PESAR O CON LA DISCAPACIDAD** y que, de hecho, **SE ES**.

LOS ESPEJOS DE CENICIENTA. UNA EXPERIENCIA COLECTIVA Y FAMILIAR EN LA CIUDAD DE ESMERALDAS

CÁNDIDO GUTIÉRREZ NIETO

Cenicienta es el personaje de un cuento infantil. Y es un símbolo; el símbolo de una niña diferente cuyo patrimonio son los sueños que recibe con pausado y limitado goce y que espera disfrutar algún día en su plenitud.

Este símbolo universal ahora se traslada, en nuestra historia, a una personalidad colectiva. Para nosotros, Cenicienta ahora es una familia donde existe un hijo con discapacidad. Y aquel cuento cargado de connotaciones, algunas negativas, que pide respeto por los humildes y desprotegidos, se transmuta en la historia de una familia esmeraldeña. Una historia enfrentada a un destino compuesto por agravios de obstinadas y profundas raíces donde hay mucho de injusticia social.

Pero como todos los cuentos, creados para estimular aquello que parece imposible, Cenicienta también sueña y sueña. Y sueña diariamente cuando se mira en su espejo. Cuando mira su realidad y siente esta realidad como parte (o todo) de sí misma. Como ella misma. Y observa que esta realidad tiene colores que a veces cambian; y no siempre es igual. Nunca fue igual. ¡Esa realidad cambia con el tiempo! Cambia con los días lluviosos y también con los días luminosos de sol. Cambia cuando el sueño estuvo/está/esté más cerca.

Los espejos de Cenicienta son las realidades de la vida, primero de una mujer adolescente y luego de una familia que vive una situación existencial compleja por las formas, múltiples formas, de entenderlas. Y

en el reflejo de los espejos de Cenicienta, esta familia hace tiempo que comprende, y siempre espera, que haya días de luces y amaneceres infinitos.

Cenicienta tiene varios espejos. El de su presente y el de su pasado. El de cada uno de sus miembros y también un espejo, u otros muchos, para su vida social y la lucha por conseguir un mejor futuro para los niños y niñas de Esmeraldas y Ecuador. Un espejo, y otro y otro: tantos como los perfiles de una situación adversa que se enreda en la adversidad de un hábitat adverso donde es difícil mantener los sueños. Aunque Cenicienta ya sabe, desde que descubrió el misterio del vuelo de sus sueños, que lo auténticamente verdadero, el sentido de este misterio, la verdad más valiosa de todas, es la vida a la que enfrentarse; pero la vida misma. La verdad más valiosa es tener el patrimonio de estar y poder estar cada día ante la luna de un espejo para soñar con ella misma y la esperanza de verse siempre dibujada en su resplandor.

Así es esta historia de vida de Cenicienta. Tan irreal como real, tan imposible como evidente. Historia mágica tan diferente e igual a la de otras muchas familias, miles y millones de familias, que tuvieron alguna vez necesidades y sueños que creyeron imposibles; tan imposibles como posibles. Posibles cuando, ante sus espejos, consiguen alguna vez ver su imagen airosa tomando el vuelo libre de una mariposa triunfante en el horizonte.

LA FAMILIA Y SUS MIEMBROS

La familia de esta historia de vida vive en la ciudad de Esmeraldas y tiene tres miembros en los que tendremos una atención preferente y centraremos nuestro interés. Este núcleo familiar está compuesto por la madre (M), el hijo mayor de treinta y un años (HM) y el pequeño (HP), discapacitado, de veintinueve. El padre (P), aunque ausente, tiene una presencia importante a la que también aludiremos.

En el hogar familiar viven la madre (M), su hijo pequeño (HP) y la abuela, madre de M., que está enferma y postrada en su cama.

El hijo mayor (HM) vive en la planta baja de la vivienda familiar con su actual mujer —de unos veinte años— y el hijo de ambos —de tres años.

Además a la casa de M. acude diariamente, durante unas horas, una señora para el cuidado de la abuela; quien también cocina para toda la familia.

EL ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL

Como rasgo previo, es incuestionable que cada miembro ha tenido, y sigue teniendo, su propia historia personal; aunque también pensamos que esta historia personal no se entendería sin la participación en el seno familiar. Así mismo, también existe un entorno socio-ambiental significativo que todos comparten y define la personalidad familiar.

Este entorno tiene unas señas que se muestran a primera vista y que queremos al menos mencionar señalándole algunos rasgos de especial interés; a pesar de citarlos tomando muchas precauciones ya que lo que se argumenta está afectado de cierto riesgo de caer en tópicos; algunos negativos.

Como primera evidencia, citamos en primer término el componente racial de la población esmeraldeña.

En Ecuador, [...] de un total poblacional de 12.156.608 habitantes, la población que se autoidentifica afroecuatoriana (considerados como tales negros y mulatos) alcanza 604.009 personas, cantidad que representa el 5% de la población ecuatoriana. Sin embargo, de acuerdo a la Corporación de Desarrollo Afroecuatoriano —CODAE— el pueblo negro alcanzaría el 8% de la población ecuatoriana, y está distribuido por todas las regiones, ciudades y centros poblados del país.

[...] Los datos censales confirman el predominio numérico de la población urbana afroecuatoriana sobre la población rural: el 68,7% reside en las urbes, frente al 31,3% que habita en el área rural. De todos los negros del país, la gran mayoría vive en las provincias de Esmeraldas (33,88%), Guayas (30,35%) y Pichincha (11,37%). De todos los mulatos, la mayor parte vive en Guayas (40,45%), Esmeraldas (18,58%) y Pichincha (14,36%).

[...] Si tomamos como referencia las regiones naturales del país, las tres cuartas partes de la población afroecuatoriana se asienta en la Costa (75,9%), seguida por la población que habita en la Sierra (21,0%) —especialmente en la Cuenca del río Chota-Mira, la Concepción y Salinas— y finalmente por la que reside en la Amazonía (3,05%). La provincia

de Esmeraldas es la que más tradición de asentamiento afroecuatoriano guarda sumando, de sus 385.223 habitantes un total de 153.746 afroecuatorianos, un 39,91 de la población; casi la mitad. (Medina, H. y Castro, V.: 14-19)³¹.

Esta realidad puede estar amenazada de interpretación por algún tópico más en el que tienen cierta importancia algunas connotaciones vinculadas a la situación socioeconómica de la población en general:

[...] a pesar de la ausencia de datos estadísticos relativos a condiciones de vida con contenidos étnicos, se conoce que la mayoría de la población afroecuatoriana vive en condiciones de pobreza o pobreza extrema, realidad que se manifiesta en bajos ingresos, limitado acceso a las fuentes de trabajo, una situación laboral inestable, baja cobertura de educación, salud, vivienda, además de los perjuicios sociales que redundan en su escasa valoración y en la desconfianza social. (Medina, H. y Castro, V.: 108)

Situación del país, región y colectivo étnico que termina (o puede terminar) encontrando algunas matizaciones en apreciaciones tan singulares y elocuentes como las siguientes:

En palabras de Octavio Ianni, en América Latina y el Caribe el africano se transforma en negro y en mulato, y a él la sociedad dominante le asigna un lugar secundario, con frecuencia el más bajo de la escala social. Y son éstos, el negro y el mulato, quienes aparecen en el horizonte social del blanco y de sí mismos en el siglo XX. Aparecen en las relaciones de trabajo, políticas, religiosas, lúdicas, sexuales y otras, como tipos sociales diferentes del blanco en sus atributos físicos, fenotípicos, psicológicos o culturales. En la trama de las relaciones sociales, el blanco y el propio negro, acaban por pensar y actuar como si el negro poseyese otra cultura, otro modo de evaluar las relaciones de los hombres entre sí, con la naturaleza y lo sobrenatural. En general, es una raza subalterna. No es como el blanco; es diferente, otro, extraño. En casi todos los países (de América Latina), el negro aparece como la segunda o tercera raza, después del blanco y el indio. (Ianni, O. 1997; cit. por Medina y Castro.: 109)

De aquí surgen interpretaciones (mantenidas incluso por los analistas sociales de la región latinoamericana, como es el caso anterior de O. Ianni), que nos proyectan una imagen social estereotipada de naturaleza racial que tuvimos cierto interés en aproximar. Así comprobamos que la tipología de población con la que convivimos para construir esta historia de vida conforma una provincia y ciudad donde

³¹ Medina, H. y Castro, V. (2006). *Afroecuatorianos: Un Movimiento Social emergente*. Quito. Ediciones Afroamérica.

están radicados una importante mayoría de los habitantes negros y mulatos del país, predominando los primeros sobre los segundos. En este sentido, y en sintonía con la mayoría racial de la ciudad, los cabezas de familia o padres comparten esta identificación étnica afroecuatoriana; como nos explicó ella misma.

 Mi padre era descendiente de italianos, casado con una mujer de color que estuvo siempre muy enamorada de él. Tenían propiedades de campo y vivían de lo que producían. (Notas literales del cuaderno de campo).

Aunque fue importante saber que M. tiene la idea de que su ciudad y el ambiente, a pesar de ser un ambiente difícil, son parecidos a los de otros lugares sin estar definidos (o más bien condicionados) por ningún componente de procedencia étnica.

 Es curioso que no se sienta una persona de color (este matiz lo aclaré indirectamente y con mucho tacto) y que tampoco observa a su ciudad conformada por personas de esa raza. Es más, considera que los habitantes de Esmeraldas son muy diversos y escasamente marcados por su etnia, como (explica) les ocurre a los indígenas de la Sierra. Además, argumenta que en las escalas sociales y económicas de la ciudad el color de la piel es indiferente y que el alcalde, persona de color, es un rico de la ciudad. (Notas cuaderno de campo).

Esta cuestión también se la preguntamos al hijo mayor (HM) quien nos hizo una descripción del tema muy similar a la de su madre. Incluso, sin ningún perjuicio en hablar de los negros y su historia americana, opinó sobre la esclavitud y su liberación y comparó a los negros de Esmeraldas con los de Mantas, aduciendo que aquellos de la Sierra conservan en sus fiestas manifestaciones de origen africano. Explicó que la razón de la riqueza en su tierra, en la que participan muchas personas de color, es el comercio y también el contrabando con la población del otro lado de la frontera colombiana. Esmeraldas es frontera con la selva de donde sale una madera muy preciada y puerto pesquero y comercial. Es una economía basada en clanes y relaciones de proximidad como el parentesco y la confianza, donde la riqueza se hace por acumulación y preferencias en los beneficiarios e influencias.

Desde este comentario apreciamos que aquella realidad se nos presenta, desde muchas maneras y observaciones cotidianas diferentes, como una sociedad más primitiva que la Occidental, siempre cargada de exotismo y excitación tropical. Y, aunque sabemos que no puede generalizarse ni atribuirse a los habitantes de Esmeralda unas señas de

identidad estereotipadas, creímos tener algunas percepciones en esta dirección:

El paisaje tanto urbano como rural, desde la llegada al aeropuerto, me pareció que estaba acorde con la imagen que desde lejos pude hacerme de aquella provincia; por otro lado exuberante y rica en paisaje natural [...] Cuando llego a Esmeraldas tengo, desde el mismo momento de bajarme del avión, sensaciones especiales. Aquel aeropuerto, lejos de ser el tipo de lugares a los que estamos acostumbrados en Europa, se presentaba como una pequeña estación (como son en nuestro país las de trenes o autobuses) de cualquier ciudad de las nuestras; pintada (creo que simbólicamente) de color verde esmeralda. Aquella impresión se completó cuando el lugar, en medio de una enorme y frondosa vegetación tropical, tenía en la puerta un conjunto limitado de taxis que sólo salían cuando se iban completando con pasajeros de procedencia y destinos diferentes y amenazaba con dejarme en tierra si no me andaba con prisas. (Notas cuaderno de campo).

Desde la posición de otra cultura diferente y lejana, para el visitante que viaja a aquella tierra por primera vez, aparece ante sus ojos un escenario que, aunque no se vincule directamente al componente racial, está cargado de otros rasgos y cierta impresión de paralelismo africano.

El viaje a la ciudad tardó casi una hora y fue agradable. En el recorrido tuve la ocasión de sentir cierta confusión espacial ya que, observando aquella accidentada carretera que transcurría por la frondosa vegetación, reuniendo a la vez las imágenes de un enorme río y el lejano mar, se sucedían pequeñas viviendas y tenderetes de comida junto a la carretera en las que la población de raza negra, en casi su totalidad, parecía no inquietarse por el paso de aquel coche. Aquello era Esmeraldas, pero bien podría ser una ciudad de Angola, Guinea o cualquier país Africano. (Notas cuaderno de campo).

Al llegar a la ciudad, sin diferenciar significativamente los nuevos espacios urbanos de los lugares rurales ocupados junto a la carretera, comprobamos que ésta sólo se distinguía por la acumulación de edificios y personas.

La ciudad de Esmeralda que comenzaba a conocer, situada en el extremo noroccidental de Ecuador, es un lugar en general de impresión pobre, de aspecto desordenado y poco cuidado, donde difícilmente se puede distinguir la diferencia entre el centro y la periferia. Todo tiene apariencia de periferia con calles amplias y viviendas con muchos tenderetes de comida donde la gente está muy presente: niños, mujeres y hombres se entremezclan en su paisaje urbano.

[...] La entrada de la ciudad se distinguía de lo anterior sólo por el aumento de población y vehículos. Aumentaba la intensidad de la presen-

cia humana y el colorido iba en aumento; sobre todo por el número enorme de taxis; más que coches particulares. La sensación de subdesarrollo era una constante en una población que parecía vivir en su totalidad en las calles, muchas de tierras a medio asfaltar.

[...] Sin distinguirse de los otros edificios ni ambientes, llegamos al hotel. Allí había unos guardias de seguridad, vestidos al estilo militar, con armas enormes que custodiaban el establecimiento. En los días posteriores, pude ver que todo lugar público: supermercados, gasolineras y sobre todo bancos estaban así custodiados. En los comercios más pequeños y pobres había una cancela protectora que impedía el acceso. Las compras se realizaban desde la calle y los dependientes atendían detrás de aquella protección. (Notas cuaderno de campo).

A pesar de esta primera impresión, la percepción del paisaje urbano se nos fue cambiando poco a poco e integrándose con más normalidad; ¡quizás esto les ocurra a sus habitantes; y nos ocurra a todos con los lugares donde habitamos! Días más tarde, pudimos comprobar que su centro urbano se conformaba en torno a algunas importantes y simbólicas plazas y calles.

Con respecto a la imagen exterior que contemplo durante toda la tarde y parte de la noche, es curiosa una sensación, que poco a poco se me traslada al resto de la ciudad, y es que, conforme va pasando el tiempo, aquel paisaje comenzó a ser integrado en mi vida cotidiana y la primera sensación se fue disipando y cada vez se me presentaba más normal y aceptable. (Notas cuaderno de campo).

Sobre estas percepciones consideramos relevante hablar de una de ellas que completa la descripción del entorno socio-ambiental en la que se desenvuelve esta familia y la mayoría de las familias esmeraldeñas. Con muchos matices y temáticas posibles vemos que los enfoques temáticos confluyen en un denominador común: la pobreza; nunca generalizable al conjunto de la población, aunque sí evidente. Argumento confirmado por otras instancias.

Siete de cada diez personas autodefinidas como afroecuatorianos son considerados pobres según el referente de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) [...] Según el Censo de Población y Vivienda de 2001, los afroecuatorianos representan un porcentaje de pobreza de NBI de 70,3% (los negros 73,8% y los mulatos 67,4%), índice bastante superior al promedio nacional del 61,3% [...] De acuerdo al SIISE-SISPAE ³², los afro-

³² El Frente Social SIISE-SISPAE figura como organismo autor y ofrece datos, según la fuente tomada como referencia, del estudio «Los Afroecuatorianos en Cifras», Quito, 2004

descendientes ubicados en las provincias de Esmeraldas y Manabí (Costa Norte, en su categorización sociocultural) sufren de un mayor porcentaje de pobreza por NBI (78,9%) que el resto de la población negra del país (70,3%). (Medina, H. y Castro, V.: 28)

Continuando con el paisaje urbano observamos el barrio de nuestra familia y sus gentes:

En el barrio se alternan barracas hechas con materiales diversos, como madera, y otras de piedras, algunas pobremente edificadas y con sensación de estar sin terminar, realizadas casi todas con materiales muy diversos y de diferentes procedencias, para cierres de puertas, tejados y accesos. En la calle, a pesar de estar asfaltada, se alterna el suelo de tierra y pequeños barrancos empinados donde pueden verse perros y gallinas. Se observa a mucha gente en su trasiego de un lado para otro y a los niños los veo jugando descalzos en las puertas de sus hogares. Hay vehículos viejos, camionetas y cacharros por todos lados. (Notas cuaderno de campo).

Aquella primera tarde, en un momento acompañé a HP. a comprar pan y leche a la tienda y allí pude comprobar la humildad y pobreza del barrio. Aquel establecimiento simbolizaba el conjunto. En apenas un metro y medio cuadrado, un habitáculo cerrado con cancela (por los posibles robos), con paredes de bloques de hormigón, sucias y descoloridas, apenas había 10 productos, tres de cada clase. En un viejo y oxidado frigorífico se guardaba la leche y en un pequeño plástico el pan que creo se acabó con nuestra compra. La señora se mostró muy cariñosa con HP. y en una muestra de afecto y simpatía lo besó a la llegada. (Notas cuaderno de campo).

Y también la vivienda, el hogar familiar de los esmeraldeños.

Del total de viviendas afroecuatorianas censadas en el 2001 (149.605 unidades) [...] se estima que sólo el 31,7% de ellas posee piso entablado, el 10,1% posee pisos de baldosas o vinilo, el 39,3% de cemento, mientras que el 5,52% tiene piso de caña y el 9% de tierra [...] En muchos asentamientos negros, tanto urbanos como rurales, el factor insalubridad constituye una realidad crítica pues no existen adecuados sistemas de eliminación de aguas servidas y los desechos sólidos y excrementos no son dispuestos adecuadamente. (Medina, H. y Castro, V.: 32)

Y de la familia de nuestra historia de vida.

En el exterior, observo su casa y no me parece peor que las demás, incluso me pareció encontrarle cierto aire de ser mejor que las vecinas; pintada su fachada de color verde esmeralda con una gran terraza en su piso superior que da al exterior. En su interior, sin embargo aquella vivienda me produce la sensación de ser un hogar con escasos medios aunque con contrastes evidentes que lo hacían digno y esforzado. En él pude ob-

servar electrodomésticos similares a los de una casa de ambiente de país desarrollado: TV, video, aparato de música, frigorífico, ordenador. Las habitaciones, a pesar de estar en una casa de piedra, ofrecen una imagen de edificio construido a medias, con techos cubiertos de chapa y con paredes, aunque enlucidas y pintadas, hechas con bloques de hormigón a la vista. Tanto en la cocina como en el cuarto de baño observo depósitos de agua lo que me hace pensar que el agua corriente es dudosamente potable y que el suministro se corta con cierta frecuencia. (Notas cuaderno de campo).

Podría deducirse que aquella era una vivienda y una familia privilegiada si lo comparamos con otras. En este tono M. se refirió en alguna ocasión a las múltiples realidades que conocimos y al hecho de que su familia tenía mejores condiciones que otras muchas de la ciudad.

Una entrevista colectiva a un grupo de madres unidas por el hecho común de tener un hijo o hija discapacitado/a nos permitió contrastar este parecer y apreciar la dureza de las vidas de muchas familias esmeraldeñas y su actual desamparo, acentuado con la presencia de un miembro discapacitado, donde Cenicienta se multiplica, se ramifica, se reproduce y vuelve con mil caras que son una y otra vez la expresión de una realidad estigmatizada y compleja; siempre empeñada en mirar con los ojos de mujer y de madre al futuro con más esperanza.

[...] Una chica, discapacitada física, relató su problema de falta absoluta de ningún tipo de cobertura y su necesidad de trabajar. La gravedad era evidente toda vez que era huérfana de padre y madre y desde pequeña tuvo que mendigar para subsistir.

[...] Una mujer cuenta que su hermana, actualmente con unos cincuenta años, es epiléptica desde la edad de un año a causa de una caída y que aún no han podido curarla. *Ella* (refiriéndose a su hermana) *siempre ha estado encerrada en la casa. Su cuerpo no le permite salir.* (Como actividad laboral) *podría barrer, podría hacer trabajos lavando o haciendo trabajos así ya que es analfabeta.*

[...] La madre de ocho hijos, cuenta que una niña, de cuatro años, es sordomuda y no va a la escuela y que la dificultad se agrava ya que, al no poder trabajar su marido y ella todos los días, hay veces que se acuestan todos sin comer: *Compramos y vendemos, pero cuando hay capital. Cuando no hay no podemos trabajar y pasamos hambre. En esos días no los llevo a la escuela porque no pueden soportar el día allí sin comer. Acudo a buscar ayuda. Los niños entran a las 7,30 y hasta las 11, que les dan un desayuno, no aguantan. Como madre salgo a la calle y busco lo que sea, porque ellos no pueden esperar.*

[...] Una mujer explica que es madre soltera de una niña discapacitada con síndrome de Down. Dice ser diabética y tener que trabajar muchas veces sin poder: *Soy padre y madre a la vez.*

[...] *Soy madre y abuela de niños discapacitados. Aspiramos a que se nos tome en cuenta a las personas que hacemos presencia aquí porque queremos hacernos responsables en la capacitación de nuestros hijos. Tengo un hijo discapacitado que es ciego de un ojo y enfermo mental y un nieto que es epiléptico fuerte y tenemos dificultades económicas, esa desesperación me ha traído aquí, para poder comprarles las medicinas. Aquí estamos haciendo presencia con esa aspiración para que se den cuenta de la marginación y de la vida de las mujeres marginadas, a las mujeres que no tienen trabajo e hijos con estos graves problemas y por eso estamos aquí aspirando a que se nos tome en cuenta a las personas que hacemos presencia con amor y paciencia.*

[...] *Yo tengo discapacidad visual y tengo una niña también con discapacidad visual, y mi marido está sin trabajo.*

[...] *Soy madre de una niña con discapacidad y soy presidenta de una fundación. Me alegra que el señor haya venido a conocer las necesidades de la provincia ya que a nuestros niños todos los ven y les hacen caso omiso. No les dan importancia y los tratan como unos trastos. Se le burla a uno, se hacen gestos y son seres humanos y necesitamos respeto y que no nos abandonen, que siempre nos tengan respeto.*

(Notas del cuaderno de campo y citas literales tomadas de transcripciones de entrevistas)

LA MADRE O LA HISTORIA DEL TESÓN PERSONAL COMO REFERENTE PRINCIPAL DE LA FAMILIA

La primera impresión, y constante al estar con esta familia, es la de estar junto a unas personas hospitalarias, acogedoras y calurosas. De sus miembros destaca especialmente M. quien, a pesar de tener sobre sí todas las responsabilidades familiares, es una mujer afable cuya sonrisa y amabilidad no desaparece en ningún momento.

Una vez en el hotel, en su puerta, cuando el taxista me anunció la llegada, encontré expectante a M. Una mujer adulta (de sesenta o sesenta y cinco años) mulata, de rasgos gruesos y aspecto sonriente. (Notas cuaderno de campo).

Como excepción, en la primera entrevista, contándome su actual relación con una hermana mayor (enferma por parálisis progresiva igual que su padre y su madre) y su sobrina, se emocionó y sintió cierta incomodidad al referirse a la enfermedad de su madre y al compromiso de sus hermanas con su cuidado. Salvo esta circunstancia, la señora es una mujer sencilla y muy sincera que resume su vida en haberse hecho a sí misma superando

traumas importantes y creciendo profesional y personalmente. (Notas cuaderno de campo).

En su relato vivencial aparecen momentos decisivos siempre marcados por la presencia de un componente familiar masculino. Primero su padre, luego su marido y por último su hijo pequeño. Aunque no sería justo olvidar la presencia de HM. quien en cierta medida es una referencia importante tanto para M. como para HP.

El espejo roto de los sueños adolescentes

Con respecto a su infancia y la presencia de su padre, el recuerdo que le guarda es el de una hija agradecida y a la vez «traicionada» por el dolor inmenso causado a su madre y, por lo que considera, la inoportunidad de su separación en uno de los momentos decisivos de su vida, cuando, en plena adolescencia, se comenzaba a fraguar su futuro.

La referencia a su padre le trae inevitablemente el recuerdo y la compasión por su madre y la añoranza de una infancia y adolescencia que cree haberla vivido de forma diferente a sus hermanos y hermanas.

Recuerdo que nací en un pueblecito muy lejano en ese entonces de Esmeraldas, digo muy lejano porque para trasladarnos de un lugar a otro se hacía a caballo o a pie; pero era un pueblecito muy bello. Teníamos finca donde jugueteaba con la vegetación, las aguas de los ríos, los animales, gallinas, las vacas. Recuerdo como si fuera ahora. Jugábamos por los esteritos que surgían, producto del invierno, haciendo grietas. Gozábamos mucho de la verde naturaleza. Solíamos pescar tirando las varas junto a mis hermanos. Bueno, recuerdo que sí fue una bonita infancia. No recuerdo un beso o un abrazo de mis padres. Éramos 8 hijos. Papá trabajaba en la siembra. Mamá viajaba realizando el trueque: llevaba el tabaco, el queso y regresaba a la casa con arroz, azúcar, ropa, etc. Más sólo indicar que soy la 5^a; es decir ocupó el puesto intermedio por eso siempre me he sentido sola. Una vez en la escuela peleé con un compañero varón. Recuerdo el primer día que escribo la palabra y la leí Koca (c) ola y así terminé el sexto grado y así disfruté mi adolescencia; pero mi mayor deseo era que al terminar mi sexto grado pudiese entrar en el colegio. Me gustaban las matemáticas. Rendí mi examen de ingreso con las mejores notas y quedé aprobada para ingresar en el colegio. Cuando recibí la noticia que mi padre se separaba de mi madre porque quería a otra señora, se truncaron mis estudios y no pude ingresar en el colegio. (Autobiografía; texto original).

Siendo la 5^a de ocho hermanos considera que los mayores habían tenido una infancia y juventud de mayor estabilidad lo que les permitió

vivir una etapa de más progreso y felicidad que la que ella tuvo. En el momento de la separación paterna ya estaban independizados mientras que ella lo vivió como un auténtico trauma; el trauma de aquella jovencita Cenicienta a la que se le rompía el espejo en sus manos. Y así sufrió, primero por las oportunidades perdidas y las dificultades que a partir de entonces tuvieron, y luego por el dolor que le producía ver la resignación de su madre que a pesar de aquello seguía queriendo a su padre.

[...] Yo veía como, mucho tiempo después, una y otra vez mi madre acudía en su dormitorio a una maleta donde doblaba alguna de su ropa que había quedado en casa; como si la preparara esa ropa para hacer un viaje. (Notas literales del cuaderno de campo).

Ahora la tiene a su cuidado. La abuela es una mujer de raza negra, ancianita, postrada en su cama. Padece una enfermedad degenerativa similar a la que también tuvo su padre y a quien igualmente cuidó en los últimos compases de su vida.

Y aquella chica adolescente tuvo que enfrentarse al revés de la repentina y traumática situación que vino a truncarle los caminos de otros sueños y anhelos en su vida. Y así Cenicienta se encontraba con una experiencia que vivió con evidente frustración. Aunque reaccionó con un admirable rearme emocional haciendo que las dificultades fueran el aliciente de la lucha y la autosuperación constante.

[...] Pero como mi meta en esos trece años era estudiar para ser alguien en la vida, a los quince años ingresé en un curso intensivo de enfermería. Me recibieron con condiciones porque el curso era para mayores de dieciocho años, pero aprobé el curso. Ahora mi mayor ilusión era trabajar para ayudar a mi madre. Con mucha dificultad, a lo largo de cinco años conseguí trabajar como enfermera en un centro de salud; esto por recomendación de una monja. Pero inmediatamente que conseguí trabajo me dediqué a estudiar donde trabajaba por el mismo tiempo y estudiaba por la noche. Aquí cometí el primer error de mi vida profesional ya que me matriculé en la carrera que no deseaba. Lo hice por conveniencia pero mi fuerte era la contabilidad. Y así es como terminé mis estudios secundarios en el colegio nocturno. (Autobiografía; texto original).

Ya casada, continuó con el proceso iniciado que, aunque lento, siempre fue ascendente culminando con un puesto de trabajo.

Es aquí donde luego de licenciarme en la carrera de orientadora vocacional, salí de enfermería y (por gestiones de mi esposo) conseguí trabajo

en el magisterio, dando la cátedra de orientación vocacional y ciencias naturales. (Autobiografía; texto original).

El espejo conyugal y la felicidad truncada de nuevo

En su juventud y comienzo de la madurez, aparece otro hombre decisivo en su vida. Se trata de su esposo de quien tiene un bello recuerdo aunque mezcla su nostalgia con el dolor aún presente del sufrimiento vivido, sobre todo, en los meses del embarazo de su hijo pequeño. Aún así, M. recuerda a P. y sus enormes cualidades con evidentes muestras de orgullo:

[...] de joven era el más aventajado de su clase. Siempre leía bastante y de muchos autores y entre ellos leyó bastante sobre el comunismo y otros escritores y poetas que eran un poco rebeldes. Aquello le ayudó, fue un despertar. No es que fuera un comunista tal cual, ya que nos casamos por la iglesia, aunque el obispo incluso le mandó una carta diciéndole que pensara aquello que hacía. Luego fue profesor de universidad y fue importante aquí en Esmeraldas y siempre aquí en mi casa hubo muchos libros. (Notas literales de entrevista)

Su posición social, en el conjunto de su ciudad y comunidad, fue realmente privilegiada en una sociedad difícil y adversa, condición que adquiere más valor si tenemos en cuenta la constante más general en otros jóvenes esmeraldeños.

[...] un hecho sintomático y revelador de las condiciones de marginalidad vividas por el pueblo negro es el hecho que durante los primeros ciento cincuenta años de vida republicana no hubo ningún profesional universitario negro en el país. Los primeros profesionales se graduaron apenas en 1975. En la actualidad son todavía muy pocos los negros y negras que llegan a las universidades y con frecuencia se ven forzados a abandonar sus estudios por razones económicas. (Medina, H. y Castro, V.: 109)

Este importante matiz lo recordaremos con más énfasis si cabe en los logros alcanzados por M. al unirse a todo lo anterior su condición de mujer y cabeza única, desde hace años, de esta familia.

[...] Quedé viuda hace diez años. Desde allí he venido siendo madre y padre para mis hijos y mis nietos. Mi esposo fallecía en un accidente. (Autobiografía; texto original).

Con su marido, M. confiesa haber sido feliz totalmente, sobre todo en los dos primeros años de matrimonio, ya que aquel hombre,

intelectual, poeta e influyente en la ciudad (llegó a ser asesor de educación del gobierno local), llevó también una doble vida que causó mucho dolor a M.

[...] me enamoré del estudiante más inteligente del colegio. Fui correspondida y nos casamos civil y eclesiástico. Fueron dos años de feliz armonía. Procreamos a mis dos queridos hijos y luego mi esposo resultó ser muy mujeriego. Sufrí mucho, mucho. Pero también había momentos felices. (Autobiografía; texto original).

[...] era un padre cariñoso y compramos una cama muy grande donde todas las noches estábamos mucho tiempo los cuatro juntos para así estimular y disfrutar con las ocurrencias de HP. (Notas literales de entrevista)

Su desaparición supuso un «cataclismo familiar» que afectó de forma diferente a todos sus integrantes y dejó una profunda brecha que marcó un antes y un después en la historia común y de cada uno particularmente. De estas consecuencias hablaremos cuando lo hagamos de cada miembro. Para el conjunto, el efecto más directo fue el repentino empobrecimiento familiar, o al menos reducción drástica de los recursos económicos ya que los ingresos quedaron apenas limitados a los frutos del trabajo de M.; al tiempo que la importante vida social mantenida hasta entonces por la familia (consecuencia de la influencia paterna) quedó resentida.

Y la familia, ante aquella situación repentina y brusca sufría un revés decisivo; un «descarrilamiento de trenes en marcha» que multiplicó su honda afectando a todos sus miembros. Y así Cenicienta, ahora convertida en toda una familia, vio como su espejo de felicidad pretendida se rompía en sus propias manos. Y M., como si de una reproducción de su desgracia se tratase, se vio obligada a reaccionar con orgullo; quizás recordando otros tiempos.

Su afán por prosperar profesionalmente no le hizo abandonar la familia y dice que cuando su marido murió, luchó por evitar que sus hijos notasen el mismo vacío que ella tuvo cuando siendo adolescente faltó su padre en su familia. Así que intentó ejercer de buena madre, padre en cuanto hizo vida social y pública por superar y mejorar la vida de sus hijos. (Notas cuaderno de campo).

Esfuerzos que pronto empezaron a tener algunos resultados.

[...] Como a los seis meses de su muerte (de P.), me llaman a la Universidad para que me hiciera cargo en una cátedra de mi especialidad.

Por supuesto no fue muy fácil, pero logré superar barreras. Pero como mi afán era avanzar y no quedarme estancada, logré obtener un doctorado en Ciencias de la Educación; tal cual me ha servido mucho, porque gracias a ello soy tomada para dar tutorías. (Autobiografía; texto original).

El alcance de esta situación profesional puede comprenderse mejor si, como ya hemos dicho, los estudiantes de su entorno llegados a la universidad fueron excepcionales; circunstancia acentuada (en mayor mérito y reconocimiento) al tratarse de una mujer afroecuatoriana.

Las tasas de analfabetismo que señala el Censo de 2001 (no olvidemos que la historia vital de M. está situada en este momento de finales del siglo XX) indican que la población mayor de quince años supera el 10,5%, frente al 9% nacional y al 5% de los autodenominados blancos. De este promedio, las mujeres negras presentan una tasa mayor de analfabetismo que los hombres afro: 11% respecto al 9,5% [...] Hasta 2001, y a nivel nacional, 14.520 afros han logrado cursar hasta tres años de educación secundaria (2,68%), 14.050 han cursado cuatro años y más en la universidad (2,6%) y sólo 322 tienen títulos de postgrado, lo que representa el 0,5% de la población afroecuatoriana (porcentaje donde están representados tanto hombres como mujeres y en menor porcentaje, como es lógico pensar, estas últimas). (Medina, H. y Castro, V.:29-30)

Aquellos logros profesionales, que ahora queremos reconocer en su justa medida, dice fraguarlos, además de en su tesón y fortaleza personal, en los apoyos y respuestas que dice encontrar en su «*fe religiosa de siempre*».

Es una persona muy religiosa. Todo lo vive sobre su fe y su participación en la comunidad de una parroquia de la ciudad. (Notas cuaderno de campo)

[...] Desde que falleció mi esposo, tomé como esposa a Dios. Me fortalezo en la palabra a Dios. Oro mucho, asisto a la iglesia. Estoy comprometida con la Iglesia pero ahora el Señor me tiene aquí con mi madre. (Autobiografía; texto original).

Y es ahí, ante los problemas importantes de la vida y también en su vida cotidiana, como la reciente operación intestinal de su hijo (HP) en Guayaquil, dice encontrar el soporte fundamental que necesita.

[...] En lo familiar, lo único son mis dos hijos a los cuales tengo que ayudar. El mayor se ha quedado sin trabajo, no lo mantengo pero lo ayudo. Mi hijo joven es especial, ha sido muy ardua la tarea pero gracias a Dios lo hemos superado. Hace pocos meses estuve en una crisis muy dura que fue sometido a una operación de alta cirugía. Tuve mucha colaboración de

mi familia y los mismos médicos y por supuesto la mano de Dios estuvo en la operación y en todo momento con mi hijo y yo. (Autobiografía; texto original).

[...] Yo sin embargo soy y fui siempre una mujer de iglesia y siempre pensé desde esta idea en trabajar y pensar en los demás. Soy catequista, creo en Dios, hago apostolado y soy muy sensible a los problemas que sufren muchas familias de aquí de Esmeraldas. (Autobiografía; texto original).

[...] Antes de comenzar, M. realiza una oración. En este lugar, con menú parecido, y a partir del día siguiente con HP. también en la mesa, almorzamos durante los días que estoy con ellos. El último día hay un menú especial que incluye camarones (langostinos) a la plancha. La oración ese día la realiza HP. Además, la señora que cuida a la abuela, cada día, se incorpora a la mesa más tarde, una vez termina de cocinar y, un poco a parte, come lo mismo que nosotros. También la veo rezar antes de su comida. (Notas cuaderno de campo).

EL HIJO MAYOR: LA PRUEBA DE LA AUTOSUFICIENCIA Y LA LUCHA POR OTRO FUTURO

El hijo mayor HM., de treinta y un años, es un chico normal que, a pesar de su juventud, ya vive con grandes cargas familiares. Ha tenido dos esposas y de estos matrimonios tiene tres hijos (dos chicas y un chico). Su segunda esposa es una chica joven, amable y él mismo la califica de buena mujer y religiosa.

Con respecto a su hijo mayor, (M.) siempre lo vio como un chico autosuficiente, y por eso aparenta no preocuparse de él, pero luego se le nota que no tiene confianza y se preocupa. Está atenta a sus problemas y comparte su vida, junto a su actual esposa y su hijito, en una vivienda de la misma casa (en la planta baja). [...] Ahora está luchando porque la separación de su primera mujer sea más justa. (Notas cuaderno de campo).

Anteriormente como estudiante, HM. confiesa que traía un camino escolar brillante que dice quedar frustrado cuando se reunieron determinadas circunstancias familiares que se sucedieron en cascada: las posibles expectativas escolares de su madre que aumentaban con los cursos más elevados, la repentina muerte de su padre y su primer y temprano matrimonio.

[...] Mi primer hijo no quiso estudiar; parece ser que mi forma de conducirlo lo frustró y no quiso estudiar. En muy corta edad se casó con

una muchacha todavía inmadura. A los dos años fracasó y concibió dos niñas por los cuales la mamá injustamente lo demandó al tribunal y hoy tiene que pagar pensiones, pese a que él daba sin necesidad de ir al tribunal. (Autobiografía; texto original).

[...] De pequeño estuvo en el mejor colegio de Esmeraldas y se reconoce como un buen estudiante en aquellos años. Luego al final del bachillerato empezó a aburrirse y decidió abandonar los estudios en las mismas puertas de la universidad. Este momento se hace coincidir con el fallecimiento de su padre y, según confiesa, su miedo a la soledad. (Notas cuaderno de campo).

En la situación creada de nuevas responsabilidades y realidad familiar, a raíz de la pérdida de su padre, decide emprender la aventura de la emigración (dentro del país) y aceptar un trabajo bien remunerado aunque peligroso, despersonalizador y con escasas posibilidades de realización personal y profesional.

Estuvo trabajando durante cuatro años en el Oriente de guardaespaldas de los jefes de las compañías petrolíferas. Allí, 33 chicos seleccionados especialmente, se enfrentaban en su trabajo diariamente, armados y con chalecos antibalas, a los riesgos de secuestros y asesinatos de las bandas de delincuentes e incluso guerrillas del otro lado de la frontera. La herida casi mortal de bala de un compañero y amigo lo hizo desistir de ese trabajo. (Notas cuaderno de campo).

Después de aquella experiencia parece, a pesar de su edad, «estar de vuelta» de empresas personales muy importantes en la vida (fracaso de su primera relación matrimonial y adquisición de los compromisos actuales), lo que le ha enfrentado a resolver la situación de la mejor manera posible mostrándose como un chico maduro cuya reflexión le lleva a tener el deseo de aspirar a una segunda oportunidad (que incluye fundamentalmente un proyecto formativo serio en el que se pueda realizar profesionalmente y le ofrezca seguridad económica) aunque, ese sueño de Cenicienta, aún se le sigue resistiendo.

Actualmente se emplea de taxista en una empresa de un tío suyo. Ahí gana diariamente de 10 a 15 dólares, cantidad que reparte por igual (según dice) 5 para la manutención de las hijas del primer matrimonio, 5 para las del segundo y familia actual y 5, que dice, para ahorrar. Se siente responsable de sus obligaciones y ahí le da vueltas y vueltas a sus decisiones futuras. (Notas cuaderno de campo).

Y en la cabeza de HM., como en la de muchos chicos jóvenes ecuatorianos, preocupados por su futuro, aparece una y otra vez la

idea de la emigración (en esta ocasión piensa en España) aunque teme sus consecuencias negativas en la familia y sobre todo en su hermano.

A partir de la década de los 60 los pueblos indígenas y negros del Ecuador se han movilizado hacia tres grandes destinos. El primero lo constituyen un grupo de grandes y medianas ciudades que han crecido de manera acelerada (Quito, Guayaquil, Santo Domingo de los Colorados, Riobamba y Machala). El segundo hacia áreas de nueva colonización como las recientes migraciones hacia la Amazonía Norte cuando comienza la explotación petrolera en Sucumbíos y Orellana y asentamientos en Lago Agrio, Shushufindi y Coca. El tercer y último fuera del país: Estados Unidos (Nueva York, Chicago y Los Ángeles), Canadá (Toronto) y en los últimos años, España (Madrid). (Medina, H. y Castro, M.: 20).

No descarta marcharse en un año a España a buscar trabajo como otros emigrantes. Aunque sabe de la importancia de estar formado y le gustaría estudiar alguna especialidad técnica para emplearse donde sea, no como peón, sino como especialista. Esta idea de la emigración la tiene algo en secreto [...] Se refiere a su ciudad como un lugar que siempre será como es hoy, por lo que en ese sentido no le tiene apego. Aunque la familia si le preocupa. Por un lado las necesidades y demandas crecientes de sus hijos y también su papel con respecto a su hermano. Se considera un ídolo para él y sabe que si se marcha a España le causará un gran dolor equiparable al de la muerte de su padre. Se sabe cabeza de familia y ejerce este papel en su casa y en la de su madre. (Notas cuaderno de campo).

En su elaborado discurso manifiesta otras formas de resolver la carencia de un futuro laboral y familiar más estable.

Tanto a nivel del sector público como privado, el acceso al empleo para los afroecuatorianos está estrechamente ligado a factores de discriminación, exclusión social e instrucción formal, por lo que la posibilidad de obtener empleos bien remunerados es muy restringido. Así la mayoría de ellos encuentran empleos acordes a su instrucción y su bajo nivel de capacitación. (Medina, H. y Castro, M.: 26).

También piensa en emplearse en el puerto de la ciudad en algún trabajo de manejo de grúas y maquinarias; aunque con la constante de no ser peón. E incluso ha pensado en comprar un taxi propio y trabajar de 9 a 4 de la tarde para dedicar el resto del día a acudir a la universidad semipresencial de Esmeraldas y adquirir esa formación. (Notas cuaderno de campo).

Con respecto a su madre y a su anhelo por estar formado:

[...] Confiesa que la admira en la posición profesional que alcanzó y que eso de estudiar es el mejor regalo que podría hacerle. (Notas cuaderno de campo).

También recuerda y se identifica con su padre; recuerdo siempre marcado por el momento de su ausencia y de la decisión que tomó entonces.

[...] Se considera con cualidades similares a las de su padre: Un poco tímido y distante en las relaciones iniciales aunque después cariñoso. Su trabajo siempre lo tiene alejado del hogar y le hecha la culpa de su actual estado de precariedad al tiempo perdido cuando se marchó al Oriente. (Notas cuaderno de campo).

EL HIJO PEQUEÑO: LA NECESIDAD AÑADIDA Y LA CONSTANTE PREGUNTA DE CÓMO RESOLVER SUS DILEMAS

El hijo pequeño, HP., manifiesta desde muy corta edad una discapacidad intelectual y es junto al protagonismo social y familiar de M., el centro nuclear de esta historia de vida. De esta manera M. y HP. y HP. y M. forman un corpus esencial que determina el eje de este relato vital que comienza en los meses del embarazo.

[...] La peor crisis (conyugal) la vivió con el embarazo de HP., momento en el que su sufrimiento fue tal que se olvidó de su estado y cree que aquello pudo influir en los problemas físicos y psíquicos de aquel chico tras su nacimiento. (Notas cuaderno de campo).

Una vez nació, le observan un cúmulo de enfermedades que aumentan esa sensación de haber llevado un embarazo poco adecuado; si bien los deficientes tratamientos y diagnósticos completan la explicación del retraso mental.

[...] El hijo menor de veintinueve años tiene una enfermedad, según explica, provocada por negligencias médicas. Ya que su nacimiento, a pesar de traer ciertas complicaciones (testículos, corazón, estrabismo), pudo ser normal si se hubiesen tratado de forma adecuada y desde el principio. El deseo de provocarle, en el hospital de Guayaquil, un desarrollo sexual más acelerado para corregirle los problemas de testículos les llevó a inyectarle al chico hormonas que «parece» ser la causa del retraso intelectual. (Notas cuaderno de campo).

Este caso no es el único. Hay una explicación que se fundamenta en la realidad existente aún en el país, aunque más generalizable en años pasados, y que tiene una casuística estructural.

En general los afroecuatorianos padecen significativas dificultades para acceder a los servicios de salud, tanto curativa como preventiva, principal-

mente a causa de la insuficiencia de infraestructuras y servicios médicos en sus lugares de asentamiento, como también por los limitados recursos económicos que disponen [...] Se han detectado altas tasas de mortalidad y desnutrición severa en niños menores de cinco años que habitan en los cantones Eloy Alfaro y San Lorenzo (Esmeraldas). De igual manera, se da cuenta de altas tasas de mortalidad derivadas de la maternidad que podrían asociarse a servicios inadecuados de salud brindados por el Estado. (Medina, H. y Castro, V.: 32).

En esta argumentación pudimos conocer otros ejemplos paralelamente al de HP.:

[...] El hijo de B. (según cuenta ésta), HB., tiene veinticuatro años y desde que nació presenta retraso mental. Los primeros síntomas que notaron eran unas convulsiones que sufría siendo bebé. Lo llevaron al médico y en Quito le diagnostican el retraso del 50%. Durante los primeros años tuvo un tratamiento muy agresivo que luego ha dejado de tomar. La causa de la enfermedad se debió al padecimiento de paludismo de la madre durante el embarazo. El chico es el mayor de seis hermanos y el único que ha nacido con alguna dificultad. (Notas cuaderno de campo y entrevista a B.).

El hijo de C. (según nos cuenta), HC., tiene catorce años y nació con deficiencia debido a un problema de negligencia médica ocurrido en el hospital. La madre ingresó, sola, sin nadie que le ayudara, con el tiempo de contracciones muy acelerado y su hijo ya nacía. En el ingreso del hospital, el médico de guardia opinaba sin embargo que ese no era el momento ni el lugar (hablaba de un traslado al quirófano) y forzó a la madre a evitar que el niño naciese (C. dice que «*le cerraba las piernas y le producía un gran dolor*»). Aquella situación no pudo evitar que el niño naciese aunque con claros síntomas de asfixia. Se lo llevaron y dos horas después le fue entregado el niño con aspecto normal. (Notas cuaderno de campo y entrevista a C.).

Después de aquellas experiencias y una vez conocidas las circunstancias y secuelas, la familia (o familias) se someten al proceso de normalización de la vida de todos (afectados/as, padres y hermanos/as). En el mismo, casi de forma automática, vuelven a cuestionarse servicios esenciales cuyo vacío toma cierta envergadura cuando se enfrenta a la escolarización del/los pequeño(s) y surgen otros problemas añadidos a la gravedad de los anteriores. A las dificultades educativas se une, además, la completa desorientación e inseguridad paterna y la evidente ausencia de unas instituciones adecuadas con personal y políticas de integración preparadas y decididas.

[...] Mis primeras inquietudes con la educación especial nacen a partir del descubrimiento (de las consecuencias) del nacimiento de mi hijo cuando

se detecta su problema. Lo llevamos a Guayaquil y los psicólogos dijeron que era un niño especial [...] Ya aceptado yo nunca descubrí cual era la educación para un niño así. Lo llevamos a la escuela regular, al jardín y estuvo de escuela en escuela hasta que hubo un momento que descubrí que en la ciudad de Esmeraldas había un centro para este tipo de niños. Me acerqué a hablar con X. y ésta me dijo que sí que él debía estar allí, pero al ver el tipo de personas que había allí me deprimí. Allí había niños encogidos y de muchas formas que me causaron mucha inseguridad y me deprimí. Así que no lo llevé. Trascurrió el tiempo y a los siete u ocho años vimos que su retraso mental era tan claro que volvimos de nuevo a ese centro y vimos que las cosas habían cambiado un poco. Vimos que los niños ciegos por ejemplo ya estaban en su lugar y todo estaba cambiado y lo dejamos allí. A pesar de eso, el niño no avanzaba. Sin embargo había una profesora que se adaptó a HP. y en este tiempo avanzó muchísimo. Pero las situaciones que se dan en estas instituciones, la botaron y perdimos esa oportunidad. (Autobiografía; texto original).

El chico de pequeño era hiperactivo y su normalidad escolar y convivencial fue muy compleja, lo que le hizo perder todas esas oportunidades estando mucho tiempo en casa donde anduvieron siempre preocupados más por los problemas físicos y médicos que escolares. (Notas cuaderno de campo).

En los otros ejemplos la situación que se produce es bastante similar; aunque parece que en la última década las cosas han empezado a cambiar sensiblemente; si bien de forma escasa y sólo formalmente.

(HB., el hijo de B.) [...] convulsionó hasta los dos años. En los años posteriores quisieron llevarlo al colegio pero una y otra vez le ponían excusas y le hacían la recomendación de dejarlo en casa hasta que fuese un poco mayor y ya no tuviese peligros de convulsiones. La familia desistió de volver y esperó a que tuviese catorce años para llevarlo a un centro de educación especializado de la ciudad. Allí estuvo hasta los dieciocho años y no consiguió aprender nada; tampoco estuvo en un taller a pesar de que al chico le gustan los trabajos manuales. Actualmente, vive con los padres y en los alrededores acude a lugares donde hay algunos trabajadores (albañiles, carpinteros, etc.) y les ayuda en pequeñas tareas. Suele tener en la casa determinadas responsabilidades como tirar la basura o barrer la puerta de entrada de la calle. (Notas cuaderno de campo durante la entrevista a B.).

(HC. el hijo de C.) [...] en circunstancias parecidas a HB., ha asistido al colegio tarde aunque lo ha hecho más pronto. En la escuela existe una fundación por medio de la cual los padres han conseguido este ingreso más temprano. Allí lleva tres años y ya ha avanzado un poco: hace sumas sin llevadas y lee sílabas y algunas palabras. (Notas cuaderno de campo durante la entrevista a C.).

[...] Yo tengo seis años con problemas de mi hijo y ahorita lo único que estamos recibiendo de este gobierno es el bono de 30 dólares que sirve

para la atención en algo del niño que nos permite comprar algo que necesite como una leche especial para él. Y (también hay) un colegio religioso que dan la oportunidad para que el niño pueda aprender a desenvolverse. En la escuela hay profesores especiales, atención médica y la intención de enseñar al niño a poder desenvolverse por sí sólo. A lo mejor (quizás) no es lo normal que un padre puede esperar, pero estoy contenta porque se le da la oportunidad para que el niño se pueda desenvolver; aunque me cuesta mucho sacrificio poder pagar todos los meses 40 dólares. (Texto literal de la entrevista a M.).

Con aquellas expectativas y los escasísimos medios, el chico acude en su infancia y juventud a los limitados centros que los padres pudieron facilitarle en sus mejores momentos de prosperidad; otros ejemplos que ni siquiera tuvieron esas oportunidades sencillamente no fueron escolarizados. En la actualidad, todavía, la nula cobertura social deja a la vista la fragilidad de un sistema socioeducativo que se muestra insensible y los chicos, que parecen preocuparles sólo a sus madres, se hacen adultos esperando una oportunidad que no les llega.

Como madre pienso (dice M.) que ahora mi hijo, quizás con el crecimiento el mismo se siente cohibido y un poco limitado. Quizás yo haya tenido algo de culpa porque lo haya protegido demasiado. Aunque te cuento que cuando era más pequeño y vivía su papá era un líder. Se iba a Quito o Guayaquil a competiciones y siempre traía medallas. Pero parece que tras la muerte de su papá se ha retraído un poco. Incluso lo empleamos con un tío suyo (en un taller de lápidas), pero por nada, se cansa, se molesta. Y yo creo que sí que él puede acostumbrarse a trabajar. Puede ser responsable. Creo que un trabajito sería para él la mejor terapia. Solamente que estuviera en una oficina pasando papeles, como hacen otros, sería posible. Yo creo que él puede aunque estando con uno. Yo observo que lo que se le dice lo toma como norma y la cumple, por ejemplo ¿has observado como lleva la dieta después de la operación? Es él quien nos dice cada día lo que puede o no puede comer. (Autobiografía; texto original).

En la actualidad lleva una vida que organiza según su criterio y la desarrolla dándole importancia a aquellas necesidades que le sirven de cauce de expresión personal.

Con el tiempo se ha convertido en un chico que, a pesar de tener una edad madura, está estancado en la primera adolescencia. Sin embargo, a su manera, manifiesta una conducta de cierta autonomía y en esas constantes la vida se hace un poco caprichosa ya que no le deja emprender ningún proyecto serio de integración social. Está en casa mucho tiempo, ve la TV y el video y duerme mucho. Por las tardes (a partir de las 7) asiste a una escuela de adultos (donde aún hoy está aprendiendo a leer y escribir). Su

profesor intenta que no falte, aunque él dice mantener la decisión de hacerlo cuando lo considera. En estos días las cosas parecen estar muy regulares. En casa asume algún rol familiar como salir a la tienda de la esquina a comprar el pan y la leche. Tiene deseos sexuales un poco reprimidos aunque se cree limitado para una relación emocional y afectiva con una chica. Cuenta experiencias de burlas y enfrentamientos de otros chicos de su edad, sobre todo el episodio vivido con una chica que le gustó para novia y otro le quitó. En sus gustos de películas están las de miedo, acción y violencia (guerras y kárate). Cuando habla de España, no distingue la diferencia entre el país y Europa y tiene cierto criterio moral negativo respecto a la homosexualidad que ha observado en alguna película española. (Notas cuaderno de campo).

En los días de construcción de esta historia de vida, iniciamos una relación personal con HP. que se fue acentuando y llegó a tener ciertas muestras y declaraciones de afecto. Como dato relevante y confidencial supimos de su afición a escaparse a un prostíbulo en vez de ir a la escuela. Confesión que matizó dando explicaciones de sus correrías y detalles de sus gustos sexuales. Anécdotas aparte, es un chico que, a pesar de saberse especial, sólo irradia ternura e inspira sanos sentimientos. Así es él y sus circunstancias en el sentido más extenso de esta expresión en la entrevista que transcribimos literalmente.

Me llamo [...] soy nacido aquí en Esmeraldas en [...] y estoy aquí viviendo en [...] y vivo con mi mamá y mis amistades para que sepan a quienes más respeto y admiro. Tengo veintinueve años. Fui a Guayaquil, estuve cuatro meses operado (del intestino) y después de dos meses tengo que volver a Guayaquil y tengo que ser chequeado cada mes; y tengo que volver a Guayaquil para hacerme el chequeo semanal.

(Bueno, le dije, ¡no hace falta que te levantes cada vez que te pregunte!). *«A mí me gusta levantarme y no estar sentado porque me duele atrás.»* (A partir de entonces ya no volvió a levantarse).

(Le pregunto, ¿en qué has ocupado tu tiempo durante estos veintinueve años?). *«Realmente soy una persona que no tiene límites para nada, para estar en la calle, para estar en mi cuarto, para estar en la sala, para ver la televisión, para hacer mis cosas que yo tengo que hacer normalmente y no para lo que quiera nadie.»*

(¿Has ido a algún colegio?). *«Sí, realmente me he llevado demasiado mal con esas personas que se llaman amigos y esos no son amigos de nada. En las escuelas aprendí la lección, no volver a equivocarme, pero sí aprendí un poco. Un poco no más. Estuve en la JP (una escuela) un mes completo. Después me fui a la SJO y estuve también aquí por donde están policías, por donde está el restaurante y estuve medio mes porque yo era un niño. Yo no*

sabía lo que era conocer a las personas. Yo no sabía lo que era mantenerse a uno mismo. Yo no sabía lo que era tocar a una mujer, no lo sabía. Ahora yo ya sé lo que tengo que saber y lo que tengo que aprender».

(En total la estancia en esos centros no suman más de cinco meses; ¿qué hiciste en el otro tiempo?). *«En ese tiempo yo hacía toda clase de cosas yo solo. En la calle, en los barrios. Yo era una persona que no me conocía. Yo cuando iba a los barrios era otra persona. Yo no era el mismo que usted conoce, yo era otro».*

(¿Has trabajado alguna vez?). *«Si pero me he llevado casi mal porque la gente no sabe lo que es ver a uno mal, lo que uno sufre. Trabajé con un tío y lo que hacía era vender bóvedas para ataúdes. Estuvimos allí y tuvimos un percance; una pelea con un primo mío. Esto pasó y me perdonó y gracias a Dios me llevo bien con él. Allí estuve un año, porque yo iba todas las tardes y las mañanas también».*

(¿Cuánto ganabas?). *«Nada. Este es un dólar, menos, nada».*

(¿Y tu horario cuál era?). *«Mi horario era de 9 a 12 y de 3 a 7 de la noche. (Eran muchas horas). Si pero el problema era que a mí no me gusta parar, en todo el día me gusta estar por aquí, me gusta estar por allá; esa es mi única diversión, de poder salir, de poderme sentir hombre y poder sentirme yo bien».*

(¿Y a partir de ahora qué proyectos tienes?). *«Mis proyectos son demasiado lejos, es irme a Europa a vivir por un tiempo. Y también irme a Madrid. Y también irme a España. También quiero conocer un poco de las cosas de la gente, de los jóvenes, de los hombres adultos como usted, de gente un poco cariñosa, de gente que no sea tan problemática, de gente que no sea tan salida de onda».*

(¿Y estudiar, no piensas estudiar?). *«Estudiar, pero ya cuando vaya algún día a Europa o España, ya tendré que estudiar allá, porque yo no voy a dejar mis estudios, pero me da igual lo que estudie».*

(¿Qué profesión?). *«Profesión es ser banquero y abogado a la vez, las dos cosas, pero las mismas a la vez».* (¿Sabes qué se necesita para ser, por ejemplo, abogado?). *«Estudiar tres meses o más de tres meses. Y eso yo lo sé como yo estoy conmigo. Esa es mi manera de pensar».*

(¿Estás informado de un taller de costura que las madres quieren montar?). *«Sí, pero yo con esas señoras no tengo nada que ver. Simplemente son amigas de mi mamá. Yo no tengo nada que ver en esa situación. Eso es sólo para mujeres y ellas no van a tener la paciencia para escucharme».*

(¿Tú te verías haciendo un trabajo comercial, vendiendo productos de ese taller en la calle?). *«Por ejemplo este cuaderno vale en una librería 60 centavos, o sea 40 centavos. Y en las tiendas los venden por 20 o 25. (¿Qué*

sería más caro o más barato?). *Serían 25 o 30; 30 es más que cuarenta en dólares. Pero en los almacenes, un maletín vale 60 dólares. Vd. va a un almacén y le piden mucho dinero porque también hay cosas que vender muy caras. Esta almohada por ejemplo, sin la cama, te vale un dólar.*

(¿Y tu relación con las chicas, has pensado alguna vez en tener una familia e hijos?). *«La verdad, mi vida es un desperdicio, no soy para saber cual es mi vida entre una mujer y yo, pero lo que sí sé que necesito una mujer que me ame, me quiera, pero Dios todo lo pone a su oportunidad, la hora, la fecha y el minuto en el que yo voy a tener mi propia mujer. No necesito sentirme mal para tenerla porque sé que tarde o temprano, en cualquier momento, yo voy a tener mi mujer para amarla y respetarla y ser un hombre feliz y yo nunca la maltrataré.»*

(Texto trascripción entrevista)

LA OBRA EN MARCHA: DESDE «PADRES LÍDERES» A «MADRES APOYANDO A MADRES»

Las razones que acumulan las familias, sobre todo las madres, crean un sentimiento de rabia e impotencia frente a la realidad que les hace poner a prueba los instintos más raciales ante las escasas respuestas que su mundo tiene prevista para unos hijos/as diferentes. Reacciones que podemos considerarlas el origen de muchas protestas y denuncias y también del compromiso de M. (y otras madres) con el movimiento asociativo local.

El proceso de construcción de este movimiento social tiene un desenlace que ellos mismos, y sus circunstancias señalan: 1) búsqueda individual de respuestas a las necesidades de cada chico/a; 2) constatación de las limitaciones, insensibilidad institucional y social y, sobre todo, carencias flagrantes; 3) aparición de una convocatoria colectiva o momento de encuentro con otras familias que viven la misma frustración; 4) concitación de energías y motivación a la acción; 5) aparición de una célula activa que hace surgir la primitiva asociación; 6) determinación a ponerse a andar y a intentar romper las barreras. Algo así ocurrió en Esmeraldas entre 1900 y 1994.

[...] Aquí en Esmeraldas no había un centro específico. Entonces vivía todavía su papá. Él fue un hombre muy inteligente que ocupó algunos cargos y fue en ese año director de educación. Y se preocupó del problema y descubrió que sí había una escuela especial del gobierno y P. se interesó por ella y puso profesores y de todo y actualizó esa escuela. Y allí (el chico)

estudió, estudió, estudió y después pasó a la escuela JP que es una institución apoyada por asociaciones pero que también hay que pagar. Entonces estando en el instituto especial de educación fuimos llamados los padres de familia de aquí de Esmeraldas por una gran profesional la licenciada y máster LM, muy preocupada por los problemas de discapacidad y especiales. Ya ella había gestionado con el arquitecto VT que trabajaba en Quito y tenía mucha influencia e hicieron un seminario que se titulaba «Para padres líderes». Asistimos como unos 40 padres de familia. Y entre ellos la finalidad era organizar a los padres y me destaqué y al formar la directiva fui nombrada directora de la asociación. Era el año 1994 cuando se forma la asociación de padres con niños discapacitados y especiales. (Texto transcripción literal de entrevista).

Y empieza a despertarse la conciencia colectiva y a tomarse iniciativas que siguieron un orden organizativo y de acción: 7) conformación de unos estatutos, una legalidad orgánica con la que acudir en la búsqueda de subvenciones y ayudas, con las que llamar a todas las puertas y elevar la voz ante la opinión pública; 8) búsqueda de unos fondos económicos mínimos para actuar: mantenimiento de una sede o local físico donde reunirse y agruparse y disposición de medios imprescindibles para llamadas de teléfono, desplazamientos, envío de cartas, etc.; 9) toma de contacto con la población y sociedad, a través de los medios de comunicación, para romper las primeras barreras culturales: activar la sensibilidad social (le llaman concientización) y la aceptación colectiva de los chicos/as y estimular la creencia en las posibilidades de integración de sus hijos/as.

[...] En el seminario que nos dieron nos despertaron tanto que empezamos a comprender las incertidumbres que teníamos y a trabajar por los demás. Pasamos casi dos años y nosotras empezamos a funcionar ya que aquello había sido un despertar. Fuimos un grupo de madres EB, CC, MC y mi persona. Trabajamos arduamente llenas de ilusión. Lo primero que hicimos fue un plan de trabajo. Hicimos primero los estatutos con los que nos ayudó mi marido y aprendimos a hacer las cosas nosotras mismas. Legalizamos la asociación y el plan fue primeramente buscar dinero para salir. Vendíamos «ayagas», una especie de empanadas de arroz y pescado y se vendían otras comidas, una de ellas muy conocida fue la «gallina asada encocada», es decir después del asado se le ponía una salsa de coco. Y llegamos a tener nuestros propios fondos para trasladarnos de un lugar a otro. Luego venía la concientización. Entonces se empleaba mucho esta palabra ya que en la educación especial siempre se está implementado palabras. Y ¿porqué hacíamos concientización? Pues porque nosotros lo primero que teníamos era temor de que nuestros hijos salieran solos porque todo eran burlas, en los buses, en las calles, no los respetaban en los buses; un desastre. Y lo que hicimos fue salir para hacer una concientiza-

ción de la población. Lo primero que hicimos fue ir a los medios de comunicación y me acuerdo que fuimos a radio «Iris», radio «La Voz de Esmeraldas», «La Unión». Y entonces nos dijeron que las puertas estaban abiertas para nosotras. Y empezamos por ahí, y también a través de folletos difundimos y ya teníamos el apoyo de FEPADEM (Federación Nacional de Padres de Personas con Discapacidades Mentales). Y personalmente explicábamos que nuestros hijos no eran locos ni tontos, sino personas que tienen un retraso sobre lo normal por un problema en el cerebro de la estructura del ser humano. Y nos tocó luchar mucho y sin necesidad de jactarnos, fuimos las primeras en difundir la problemática de personas con discapacidades aquí en Esmeraldas. Y fue así como pudimos comenzar. (Texto trasccripción literal de entrevista).

Y así, a pesar de todo, la lucha contra la tozuda realidad demuestra que Cenicienta tiene un espejo feliz en el que recrearse y mirarse con esperanza: la acción crea optimismo y aquel movimiento genera propuestas que se materializan; y aquello «*se fue para arriba*». Seguía el proceso: 10) búsqueda de apoyo de otros colectivos profesionales de la ciudad ya organizados; 11) apoyo en otras instancias asociativas a nivel nacional de las que pudieran recibirse asesoramiento y visiones depuradas para actuar; 12) establecimiento de programas de trabajo específicos elaborados para la consecución de objetivos definidos como eslabones de otros consecutivos; 13) convocatoria y animación del colectivo de familias y chicos/as para obtener apoyo moral y fortaleza colectiva («*la unión hace la fuerza*»); 14) consolidación de un local no sólo para la gestión y celebración de reuniones de la asociación, sino (y fundamentalmente) para programar actividades específicas con los chicos/as (de formación ocupacional, empleo del tiempo libre, intercambio, promoción del voluntariado social, etc); 15) y aparición, por primera vez, de las microempresas donde se puedan implicar conjuntamente (en la misma actividad laboral productiva) tanto las madres como los chicos/as.

[...] Nosotras íbamos a las instituciones, al municipio, al sindicato de chóferes, a la dirección de educación y a todos llevamos el mensaje. Y luego a nivel nacional FEPADEM hizo también un trabajo arduo y también se volcaba en concienciar. Tenían unos programas grabados que llevamos a las emisoras y se difundió durante semanas aquel trabajo. Luego aquí se abrió en radio «Iris», cada ocho días, un programa para dar una charla o información sobre este problema. En nuestra asociación llegamos a inscribir a 100 padres de familia. Realizamos además fiestas y agasajos para los chicos y familias con retardo mental; allí había hasta 200 chicos con sus padres y madres. Un tercer objetivo era ahora trabajar en función de los chicos. Ya que pensábamos que nuestros hijos iban a crecer y se

quedarían algún día sin padres. Así pensamos en buscar la forma de tener un centro para ellos. Buscamos y gestionamos y conseguimos, a través del director del CONADIS, un solar aquí en Esmeraldas. Y ahora necesitábamos dinero para edificar y yo le dije a las madres que si uno se mete se consigue. Nos ayudó una gran profesional, residente en Quito, FP. es una mujer muy inteligente que se ha entregado a esto. Conseguimos 10 millones de plata; de sures de entonces. Aquello nos lo dieron en especie y conseguimos una copiadora, una anilladora, un ordenador que instalamos en una pequeña oficina que también conseguimos. Y nos pusimos a trabajar en una microempresa. Pusimos venta de helados y el trabajo de la anilladora y la copiadora. Además otras compañeras se encargaban de realizar compromisos en instituciones para hacer trabajos con ellos. Aquello se fue para arriba. (Texto transcripción entrevista).

Y, a pesar del brillo de ese feliz espejo, vino también el duro choque con una realidad demasiado adversa y frágil; demasiado sensible negativamente a las variables personales y colectivas que cambió el rumbo de aquel sueño que empezaba a hacerse realidad.

[...] Pero vino el «fenómeno del Niño», un desastre que cayó casas y dejó a muchas familias sin nada y todo nuestro proyecto se fue al traste. Hubo un arquitecto, el Sr. Y., que nos ofreció un local para llevar nuestras cosas. Pero como te digo, aquello fue un choque que nos desmoralizó bastante. También coincidió con el fallecimiento de mi esposo y yo pasé a ser papá y mamá a la vez. Y fue duro, durísimo y no había nadie que se hiciese cargo de la presidencia. Pero esta asociación ha subsistido sobre todo por el amor de FEPADEM, y siempre algo se estaba haciendo. (Texto transcripción literal de entrevista).

Y vuelta a empezar, una y otra vez; las veces que sean necesarias. Siempre con renovadas ilusiones y el aprendizaje en la experiencia de los procesos anteriores, a pesar de los reveses sufridos.

[...] Ahora nos llega un oficio para que pongamos en marcha el proyecto «madres apoyando a madres» en Esmeraldas. Y hablé con mis compañeras y pusimos en marcha esta idea que venía del Ministerio de Trabajo y también estaba el CONADIS y la asociación de padres. Y estuvimos estudiando los casos, tomando datos y buscando a unas y otras para que esto se hiciese. Y así se dio. Empezaron los seminarios y hablamos de los proyectos. Nosotras nos reunimos en la asociación de barrios, en la calle Sucre. Allí hay un lugar donde nos dieron una oficina y allí nos instalamos. Con respecto al solar que teníamos de antes en el municipio. Era un solar de 600 metros y quedaba ponerlo en título de propiedad y comenzamos a pensar cómo se iba a cerrar. Fuimos a la prefectura para que nos donara material para construir unos talleres. Se nos hizo un proyecto, pero nunca conseguimos el cerramiento. Yo propuse que mientras se conseguía el di-

nero lo utilizáramos para hacer huertos y parcelitas y llevar a los chicos para cultivar tomates, sandías o yucas. Allí pudimos enseñar a los chicos a trabajar y después vender el producto. Pero no se logró y a estas alturas (después de tenerlo durante nueve años) nos lo quitaron. También pasó que las gentes del barrio, del sector, levantaban la voz diciendo que eso no nos los podían dar para esos niños. Tuvimos que concientizarlos y llevarles a nuestros hijos para mostrarles que nuestros hijos eran chicos que podían tener una oportunidad. Y también les explicamos que aquello era para toda Esmeraldas, porque ¡cuántos chicos más había como los nuestros! La conclusión final es que perdimos el terreno.

[...] Más adelante tuvimos la oportunidad de construir en un solar que era de la asociación de ciegos. El alcalde, bastante comprometido, llegó a colocar la primera piedra y pensamos hacer algo allí, pero tampoco se dio el proyecto. Nosotros los esmeraldeños somos personas muy conflictivas, siempre estamos tensos y nunca unas personas respetan y comprenden a las otras. Y así estamos, ahora tenemos esa pequeña oficina para reuniones. Conseguimos todos los materiales de oficina, buscando en muchas instituciones. Nos dieron archivadores, máquinas, etc. Pero instalados allí, la gente ya no iba, porque la gente lo que quiere es que le den dinero. Nosotras tenemos una asociación que puede ir a muchos sitios y gestionar proyectos, pero ahora es la actitud de los padres lo que nos hace perder oportunidades. Yo decía si nosotros nos unimos las cosas serían más posibles. Organizamos grupos de apoyo con profesionales donde había médicos, psicólogos, etc. Y otras personas de voluntariado para las asociaciones, como las damas, que siempre nos ayudaron. (Texto trascripción literal de entrevista).

Y, desde 2005, se concitan los esfuerzos y las ilusiones en el actual proyecto «Madres apoyando a Madres» (MAM); un nuevo espejo que a veces pierde brillo por lo excesivamente dilatado en el tiempo (ya lleva dos años de promesas) y la aparición, una y otra vez, del fantasma de la desmoralización colectiva provocada por los muchos desengaños con promesas incumplidas por la administración y los otros organismos internacionales que promueven este programa.

[...] Con respecto al proyecto de ahora, MAM, fueron asesoradas por la fundación que vino de Méjico en la sala del IFAS. Las madres allí reunidas aprendieron, a pesar de sus dificultades porque muchas son analfabetas, y elaboraron el proyecto. Esto fue por junio del 2005. Cada grupo de madres hicieron fundaciones (lo que nosotros entendemos por asociaciones) para criadero de chanchos (cerdos) y venta, criadero de pollos y venta, elaboración de sábanas y venta,... Fueron 8 proyectos. Ahora todo se vuelve en enviar papeles y no mucho más. Ahora en el 2007 se hace una nueva propuesta de la Delegada de Trabajo y creo que el Vicepresidente del Gobierno ha concedido un dinero para las fundaciones para que rea-

licen los proyectos. Estas son las madres que vimos ayer en el SECAP y nos dicen que le van a dar 5000 dólares. Ahorita están en la fase de formación (organización empresas, relaciones humanas y computación) para que sepan como se maneja una microempresa. Para esto son los cursos de dos meses. Los proyectos ya están presentados. Aunque todo está en llevar y traer papeles y no se ve el dinero. (Texto transcripción literal de entrevista).

Y así, ocurra lo que ocurra, se sigue creyendo en la lucha y en la generación de nuevas ilusiones. Así ahora, como si se concediera una nueva oportunidad, se tiene nueva confianza en la ley reciente de integración laboral que obliga (aunque apenas se cumple) a que en las empresas por cada 5 trabajadores uno sea de integración.

[...] Ahora está que la microempresa salga adelante. En el trabajo ellos serían los que estarían vendiendo e informando a las instituciones que nos compraran nuestros productos por ejemplo la universidad; porque siempre vemos muchas personas e instituciones que abren las manos y que nos ofrecen su ayuda. Fíjate ahora que han entrado tres chicos en el municipio y cómo han prosperado. HP. de entre ellos era de los más despiertos, pero se me echó atrás en el momento importante y aquí se quedó. Y ahora lo veo más retrasado. (Texto transcripción literal de entrevista).

Y a su pesar, Cenicienta una y otra vez se carga de razones para fraguar el misterio del vuelo de sus sueños y el sentido de este misterio. De esta manera, sea lo que sea, la lucha y las ilusiones de Cenicienta se renuevan cada día y en el proceso ya se habla, y se sueña de nuevo, con formar y emplear a los chicos/as.

[...] Es verdad. Nosotros pensamos que hablar de una microempresa es que las madres piensen en crear su puesto de trabajo y que piensen en ocupar a sus chicos en esa actividad. Allí pueden empezar a desenvolverse. Pueden vender los productos y pueden también informar. Algunos podrán trabajar en alguna oficina o alguna granja. Aunque no está previsto darle a ellos ninguna formación ahora. Pensamos que los jóvenes no avanzan si no lo hacen sus madres; pero (sobre la formación de los chicos/as) no se ha planificado nada concreto. (Texto transcripción literal de entrevista).

NUEVOS OBJETIVOS Y SIEMPRE LA ESPERANZA Y CAPACIDAD DE SEGUIR CONSTRUYENDO SUEÑOS

Con respecto al futuro, M. se siente a la vez tan insegura como fortalecida. Su experiencia vital le ha enseñando que las dificultades

concentran tal cantidad de energía que de ahí surge su poder de superación y el de muchas madres esmeraldeñas que están junto y detrás de ella. Y aunque se siente con algunas dificultades físicas, se encuentra cargada de energías y vitalidad.

[...] Ahora, con un problema reciente de columna, ha decidido jubilarse ya que considera un poco tarde también consolidar su puesto en la universidad; aunque el próximo año continuará con su trabajo. (Notas cuaderno de campo).

Su empeño y lucha merece la tregua y la oportunidad de despertar de los sueños viéndolos hechos realidad. Para ello, ya se ha comprometido y también hace partícipe en esta tarea a su hijo y al futuro que con ilusión emprende cada día buscando la verdad a la que enfrentarse y a la vida misma.

[...] Yo hablo de nuestros hijos y del caso que me preocupa. Te decía que eso es así ahora pero que siempre fue y que desde que comencé también me preocupé por promover la asociación. Y HP que es un chico inquieto y siempre quiere hacer promesas para cambiar el futuro me hace pensar mucho y yo ya hice una promesa personal que es trabajar en el futuro hasta que tenga fuerzas por las personas con discapacidad aquí en Esmeraldas. (Autobiografía; texto original).

La historia continúa...

EL MAESTRO QUE CANTA A LA VIDA

PILAR SAMANIEGO SANTILLÁN³³

VIENTOS PARAMEROS

Tras atravesar los majestuosos Andes con sus enormes pendientes, en la Sierra Sur del Ecuador, en la provincia del Cañar y en el cantón del mismo nombre, encontramos una comunidad tan pequeña como cálida. Obviada en los mapas se yergue en medio de un agreste paraje mientras el viento del páramo sopla fríamente y lleva voces perdidas por polvorientos caminos vecinales que hablan de lucha y pobreza, cantan sueños y frustración, susurran soledad y melancolía, denuncian abandono y migración.

A pocos kilómetros se encuentra el más grande y trascendente complejo arqueológico del Ecuador: la fortaleza, templo o adoratorio conocido como Castillo de Ingapirca. Conforme a la tradición y narraciones de los primeros Cronistas de Indias, en sus alrededores se libraron grandes batallas, memoria ancestral del valor y rebeldía de los Kañaris³⁴. Consideran al kichwa³⁵ como su primera lengua aunque la mayoría habla castellano. Su núcleo organizativo es la familia, en cuyo seno las decisiones son tomadas por el padre y la madre y,

³³ Esta historia de vida se ha llevado a cabo con la colaboración de la profesora D^a Yolanda Ortiz Carranco.

³⁴ Autodenominación de la etnia «Kichwa Kañari», asentada en la Sierra sur del Ecuador (provincias de Cañar y Azuay).

³⁵ Autodenominación de las lenguas del grupo lingüístico «Quichua» y de los grupos étnicos, comunidades e individuos que hablan las lenguas y dialectos que lo conforman.

si son mayores de edad, también por los hijos. La máxima autoridad es la Asamblea Comunitaria y luego la comunidad.

Han quedado lejos el oropel y el stress de las grandes urbes para dejar a flor de piel el estoicismo y la heroicidad del kañari que arranca de la Pacha Mama³⁶ lo mínimo para subsistir, mientras riega los resecos surcos con canciones de tradición oral. Mantiene la práctica de conocimientos ancestrales para fortalecer tanto su identidad como el sentido de pertenencia que se añoran desde España o Estados Unidos. Quienes se mantienen en su terruño evocan a los ausentes cuyo vacío cobra una factura muy alta en la organización familiar y comunitaria. Se calcula que al menos un miembro de cada familia ha emigrado y, aproximadamente, el 60% de las familias depende de los recursos que les son enviados y que sirven para distraer el dolor.

Con aires esperanzadores de compañía y acogimiento, de juego y conocimiento, de comunidad e individualidad, se atisba en el paraje semidesértico un centro adscrito a la Dirección Nacional de Educación Intercultural Bilingüe del Ecuador (DINEIB)³⁷, cuya visión es consolidarse como un organismo público protagonista y especializado en la gestión de procesos educativos de los pueblos y nacionalidades indígenas organizadas³⁸, sustentada en sus lenguas, culturas, etnociencia, tecnología y ciencia universal; con talento humano competente, con identidad cultural y comprometida al servicio de la comunidad. El Sistema de Educación Intercultural Bilingüe cuenta con Direcciones Provinciales para atender: educación infantil familiar comunitaria, primaria y ciclo básico (educación básica), bachillerato, educación superior y alfabetización.

³⁶ Topónimo que significa Madre-Tierra. Es quien da la vida, produce alimentos, sirve de hogar y es el regazo definitivo después de la muerte. Hace referencia a antiguos cultos y tradiciones.

³⁷ Se creó mediante Decreto Ejecutivo # 203, del 9 de noviembre de 1988. Descentralizado técnica, administrativa y financieramente mediante Ley # 150, del 15 de marzo de 1992. La oficialización del Modelo de Educación Intercultural Bilingüe (MOSEIB), se logra el 31 de agosto de 1993. Su organismo se rige por el Reglamento Orgánico Estructural Funcional de la Dirección Nacional de Educación Intercultural Bilingüe, expedido mediante Acuerdo Ministerial # 2942, del 30 de marzo de 2002.

³⁸ Shuar, Achuar, Siona, Secoya, Cofán, Waorani, Sapara, Awa, Chachi, Ts'achila, Epera, Shiwar, Andoa y Kichwa con sus pueblos: Pasto, Natabuela, Karanki, Otavalo, Kayampí, Kitu, Panzaleo, Chibuleo, Salasaka, Kisapincha, Tomabelas, Nación Puruhá, Waranka, Kañari, Sarakuro y Palta; Kichwa Amazónico, y Kichwa de la Costa.

El viento paramero que sopla gélidamente nos envuelve en un halo de nostalgia con un silbido que cuenta historias y leyendas.

LA BÚSQUEDA Y EL ENCUENTRO

Son las seis de la mañana y la pequeña ciudad de Cañar empieza a despertar lenta y parsimoniosamente. Al preguntar cómo llegar a la comunidad que buscamos y cómo encontrar al maestro que motiva nuestro viaje, un lugareño que conduce una camioneta de alquiler responde:

Claro, ¡claro que le conozco! ¡Uhhhhh! Él también maneja y ¡es un peligro!, cuando pasa hay que hacerse a un lado. Verá, siga recto hasta el Estadio y de ahí, facilito llega a..., su casa está ahí no más, a la derecha.

Tras unas cuantas preguntas en el trayecto se alcanza a divisar una camioneta que lleva inscrito su apellido en el cajón de madera así como la frase «CD Móvil» que deja ver la influencia del inglés. Entre el follaje de unos arbustos, una casa de dos plantas, hecha de adobe³⁹, salpicada de ladrillo y con techo de asbesto tiene adosada una pequeña bodega con una pared de adobe y otra de bloque, en las que el tiempo y la pobreza han dejado su marca.

Al saludar en voz alta, sale de la casa una mujer ágil y dinámica, de ojos vivaces y risueños, quien luego de escuchar atenta la razón de la visita, abre la portezuela y nos invita a pasar. Se distingue de inmediato una réplica del cuadro de la Última Cena, un televisor, un equipo de música y un botiquín.

El maestro nos saluda cordialmente desde su cama que se observa directamente desde la puerta de ingreso. El diálogo es tan cálido como espontáneo. De pronto, mira el reloj y anota que se hace tarde para iniciar la jornada, entonces se incorpora con dificultad, presuroso se coloca su sombrero y ¡a desayunar! La familia comparte generosamente el desayuno con las visitas. Sobre una pequeña mesa rústica están dispuestos los platos de ‘fierro enlozado’ con arroz

³⁹ Masa de barro mezclada a veces con paja, moldeada en forma de ladrillo y secada al aire. Se emplea con frecuencia en construcciones de la Sierra rural.

humeante, menestra y un huevo frito. «*Hay que comer sostenido para aguantar*», afirma.

Entre risas, la esposa peina cuidadosamente la trenza del maestro, acto seguido se pone nuevamente su sombrero y toma un palo de escoba que ha de servirle de bastón. Mientras avanza dificultosamente, su hijo mayor coloca el raído portafolio en el asiento de la camioneta y junto a sus hijos inicia el trayecto hacia la escuela.

La cautela y el recelo, característicos del hombre de los Andes, se manifiestan claramente. Solicitamos ir otro día para documentar su Historia de Vida y visitarlo en su lugar de trabajo. Agradecemos su positiva respuesta y nos despedimos para regresar en una semana.

PARA SERVIR A USTED Y A DIOS PADRE PRIMERO...

De regreso a la comunidad, nos dirigimos a la escuela. Llegan con paso calmo entre risas y conversaciones, tanto estudiantes como docentes, ataviados con coloridos trajes típicos que se conjugan con chompas para mitigar el frío. El ruido de la camioneta del maestro irrumpe la quietud. Con gesto cordial saluda con todos, acomoda su poncho con franjas de color rojo fuerte, baja dificultosamente ayudado de su bastón, toma el viejo portafolio y se dirige al aula para aguardar a sus estudiantes.

Para servir a usted y a Dios Padre primero, mi nombre es... Nací aquí, en la comunidad, hace cuarenta años.

Así se inicia formalmente la aventura de adentrarse en la vida de un respetable kañari que trae a la memoria una vieja fórmula de saludo que ha dejado de escucharse hace mucho tiempo.

De fácil y amplia sonrisa, con una mirada límpida e inquieta, nos invita a pasar al aula. La algarabía de los niños y niñas de Quinto Año de Educación Básica inunda el ambiente hasta que llega la Directora, que entre nerviosa y apurada nos da la bienvenida, se pone a las órdenes y pide cautela para no interrumpir las clases. Al solicitarle permiso para fotografiarla, asiente con el siguiente pedido:

(...) debo ponerme mi blusa ya que así con esto [mientras señala la «chompa» que usa por el frío intenso] no puedo salir, estaría deshonrando mi cultura.

Mientras cada «*mashi*»⁴⁰ —cinco kichwas y tres mestizos— se dirige al aula que le corresponde, respetuosamente aguardamos los momentos que el maestro nos señala como oportunos para conversar sobre su vida.

Se dirige a sus estudiantes en kichwa, pero ante el pedido: «*Mashi, en español*», formulado a manera de susurro por una pequeña, repite la instrucción para la tarea en el idioma solicitado.

LOS PRIMEROS RECUERDOS

Al retroceder en el tiempo vuelan suspiros que se entrecruzan con una ligera sonrisa para decir quedamente:

Mi casa... Antes, cuando todavía yo no existía en el mundo —aquí— mi papá recién casado ha comprado una casita vieja, en esa casita nos vivíamos. Esa casa era un solo cuarto. Ahí era comedor, dormitorio, bodega de granos, o sea, era todo. Después que yo tenía unos cinco o seis años, compró un terreno, hizo una casa con dos plantas, pero de adobe con techo de zinc. Ahí nos vivíamos. Yo tengo cuatro hermanos menores, yo soy mayor. Entonces vivíamos con mi papá, mi mamá, que todavía viven, y mis hermanos también, tengo una sola hermana, somos cuatro varones. Todos vivíamos en la misma casa, en el mismo cuarto, sí.

Su casa estaba ubicada en una pequeña lomita, a no más de 30 metros de las casas de sus abuelos tanto paternos como maternos. Subraya con fuerza y con orgullo que el recuerdo más grande que tiene es la integración de la familia, de una familia ampliada que se caracteriza por la *reciprocidad* como valor inalienable que nace desde los antepasados y se transmite entre generaciones, el *compartir* como principio de vida que se da no únicamente entre familia sino también con los vecinos, el principio de *comunidad* que marca fuertemente y se refleja en la organización política con la consecuente toma de decisiones. Resalta la importancia de compartir también los pesares porque el sufrimiento dividido entre muchos es menos doloroso y más humano.

⁴⁰ Vocablo kichwa que hace referencia al profesor o amigo. Denota cariño.

Recuerda que en su casa la cosecha de maíz, choclo y cebada, era motivo de algarabía que se compartía con gusto con la familia y los vecinos.

Mi abuelo cuando tenía alguna cosa nos llamaba a toda la familia. Cuando nosotros teníamos alguna cosa, invitábamos a los abuelos a mi casa para almorzar, para desayunar...

Afirma que *«antes no era seco como ahora»* por lo que sembraban y cosechaban una vez al año, periodicidad que marcó el ritmo del calendario escolar en la Sierra de manera que coincidieran las vacaciones de verano con la cosecha facilitando la participación de todos. *«Julio y agosto cosechábamos, luego esperábamos la lluvia en época de invierno para nuestra siembra. Hoy no, la Madre Tierra no descansa, seguimos abonando y seguimos cultivando.»* El canal de riego en el sector permite cosechar dos o tres veces al año.

Al paralelar aquella situación con la actual, hace notar que el pensum del Modelo del Sistema de Educación Intercultural Bilingüe (MOSEIB) está relacionando íntimamente con el ciclo agrícola. Por ejemplo, en diciembre que es época de cosecha, se da la convivencia comunitaria o familiar lo que significa *«vivir con los niños»* para que aprendan y ayuden en la cosecha.

Conforme evoca su infancia, su mirada se pierde en recuerdos que reflejan en su rostro cierta añoranza amalgamada con melancolía.

Mis primeros recuerdos, en mi infancia, ha sido el juego con abuelitos que tenían los cuentos, las historias que sabían contar de mi abuelo así como la vivencia y todo eso ha sido mi primera experiencia que tuve. Y la otra experiencia es la enfermedad que tuve, la poliomielitis, que me tocó a los tres años de edad.

Resuena en su memoria el haber quedado totalmente *«inválido»* por largo tiempo, quizá unos dos o tres años sin movimiento alguno en todo su cuerpo hasta que logra desplazarse, *«yo siempre andaba arrastrando...»*. Rememora también la preocupación de sus progenitores y su peregrinar en la búsqueda de una anhelada curación, denominador común de acción de los padres cuando un hijo es diagnosticado con alguna discapacidad, más allá de lo cultural, quizá arquetípico.

Como producto del mestizaje cultural, la visita al médico no quedó excluida pero fue la última alternativa dado que primero debían

agotar las rutas tradicionales. Sin embargo, los «*médicos naturistas de la comunidad*» y los «*médicos urbanos*» no habían alcanzado mayor mejoría por lo que mientras el pequeño se arrastraba por el suelo, las esperanzas estaban casi en el olvido hasta el día en que llegaron unos comerciantes de la provincia de Chimborazo.

Una mujer puruhá⁴¹ se interesó en el caso del niño, tras averiguar detalles sobre su condición y dados sus conocimientos de medicina ancestral, afirmó que «*le dejaría curando*» y solicitó «*una carga de paico*»⁴².

Entonces, esa señora le esperó, no le fue más a andar con negocio, esperó en mi casa, yo me acuerdo ¿no? Mi papá me fue a recoger las plantas medicinales que es el paico, recogió una carga; entonces, le cogió las hojas, tostó en un tiesto⁴³ envolvió a mí como a bebé con toda esa planta tostada. Entonces, nos dejó recomendando que siguiera haciendo así y mi mamá sí hizo casi todos los días así. Me acuerdo de que de pronto me podía andar y hasta hoy estoy andando aunque no ando mucha distancia, más o menos ando 20 ó 50 metros, así, pero no andaba yo cuando era chiquito. Así me voy, es como unos treinta y cuatro años que sigo andando.

El tratamiento responde al concepto indígena de enfermedad como la alteración de la relación con el cosmos, por ello, las enfermedades se dividen en dos grandes grupos que, al mismo tiempo dan cuenta de sus orígenes y determinan tanto los elementos como las técnicas curativas. La primera vertiente distingue entre dolencia y enfermedad: *nanay-unguy*, mientras que la segunda señala la cualidad de la enfermedad: fría o caliente / *chiri-runfay*. El tratamiento con las hojas tostadas de paico respondía a la necesidad de enfrentar una enfermedad cuya raíz era el frío.

Señalando su brazo derecho —atrofiado y con poca movilidad— indica que no se ha recuperado. No obstante, afirma, tiene destrezas suficientes para hacer música, se autodefine como «*musicólogo*» y con orgullo enumera los instrumentos que toca: acordeón, violín, guitarra,

⁴¹ El pueblo Puruhá habita en la Sierra Central de Ecuador (provincia de Chimborazo).

⁴² El paico (*Chenopodium ambrosioides*) es una planta herbácea perenne de unos 30 a 50 cm de altura, crece en forma silvestre —como maleza— en regiones templadas. Se caracteriza por su olor penetrante. Es utilizada en la preparación de alimentos y como planta medicinal (principalmente: antiespasmódica, carminativa y vermífuga).

⁴³ Recipiente de barro, circular y plano. Utilizado en el sector rural para tostar los alimentos.

charango, zampona⁴⁴, rondador⁴⁵, quena⁴⁶, órgano. Añade que con el órgano electrónico le es posible hacer música solo.

Recuerda haber pasado jugando con sus amigos, primos y vecinos. Desde los ocho o nueve años —cuando se recuperó— empezó su sueño de hacer música. Evoca la imagen de su abuelo ayudándole a colocar un trozo de plástico en una peinilla para crear sonidos o utilizar las tapas de las ollas emulando platillos⁴⁶ para conformar una banda con otros chicos de su edad. Alrededor de los diez u once años,

(...) empezamos a conocer lo que tocaban nuestros mayores. Por curiosidad pedí a un maestro músico, me prestó el violín y de pronto salió la música, entonces me quedé más entusiasmado, de ahí seguí más según la habilidad. Yo no conocía todavía las notas musicales, nada, nada, solamente mi habilidad de destrezas que tenía, escuchar la afinación y todo eso (...) así me formé un grupo antes de entrar en el colegio. Cuando tenía veinte años de edad, ingresé [al colegio] y ahí conocí las notas musicales, o sea cómo es el ordenamiento de las notas musicales, pero como yo manejaba los instrumentos simplemente le ordené con las notas ya sencillamente. ¡Ha sido muy fácil!

Ser maestro era su juego predilecto y el sueño que acariciaba dulcemente. *«Así ha sido mi historia, mi experiencia de la vivencia que tenía».*

YO QUIERO, YO PUEDO

Se recuerda querido y protegido por sus padres, por sus abuelos, por toda la familia. La imagen de un abuelo cariñoso, preocupado y protector emerge continuamente.

⁴⁴ Instrumento folklórico de viento, característico del altiplano andino, compuesto de varias cañas huecas tapadas por un extremo, que producen sonidos aflautados. «Zampona» es una deformación de la palabra española «sinfonía».

⁴⁵ Instrumento de tubos cuyo origen es incierto. Su afinación es muy particular, comienza con dos o tres notas que suelen ser Sol y La, seguidas de una escala pentatónica: Do, Re, Fa, Sol y La; después de cada una va intercalada una tercera nota menor. Esta peculiaridad hace que al tocar simultáneamente dos tubos produzca un sonido similar al canto de los pájaros. El número de caños oscila entre 20 y 32.

⁴⁶ Flauta aborígen construida tradicionalmente con caña, hueso o barro. Mide unos 50 cm de longitud, tiene una escotadura en forma de U con el borde anterior afilado.

⁴⁷ Instrumento musical de percusión. Se tocan una contra otra dos chapas metálicas en forma de plato que tienen en el centro una correa doblada por la cual se pasan las manos para sujetarlas.

«A mí no han dejado sueltamente. Tenían cariño. Siempre me trataban bien, hasta hoy.» Afirmación que sin lugar a dudas trasluce la esencia del ser en función del otro, que permite crecimiento y desarrollo por lo que se es, que impulsa a desplegar las alas para emprender en la vida un límpido vuelo de cóndor, a veces con el viento a favor y la mayoría de veces, en contra de todos los vientos. Con mayor prestancia en este caso ya que no se deja de evocar, especialmente en los padres, las referencias al bien y el mal, al castigo y la culpa. En palabras del maestro:

Mi papá y mamá han influido mucho. Siempre han estado pensando qué hacer para que yo viva. Yo me proyectaba, ellos me escuchaban. ¿Cómo podemos hacer? ¿Cómo puede ir al colegio? A lo mejor por ahí maltratará la gente, empujará la gente, se han preocupado mucho mis papás por el mismo hecho de que yo optimicé el estudio. Mis papás han apoyado mucho.

Ingresar a la escuela implicó una serie de dificultades a ser vencidas. Le causó dolor escuchar a su abuelo decir que él no tenía capacidad para ir a otro lugar y que por su discapacidad le «tocaría» vivir siempre en la casa. En ese momento quería hacer y ser como todos los niños de su edad, las pocas posibilidades de ir a la escuela le generaban sufrimiento. Pero como su abuelo era «también optimista» decidieron matricularle en una escuela unidocente de Cañar, manifiesta que fue entonces cuando empezó a sufrir porque no podía movilizarse por sí mismo y dependía de que sus hermanos y amigos lo cargaran. Los altibajos que esta vivencia representó eran paliados por el buen trato que recibió en la escuela, así como las enseñanzas y el trabajo de los profesores, recuerda de manera particular a Carmen Ávila. Durante su formación académica «no había recursos especiales, era lo de todos, como normal, no había nada especial.» Pone de relieve que si bien tenía dificultades para llegar al centro educativo, no constituía dificultad para el estudio. A los trece años de edad concluye la Primaria con la más alta distinción al mérito académico: ser Abanderado⁴⁸.

La distancia de tres kilómetros que debía recorrer para llegar al instituto donde cursó la Secundaria hasta quinto curso, implicaba salir de

⁴⁸ Abanderado: mejor estudiante en aprovechamiento y conducta de un establecimiento educativo, encargado de portar la bandera nacional. La elección de abanderado es el máximo estímulo que se otorga a un estudiante de un centro (Art. 273 Reglamento General de la Ley de Educación).

casa antes de las seis de la mañana. Si se considera que había crecido e incrementado su peso, la situación se tornaba mucho más compleja, pero sus logros y su anhelo de continuar estudiando motivaron a su padre a regalarle un pollino al que llamó «Pancho». Señala que tampoco era muy fácil porque en varias oportunidades se cayó, pero más allá de las caídas le guarda cariño y gratitud porque Pancho hizo llevadera su vida, ha sido su compañero paciente y fiel durante treinta y tres años, le trasladó al colegio, al trabajo, a las asambleas de la comunidad, a todo lado...

De las materias que recibía la que más le gustaba era idioma materno, luego las matemáticas, asignatura en la que era excelente y siempre fue exonerado⁴⁹. También le gustaba conocer sobre el medio ambiente y la naturaleza. «*Yo casi no he tenido inconveniente porque la ciencia es integrada*». En el colegio no le gustaba física, «*no sé si era por la profesora, pero no entendí la física, sabía la velocidad de un carro, le calculas pero no más.*»

Si bien el Instituto era intercultural bilingüe, ciertos profesores no respetaban la vestimenta, les disgustaba que los estudiantes asistieran al aula con poncho y con sombrero, se ponían molestos, los amonestaban acusándolos de «*abusivos e indisciplinados*». El Departamento de Orientación les había advertido en reiteradas ocasiones que debían respetar el uniforme aunque —afirma— «*dentro de la Educación Intercultural Bilingüe no debe haber uniforme porque es el colorido de la naturaleza, de la Pacha Mama*», argumento que esgrimía con la vehemencia propia de la juventud junto a tres de sus compañeros; «*con esa filosofía nosotros nos parábamos, pero había problema, no entendían esa filosofía, nos maltrataba, pero a pesar de esto nosotros seguimos*».

Simultáneamente, en la modalidad a distancia cursaba otro bachillerato en un colegio de la capital. Recuerda con cariño y gratitud a la Rectora, Alicia Yáñez Cossío, escritora y ex Ministra de Educación, quien influyó positivamente y de quien señala haber recibido mucho apoyo incluso años más tarde en calidad de docente. Cuando debió viajar a Quito para rendir los exámenes solicitó permiso de tres días pero el instituto local le negó. Pidió a su papá que se acercara personalmente a la institución para justificar su inasistencia pero le recibie-

⁴⁹ Promoción al curso inmediato superior sin necesidad de rendir el examen final que tiene carácter acumulativo, para estudiantes que alcanzan un promedio equivalente a sobresaliente a lo largo del año lectivo.

ron con una negativa rotunda aduciendo: «*tu hijo es malcriado, viene sin uniforme*». Indica que fue en ese momento cuando tomó la decisión de retirarse. Ingresó en un colegio regentado por Hermanos Cristianos donde concluyó el bachillerato, en la especialización de Ciencias Sociales. Más tarde, se inscribió y concluyó sus Estudios Interculturales Bilingües bajo el convenio que suscribió el colegio de Quito con uno ubicado en Canelos, provincia oriental de Pastaza. Así, para 1997 contaba con tres títulos de bachiller e iniciaba formalmente su desempeño en calidad de docente.

Se decía a sí mismo que era bueno tener aquellos tres títulos pero no suficiente. La pregunta que le catapultó a la educación superior fue: «¿*por qué no superar?*». El año que obtuvo el nombramiento de docente ingresó en la Universidad Estatal de Bolívar, en la Escuela de Especialización de Educación de Cultura Andina. A la fecha está concluyendo la tesis para optar a la Licenciatura en Estudios Interculturales.

En toda la trayectoria de escuelas hasta universidad no he tenido compañeros con discapacidad, pero mis amigos, mis compañeros, tanto de la escuela, como del colegio y de la universidad, han sido muy solidarios, han ayudado bastante.

Asevera que los impulsores fundamentales para conquistar sus metas estudiantiles han sido el optimismo y el convencimiento «*yo quiero, yo puedo*».

UNA ESFERA LABORAL MULTICOLOR

Su primer trabajo estuvo vinculado con su afición por la música, fue el responsable de componer la letra —en kichwa y español— de las canciones para un grupo musical conformado por siete integrantes. Participaron en concursos y festivales, ganaron algunos trofeos que los guarda con cariño en casa porque le recuerdan muy gratos momentos. Con una sonrisa y cierta picardía reseña:

Tenía enamoradas. Muchas. Más era por la música, por mi afición, andaba por aquí, por allá. Hacía alegrar a la gente y las chicas también se sentían contentas de que uno se maneja y canta al cariño a la mujer, a las chicas. Se acercaban, decían emocionadas ‘quisiera estar contigo’. Uno no decía nada pero ya venían. Ya no era culpa [risas]. Así ha sido... Luego como también tenía mis estudios, muchas chicas me querían.

En 1995 grabaron un casete que vendieron en varias provincias, especialmente en la región interandina y un poco en la costa. El grupo musical, considerado como uno de los mejores de la provincia, continuó por unos tres o cuatro años. Posteriormente, la vida llevó a los integrantes por caminos diferentes; salieron de la comunidad, unos por estudios y otros por trabajo, su mentalidad cambió y el grupo se desintegró. Para el maestro esta vivencia le resultó dura de sobrellevar por las experiencias gratificantes que le había proporcionado, por lo que resolvió comprar un órgano y continuar con la música.

Hace unos cuatro años, bajo su dirección, con alumnos de quinto a séptimo años de la escuela y con estatuto propio, salta a escena un grupo con el nombre de antaño. Por la destacada participación en un concurso inter-escolar obtuvieron una computadora como premio y el Consejo Provincial les entregó algunos instrumentos musicales.

En el ámbito docente,

A los veinticinco años ingresé a la alfabetización, en esa época nos pagaban por trimestre S/. 45.000 (sucres).⁵⁰ Y se fue al Banco Nacional de Fomento mi papá con mi enamorada porque ella trabajaba en alfabetización de centros ocupacionales. Era la primera vez que cogía plata, invertí en mi educación, para arreglar mi cama, compré una plancha y el resto guardé para los almuerzos.

En 1993 empieza a colaborar como profesor de música en el centro educativo de la comunidad. Cuatro años más tarde el Director Provincial de Educación Intercultural Bilingüe le indica que hay una partida presupuestaria disponible pero que penosamente al ser bachiller no era factible que accediera al nombramiento. Ante esta dificultad decide viajar a Quito en busca de su mentora Alicia Yáñez y por su intermediación obtiene el anhelado nombramiento.

Al hablar de su experiencia como docente recalca la importancia de preparar los contenidos científicos para la clase y orientar a los chicos. Señala que

... hay tres tipos de chicos: unos captan rápido, otros medianamente y unos cuantos atrasados, entonces el sacrificio del maestro es nivelarles. ¡No es fácil!

⁵⁰ Salario mínimo vital vigente en 1992: S/. 69.500, equivalente a USD 37,49, valor que sobrepasaba en 1,7 al precio de la canasta básica.

Indica que la población en la comunidad ha disminuido,

... estamos más o menos entre 300 o 700, se ha bajado con la migración porque están en España o Estados Unidos, vivimos pocos aquí; por ejemplo, dos de mis hermanos trabajan en agricultura, en Murcia.

Esta circunstancia ha implicado introducir cambios en el pensum. La Directora de la institución afirma que la lucha por una educación bilingüe hispano-kichwa ha tenido un giro notable porque:

Ahora, lamentablemente, los niños hablan español mal hablado y no les han enseñado el *kichwa*. Tenemos que esperar que vengan al Primero de Básica y sólo al Tercer Año podemos decir que los niños entienden kichwa. Este fenómeno se da por la migración. Mire [mientras señala el grupo de Primero de Básica] de estos 25 niños que tengo yo aquí, todos los padres están trabajando en Estados Unidos y España, ahora sobra el dinero para los cuadernos y falta el amor. Preferiría enseñar más precariamente con lo que hay en el medio pero que los niños tengan amor. Como era antes, nos esforzábamos, teníamos pobreza pero estábamos juntos y salíamos adelante con esfuerzo, **sin tanta facilidad que no sirve** [el resaltado es nuestro]. Ahora no conocen ni su cultura porque no la viven, y los padres dicen ahora que se les enseñe inglés no kichwa, que inglés es lo que deben saber para sobrevivir.

Por su lado, el maestro coincide con lo expresado por la Directora. Con mucha preocupación hace referencia a la grave situación del país y luego comenta sobre la escuela. En salud, el mayor problema que se detecta es la diarrea y aunque el Centro de Salud funciona al lado de la institución no siempre está abierto. La migración de los padres genera problemas de desintegración familiar, bajo rendimiento académico porque los hijos se sienten abandonados y quienes se encargan de su cuidado no se preocupan; el dinero que reciben lo invierten en diversiones, compran aparatos eléctricos y bicicletas; desde muy temprana edad tienden a agruparse en pandillas para mitigar la soledad y la educación queda relegada por lo que observa que la tarea del docente se ha tornado mucho más fuerte. Ratifica que los padres piden que sus hijos aprendan inglés como una necesidad imperiosa.

Este año me ha tocado dar: Inglés, Kichwa e Historia y Geografía. Historia y Geografía lo manejo, y Kichwa también lo manejo lingüísticamente, pero Inglés poco porque desconozco mucho, pero estoy haciendo un gran esfuerzo porque sí voy a hablar el Inglés porque tengo que dar Inglés este año. **Junto con mis alumnos tengo que aprender** [el resaltado es nuestro].

Manifiesta su compromiso de buscar bibliografía, investigar sobre la didáctica *«especialmente para niños porque aprenden de otra visión»* y conseguir material que le aclare sobre gramática, que pueda utilizar con las computadoras dado que el Centro cuenta con cinco equipos, cuatro que han gestionado con autofinanciamiento a través de las matrículas que pagan los padres de familia y una que ganaron en el inter-escolar de música, aunque por el momento no las utilizan porque el aula donde estaban ubicadas se inundó y se desplomó. Sobre el tema la Directora comentó: *«deberemos esperar con mucha paciencia para volver a tener en pie el aula»*. Conviene notar que están muy cerca de implementar el servicio de Internet con financiamiento del Proyecto de Co-desarrollo de Murcia, bajo convenio binacional España-Ecuador, a través de la Dirección Provincial de Educación Intercultural Bilingüe. De momento, aparece como prioridad la construcción de un aula para abrir hasta Décimo Año de Educación Básica, gestión que realizan ante el Consejo Provincial de Cañar y la Dirección Provincial de Educación Intercultural Bilingüe.

El maestro considera que en la comunidad no hay discapacidad como en la ciudad.

Aquí, en Cañar, hay una asociación de discapacitados pero yo no estoy integrado. Han llamado pero no ingresé allá.

Aquí tenemos unas cinco personas con discapacidad física, no hay mucho, visual unos cinco también. No hay mucha discapacidad, a lo mejor luego ya vino un programa de salud del Ministerio de Educación, la vacuna a lo mejor protege, ya no da esas enfermedades para que sea discapacidad, se controla desde la niñez por eso no hay mayor discapacidad dentro de la comunidad. **No hay inválidos, también trabajan, muy duro pero se trabaja. Sobre todo en agricultura** [el resaltado es nuestro].

Con la discapacidad no significa que voy a quedar ahí, estancado, que no se puede [el resaltado es nuestro]. Yo creo que hay que ser optimista, nada más.

Tuve un alumno con discapacidad física, pero no tanto, un 20%; y unos dos alumnos con discapacidad visual pero no tanta tampoco, escribían muy pegados al cuaderno, tenía que poner adelante, tenían discapacidad leve. Discapacidad de oído no tenemos, intelectual... tampoco, no hay discapacidad intelectual. De nacimiento, no hemos tenido esos casos, no tenemos experiencia en ese aspecto.

A las diez de la mañana hacemos un paréntesis, es el momento de la colación escolar que generosamente comparten con nosotros. Las

caras de los pequeños se iluminan al ver que en su plato de «fierro enlozado» —algunos más despostillados que otros— una *mashi* coloca abundante arroz con una buena porción de menestra y le entrega un vaso de avena. El comedor se llena de algarabía, docentes y estudiantes conversan animadamente, conforme terminan su ración, cada uno es responsable de enjuagar su vajilla —plato, cuchara y vaso— con el agua contenida en un balde ubicado en el patio y que se vacía únicamente cuando todos han terminado.

La Directora apunta que al interior de la institución el trabajo en equipo es muy importante, es un trabajo comunitario —dice— en el que todos colaboran y ayudan, se preparan y rotan por diferentes roles tanto dentro de la escuela, como en la comunidad, ya sea a nivel parroquial, provincial o nacional. Las decisiones se consultan con la comunidad y con los compañeros para el bienestar de todos. Señala que el maestro es uno de los más antiguos y ha demostrado siempre ser un buen líder.

Sus alumnos lo respetan porque tiene tres lenguas: Inglés, Kichwa y Español. Tiene pensamiento avanzado y maneja las computadoras. Y canta con su guitarra. Él fue mi compañero en el Instituto que nos capacitaron para ser profesores de educación bilingüe, ahora ya va a terminar la Universidad. Por eso todos lo vemos con respeto.

Al preguntarle si considera que la discapacidad le ha generado al maestro algún problema, contesta con una interrogante:

¿Cuál? ¡Ah!... ¿Ésa? ¡No! Le incomoda pero no le impide [el resalta-
do es nuestro].

Ver la discapacidad desde la perspectiva de la diferencia lleva a considerarla como una característica más de la persona, como pueden ser su cabello o sus ojos, elimina las barreras actitudinales generadoras a su vez de otras barreras de toda índole, abre un horizonte ilimitado en el que priman la valoración de la persona y su lucha.

La Directora añade que el año pasado ella tuvo como alumno un niño con un vocabulario de apenas siete palabras pero como sus padres migraron, la persona que se quedó con él decidió matricularlo en una escuela hispana en la ciudad de Cañar. Ahora, la comunidad exige que retorne al centro educativo intercultural porque ya lo conocen y se saben capaces de ayudarlo.

«No nos queda más que luchar aquí en nuestra tierra, con hambre pero nuestra tierra al fin». Aguardan que el gobierno cumpla con la dotación de textos escolares y tienen en mente solicitar en un futuro mediato:

... máquinas de tejer y coser para que los alumnos se preparen y busquen un futuro mejor aquí en nuestra tierra (...) Lo que nos queda es seguir con nuestros niños trabajando, enseñando lo que es la comunidad y esperando que no quieran irse y nos dejen sin vida aquí. Muchos de nuestros niños esperan que los padres los vengán a traer y en realidad si vienen después de muchos años, se van con perfectos desconocidos a pesar de ser padres, allá se unen a esas pandillas, dicen...

Ojalá el Estado que habla de calidad, se empeñe en dar esa calidad a la educación, no recorte presupuesto. Ellos hablan por hablar, hacen demagogia, no es cierto, no cumplen con los presupuestos de la educación.

La Subdirectora del Centro, una mujer mestiza, lo ve como una persona digna de admiración, con vocación de servicio a la comunidad y capaz de superar todas las dificultades.

El respeto se lo ha ganado rompiendo todos los retos, las condiciones económicas sobre todo, ya que los maestros no nos podemos dar el lujo de mantener una familia y estudiar en la Universidad.

Cuando concluye la jornada en la Escuela, el maestro dedica parte de su tiempo a brindar servicio de transporte con la camioneta que ha reemplazado a Pancho, su boricó. Con un profundo suspiro y moviendo su cabeza dice que los USD 250 mensuales⁵¹ que percibe como educador de sexta categoría del escalafón del magisterio nacional no alcanza para solventar gastos, por ello cuando alguien le pide una «carrerita» lo hace con gusto porque al menos de esa manera obtiene algo de dinero para la gasolina.

Recuerda que solía imaginar que conducía, pero a la vez sentía mucho miedo. Pero «luego le puse el optimismo, un día cogí un carro, (...) con esta visión de que **SÍ QUIERO PODER, LLEGUÉ UN DÍA A PODER** [el resaltado es nuestro]». Cuando aprendió a manejar, su cuñado compró la camioneta que ahora conduce y que luego compró su papá.

⁵¹ Salario mínimo vital vigente (2007): USD 170. Costo de la canasta básica: USD 306.

Mi papá gana más, está mejor, por eso dan algún producto para la semana. Papá nos da papitas, choclitos, nos apoyan bastante. Yo no tengo vehículo, es de mi papá. Él me entregó este vehículo sin documentos pero como prestado, entonces yo lo tengo siete años en mi mano. Cuando ellos quieren trasladar entonces yo les llevo, vengo trayendo a la casa.

En los años que lleva conduciendo, la camioneta ha sido su compañera de trabajo porque se traslada fácilmente a cualquier lugar, por ejemplo, a los cursos de capacitación, a las asambleas de la comunidad, a las reuniones del movimiento político PACHAKUTIK y a hacer propaganda en tiempo de elecciones.

Alguna vez me han cogido los policías, no me han metido preso pero sí han cogido plata. Lo bueno es que los policías de Cañar dejan libremente, ya no molestan mucho. Cierta día dije a los señores policías, ayuden a conseguir un vehículo por ahí... pero no tengo respuesta.

Su esfera laboral la expresa en tres tópicos claramente definidos:

Valoro ser maestro, ser músico y ser chofer.

EL MATRIMONIO Y LA FAMILIA

Yo me casé a la edad de veintisiete años. Vivo con mi mujer y nunca he tenido enamoramientos. De casualidad nos casamos y estamos juntos. Otras eran más enamoradas y más tiempo, pero ha sido destino que no nos juntamos. Los primeros meses y años, la unión ha sido difícil para el entendimiento porque piensa el hombre diferente, la mujer diferente, no se tiene la experiencia conyugal, ha sido duro; pero de acuerdo al ritmo de la vida y la conveniencia mismo, podemos convivir, entender mutuamente los dos.

Señala que a lo largo de los trece años de matrimonio han tenido momentos muy buenos y también problemas, pero todos solucionables. «*Sin problemas nadie vive, ¿no? Hay que solucionar*». Comenta que lo más importante para ellos es estar juntos como pareja y con alegría.

Procrearon tres hijos. La niña cursa el primer año de colegio (octavo de básica), el pequeño está en segundo de básica y el intermedio, Curi Inti (Sol de Oro) en quinto año y es su alumno. Entre risas indica que Curi exige más que sus compañeros, considera que se debe a la

confianza de saber que el maestro es su papá y se siente libre para criticar, preguntar, analizar...

Hasta «*acá*»⁵² dice,

(...) mi esposa ha sido una buena mujer, siempre nos ayuda y es una mujer muy trabajadora. Ella ayuda en la economía o sea no solamente vivimos del sueldo, lo que percibo es poco. En el País, los docentes ganamos muy poco y, bueno, solvento algunos gastos; pero mi mujer trabaja en la pecuaria, sobre todo en la crianza de cuyes y con eso nos solventamos la vida. De alguna manera solventamos las necesidades del hogar. Ella se inclina para trabajar.

Recalca la importancia de pasar juntos, de compartir, de que ningún miembro de la familia se sienta abandonado. Indica que sus hijos siempre quieren «*estar juntos, muy juntos*». Relata que si necesita realizar algún trámite sale siempre con alguien de la familia. Acompaña a su señora con el carro para hacerlo más rápido, especialmente los domingos porque ella va a la feria libre a comercializar productos. A la madrugada sale para dejarla en el puesto de trabajo y por la noche va a recogerla. Durante el día pasa con sus hijos en la casa, a veces hacen música, en ocasiones se afana en la computadora, revisa las tareas de sus hijos, prepara clases, cumplimenta el libro de trabajo docente («*Libro de Vida*»). «*Pasamos mucho en la casa*», señala; ocasionalmente sale con una «*carrera*»⁵³ para obtener algo de dinero.

La jornada empieza antes de clarear el alba, a las cinco de la mañana se despierta para agendar su día: realizar las cosas pendientes en casa, resolver los problemas económicos porque siempre falta presupuesto para salud y educación, planificar el trabajo con sus alumnos, corregir deberes de sus estudiantes, plantearse inquietudes como el pronunciamiento de los padres de familia sobre su desempeño o acerca de los compromisos adquiridos. «*A veces con optimismo, a veces con pesimismo, pero ¡ya! hay que trabajar. Responsabilidad.*»

Luego acuerda con su esposa un lugar de encuentro y planifican el recorrido que harán para dirigirse a las oficinas donde requieren

⁵² Modismo para indicar «hasta la fecha».

⁵³ Servicio que brinda un vehículo de alquiler transportando clientes de un punto a otro, en un perímetro definido y según la tarifa establecida.

realizar trámites. Sobre cosas del trabajo docente va a la DINEIB, como socio de la compañía de transporte de carga liviana asiste a reuniones, en ocasiones su esposa va a cursos o asambleas de la feria libre, entre otros.

Cuando se levantan, su señora prepara los alimentos, desayunan, hacen los trabajos de casa, colocan los materiales en la camioneta y se dirige al centro educativo con sus hijos.

A su regreso de la escuela, descansa mientras escucha música y canta. «*La armonía de la música, tranquiliza.*»

En ocasiones, cuando no hay una salida obligatoria para algún trámite, se dirige al centro de la ciudad de Cañar, pasea, se encuentra con sus amigos, y comen algo que les agrade. En estos días de campaña política, perifonear propaganda se torna en una actividad cotidiana. En varias oportunidades prefiere quedarse en casa para conversar con su esposa y sus hijos.

LOGROS, SUEÑOS Y PROYECCIONES

Al pensar en el futuro, empieza por su **familia**.

La proyección mía es dedicarme a mis hijos para que sean profesionales. De mis chicos, uno quiere ser abogado, la otra quiere ser enfermera, ése es un sueño, yo quiero ayudarles a que realicen sus sueños.

En lo laboral, empieza por señalar que en ocasiones ha querido trabajar en la agricultura y, aunque conoce todas las técnicas, por su condición física no le ha sido posible labrar la tierra ni guiar la yunta, circunstancia que le ha llevado a incursionar en otras ramas.

Como **docente**, en el futuro desea continuar sus estudios, seguir una maestría y luego el doctorado:

Estoy inclinado hacia allá, pero ha dificultado la cuestión económica, la inscripción de una maestría cuesta miles de dólares, ¿de dónde uno puede solventar? ¡Es imposible! Difícilmente yo puedo adquirir ese beneficio que quiero.

Como **chofer**:

Mi proyección es tener un vehículo porque éste es prestado. Ojalá... Mi sueño ha sido ir gestionando, tal vez haya una institución que ayude para conseguir un vehículo que sea adaptable a mí, a mi realidad, pero no he podido alcanzar esta ayuda en ninguna parte. Quiero un vehículo un poco nuevo para trabajar, ése es mi sueño.

Como **músico**:

Me gustaría presentar un concierto y grabar. ¡Tengo 12 pistas! Alguna vez grabé «Pachamama», es para enamorados... He hecho presentaciones pero no he podido grabar por falta de presupuesto.

En lo **político**, como fundador del Movimiento de Unidad Plurinacional PACHAKUTIK, señala que ha trabajado con visión nacional, no en vano se afirma que es la mayor fuerza política de Cañar, que a pesar de ser una organización sumamente pobre está a la par del Partido Social Cristiano. Logro que ha sido posible, desde su punto de vista, porque al interior de la provincia realizan reuniones en todas las parroquias, dan mayor importancia al pensamiento, al ideario para el que fue creado. El maestro recuerda:

... antes, nuestras bases, nuestros compañeros indígenas, nos acogíamos a un movimiento político FADI⁵⁴, MPD⁵⁵, y solamente hemos sido utilizados como escalera para que suban ellos, pero nunca han tomado en cuenta para poner a un indígena en primer lugar por ejemplo para prefectura, alcaldía... Por eso nació la idea de por qué no participar independientemente en los comicios electorales con un movimiento a nivel nacional, indígena más que político. Eso nos ha llevado a enfrentarnos también con los policías, ahí he estado yo.

Afirma que PACHAKUTIK nace desde las bases para representar los intereses de las nacionalidades indígenas, sin que ello implique cerrarse en un indigenismo ostracista, es la visión de vivir en la interculturalidad, es decir, unidos todos en el país y que se reconozca al Ecuador como plurinacional y pluricultural, multiétnico y multilingüe. Su objetivo es el reconocimiento de iguales derechos, que no se diga *«tú eres indígena y no puedes»*. Aunque algo ha mejorado, el maestro recuerda experiencias muy dolorosas, como las burlas de los mestizos en la ciudad, por ejemplo, cuando se movilizaba con Pancho le decían:

⁵⁴ Frente Amplio de Izquierda.

⁵⁵ Movimiento Popular Democrático.

«¿A dónde van los dos burros?» o «¡Ve! Un burro con portafolio y celular». Afirma con fuerza que no significa ir de un extremo a otro en términos de racismo, es querer un mundo equitativo.

Con molestia y dolor manifiesta haber escuchado a algunos políticos cuyo único objetivo es defender sus propios intereses. Menciona a Álvaro Noboa como ejemplo de lo expuesto.

En cambio, nuestra política, nuestra visión, es vivir en ciertos momentos con todos los privilegios que tienen todos, no solamente los privilegios para ciertos grupos que gobiernan al país. La lucha es que respeten la ley de las comunidades por eso hay que ir a la Asamblea. Si van muchos derechistas no van a dar oído a nuestras peticiones.

Por eso, sigo apoyando y seré de PACHAKUTIK siempre. Una alianza, tal vez... pero cambiarme de partido, no.

El **mejoramiento comunitario** es una de sus principales preocupaciones y ocupaciones. Ve con cierta dosis de enojo el hecho de que las comunidades indígenas del lugar, tras siete largos años de gestión, hayan logrado tener una carretera.

Nosotros vamos a hacer una gestión para algo, solamente después de años de gestión, gestión y gastos, algo se consigue.

(...) queremos educación, la Constitución dice que el 30% debe ser para educación, así sería para todos.

La privatización del agua es una necesidad, en nuestros campos nosotros, nuestros compañeros, deben ser los dueños del agua. Queremos manejar nosotros los patrimonios nacionales, los lugares turísticos, todo eso. No privatizar [en manos ajenas a la comunidad]. Últimamente escuchamos las concesiones a nivel nacional, los recursos hídricos y arqueológicos no deben ser concesionados.

Finalmente, señala:

El mayor obstáculo para mi situación ha sido la cuestión económica, es el obstáculo más grande para cualquier sueño, por ejemplo: tener una casita adecuada, un buen carrito, un buen título académico, seguir estudiando...

Ante la pobreza, ahí quedan los sueños...

ASÍ COMPRENDAN MIS PALABRAS LOS DUEÑOS DE LA LUZ

JUAN MANUEL SERÓN MUÑOZ⁵⁶

UN DIAGNÓSTICO TARDÍO

C. es la hija menor de un matrimonio de cuatro hijos, un hermano emigrante en USA y dos hermanas con cinco y tres años más que ella. Nace en Quito en 1963, en su vivienda materna, tras un embarazo complicado y a los ocho meses de gestación.

Su padre, un alto funcionario de la administración, muere a los treinta y seis años tras un derrame cerebral y como consecuencia, la situación económica familiar se resiente desde ese momento.

A los once años de edad, en la escuela realizan un examen médico de visión, rutinario pero obligatorio, y observan que sus problemas de visión son algo graves. Durante tres años los chequeos de visión consisten en graduar continuamente al alza la vista, sin que el médico dijese nada más. En la última cita el médico es otro y decide realizar un diagnóstico mas profundo, observa una situación anómala importante, sospechando que tiene desprendimiento de retina, y aconseja que la lleven a un especialista de la ciudad de Bogotá, Colombia, pues con los medios técnicos del país no darán un diagnóstico acertado. El asunto era grave por un doble motivo, por el tema en sí y porque como familia humilde no tenían medios para poder hacer ni el viaje ni los

⁵⁶ Documento realizado gracias al trabajo de campo y notas de la profesora D^a Marcela Chacón Jurado.

gastos de la clínica en Colombia. Tras un recorrido por instituciones solicitando ayuda, la reciben de una persona acaudalada que corre con los gastos.

Después de un mes lleno de incertidumbres en la Clínica Barraquer de Colombia y tras continuos exámenes, el diagnóstico fue de retinitis pigmentosa, a causa de la cual la pérdida de visión será progresiva hasta la ceguera. Le recomiendan dejar de estudiar y que trabajase en casa ayudando en las labores del hogar u otros menesteres. Tenía 14 años, cursaba el tercer curso de secundaria y, hasta la actualidad, todo ocurrió según lo diagnosticado, pues actualmente sólo tiene un 5% de visión.

Al regreso a Quito, su madre reúne a la familia para comunicar la noticia y para tomar decisiones. Sus hermanos y un amigo escuchan el diagnóstico médico, y la mejor sorpresa y recuerdo inolvidable para C. es la reacción y el regalo que su amigo le estaba dando, un joven de veintinueve años de edad:

Si necesitas un ojo mío, yo te lo doy.

Ella decide terminar sus estudios del colegio y seguir adelante con todo lo que hasta ese momento tenía planeado... estudiar.

SOBRE SU RECORRIDO ESCOLAR EN UN CURRÍCULO UNIFORME Y FALTO DE RECURSOS

Su recorrido escolar siempre fue evolucionando de la normalidad a la continuada necesidad de ayudas. Como cualquier niña, asistió a la Escuela Infantil y después a Primaria. Recuerda ir con agrado, le gustaba mucho, en especial un carrusel que había y al cual no podía subirse, era muy alto y no avanzaba... se caía. La Primaria la realiza en una escuela de régimen sierra, femenina y municipal, de la cual no tiene muchos recuerdos, sólo que sus profesoras no trabajaron casi dos meses por problemas docentes, razón por la cual su madre decide cambiarlos de colegio e ingresan a una institución particular en la cual termina todos sus estudios escolares. Ya pasado el tiempo, reconoce que cada vez las tareas eran más difíciles, no por su contenido sino porque no encontraba ningún tipo de adaptación:

ni del currículum, ni en los contenidos y metodologías escolares que le hicieran mas accesibles todo, ni tampoco en recursos o medios técnicos que le permitieran acceder con alguna facilidad a la lectura, escritura, etc. Algo que sí encontró en el colegio fueron buenas amigas.

Su empeño, esfuerzo y constancia le permitieron pasar con éxito la etapa de Educación Secundaria, pero la cosa cambió en la Universidad. Su aspiración era estudiar Arqueología, pero se inscribió tarde y entra en Sociología, con todas las expectativas de llegar a realizar proyectos, ayudar en el área social, hacer investigaciones grandes e importantes. Sólo el primer año lo termina al mismo ritmo que sus compañeros-as y con no pocos esfuerzos. La Universidad no estaba preparada para tener alumnos con algún tipo de discapacidad, la gente no sabía como ayudarle, los profesores, los compañeros y los directivos no podían ayudarla. A partir de aquí empezó a necesitar lupas cada vez más grandes, compañía de otros para el simple hecho de ir a la Biblioteca, pues sola se demoraba muchísimo y perdía tiempos y clases. Tampoco podía leer desde lejos, lo que le condicionaba ver la pizarra, acceder a casilleros, etc. Para colmo, recuerda cómo las compañeras hacían las fotocopias de los documentos cada vez más pequeños para ahorrar dinero y los problemas que ello le suponía.

Ni la Universidad, ni mis compañeros-as estaban preparados para tener a alumnado con discapacidad, todos decían que tenían que seguir su ritmo y nada se podía parar o entretenerse, mi ritmo lento era un problema mío que yo debía superar con mis propios medios, medios que nadie me daba porque tenía los mismos contenidos que todos, tampoco tenía recursos como por ejemplo lupas de los aumentos que yo necesitaba. Tardé diez años en terminar, pero lo hice.

Ha vuelto a las aulas hace pocos años para terminar la tesis de grado y encuentra que algo ha cambiado, los compañeros-as son mas sensibles y parece que la Universidad también. Obtiene recursos de ayuda, es becada y ya existe una biblioteca para no videntes... aunque no suele utilizarla. Está elaborando su tesis de grado junto con un compañero, y espera que pronto sea aprobada para poder tener su título profesional. Ese día piensa ir sola, cree que no es algo de festejar, es un compromiso de cada uno. El tema de su tesis es la elaboración de un manual de Educación Superior para personas con discapacidad.

LA VIDA EN FAMILIA

C. siempre ha reñido con su madre, les ha sido difícil mantener una buena comunicación, las dos tienen un carácter fuerte, ocasionando enojos a cada momento, tal y como cuenta C.:

... mi mami siempre ha sido muy dura conmigo, siempre fue la fuerte de la pareja, o mejor dicho la agresiva... nunca nos llevamos bien, solo peleamos, es muy seca conmigo, muy fría.

No obstante fue su madre quien le dijo que debía terminar sus estudios. Todavía hoy no cree que un día quedará completamente ciega, no asimila que su hija no pueda ver.

C. se considera una persona muy independiente, rebelde, con un carácter fuerte que le impide muchas veces solicitar ayuda, pero con muchas ganas de seguir adelante. A pesar de ello, no es hasta cumplidos los treinta cuando decide irse a vivir sola. Su relato de esta situación va desde una gran ilusión hasta un gran pánico.

Al principio estuvo un tiempo en casa de sus primas y algunos meses en casa de su hermana menor. Con la ayuda de su hermano, compra un apartamento. Cuando llegó la hora de mudarse, sintió mucho miedo pues iba a estar totalmente sola. En los primeros días, no salía y no tenía alimentos, sólo comía caramelos. Se enfrenta solitaria a la necesidad de ir al hipermercado para realizar sus compras, tenía seguridad en que lo podía hacer, pero dudas sobre qué le pudiese pasar. En adelante su vida se fue regulando con muchos esfuerzos y ayudas familiares. En la actualidad está casada con una persona canadiense y la compañía le ha dado tranquilidad y sosiego. Muchas de las depresiones que le daban antes y que comentan sus hermanas, le han desaparecido, y con esa perseverancia y ganas de querer seguir siendo útil y autónoma, hoy puede sentirse valiosa y necesaria para otros.

Su hermana K. piensa que su madre ha hecho que todos salgan adelante, y que C. tuvo las mismas exigencias que los demás. Que gracias a ese carácter tan fuerte ha podido salir adelante, de lo contrario seguramente no lo hubiera logrado. Nos cuenta que su madre fue quien le ayudó a poder trabajar; que seguramente, sin esta ayuda, no hubiera encontrado trabajo rápido, o hubiera sido muy difícil para ella... *«quién sabe que le habría sucedido».*

Cuando K. se entera de que su hermana iba a quedar ciega, lo único que pensaba era que debía cuidarla, ver que nada le sucediera. Ahora comprendía determinadas cosas como, por ejemplo, el que C. se ponía mal las medias, por qué se equivocaba en varias cosas y por esos motivos todos los hermanos eran castigados, porque no cuidaban a su hermana menor, y lo cierto era que no veía bien.

Ahora K. ve a su hermana como un ejemplo de vida para todos y les dice a sus hijos:

Si C. puede, ¿por qué ustedes no?

LAS BARRERAS EN SU INSERCIÓN LABORAL Y SOCIAL

Sus comienzos y avatares laborales fueron siempre muy difíciles y a veces llenos de decepciones. En 1985 escucha a través de la televisión un programa que realizaba el INFA (Instituto del niño y la familia) y decide presentar su carpeta. Su madre le ayuda y logra ingresar como promotora de un programa de los «niños de la calle», en el cual está un año. Nunca le pagaron y se sintió engañada, pues pensaron que el trabajo de una persona con discapacidad no vale nada.

Sigue buscando trabajo pero no le resultaba sencillo. En las diferentes empresas, al saber de la discapacidad de C., no la llamaban. Sólo transcurridos tres años su madre le ayuda para que ingrese en el CONADE (Consejo Nacional de Desarrollo) como «practicante sin sueldo». Estuvo dos años y al siguiente recibe un nombramiento definitivo. Trabaja en Planificación Social, al principio comienza cortando periódicos buscando todos los anuncios sobre educación. Al poco tiempo realiza las estadísticas del Departamento. Su tercera labor fue el análisis de documentos relacionados con el área de educación y, por último, realiza la evaluación de proyectos.

Participó en la realización del primer Plan Nacional de Discapacidad, y en la planificación del CONADIS (Consejo Nacional de Discapacidades), llegando a ser la encargada de discapacidades para Universidades.

Este largo tiempo estuvo sembrado de limitaciones laborales que fui superando con mi propio esfuerzo, y sin medios ni recursos: necesitaba

más tiempo para realizar los trabajos, utilizaba lupas para leer todo tipo de información las cuales cada vez eran de mayor magnitud (empiezo con una del número 5 y después del 10 y del 12). Sí tenía la complicidad y apoyo moral de mis compañeros de trabajo y también del jefe de la Institución. Gracias a ello pude viajar a Alemania, permaneciendo allí durante cuatro meses con una beca para estudiar una especialización en Planificación Superior.

A los nueve años, se suprimen las partidas presupuestarias y deja este trabajo. Reconoce que todo lo que hoy sabe lo aprendió en el CONADE.

De nuevo se encuentra sin trabajo, pero se siente segura y piensa en integrarse rápido al área laboral. No fue así, pasaron tres años hasta que encontró un nuevo empleo, durante tres meses, en la Federación de Ciegos. Después tuvo otro de un mes en un instituto de capacitación empresarial, hasta que en 2001, y gracias a la mediación de una amiga, logra que su currículum llegue al CONESUP (Consejo Nacional de Universidades Públicas y Escuelas Politécnicas) y es aceptada.

El trabajo aquí es bastante engorroso, pues con pocos recursos ha de depurar el alumnado egresado de las universidades. Al poco tiempo propone crear una dirección académica para discapacitados en la idea de asesorar a las Universidades en la inclusión de personas discapacitadas, es aprobado y realiza una experiencia piloto con la Universidad de Cuenca.

Desde ese momento, creo que se han dado cambios importantes, las universidades se han interesado por el tema, realizan charlas de sensibilización, buscan mecanismos y recursos para los estudiantes universitarios que tienen discapacidad, da apoyos y ayudas para los discapacitados, se da inserción laboral al alumnado, se dan aportes y apoyos a las Universidades que piden ayuda, incluso se ha llegado a que las diferentes Universidades trabajen juntas y se apoyen sin necesidad de que intervenga el CONESUP.

En junio de 2006 termina su contrato y se encuentra de nuevo sin trabajo. Inicia otra vez una búsqueda de empleo y lo envía a las Federaciones que buscan gente capacitada para un Proyecto de Inserción Laboral. Es seleccionada pero al final deciden concedérselo a una persona sin discapacidad, a pesar de que el jefe del proyecto es una persona con discapacidad. En septiembre de 2006 la llaman de nuevo desde el CONESUP y comienza a trabajar en febrero con un contrato

mejor. No obstante, a los pocos meses observa que su sueldo no corresponde con lo hablado, pues es de asistente. Piensa que se lo han dado como obra de caridad y no como reconocimiento a su labor.

Los compañeros-as reconocen que la institución no le ha ayudado, ni en recursos técnicos ni en nada, ha sido ella sola, con sus propios medios, la que siempre ha tenido que salir adelante. La fortaleza se la ha dado su propia discapacidad.

LA REFLEXIÓN PERSONAL Y VITAL DE C.

A C. siempre le gustó leer, ver la televisión, ir al cine... ahora es consciente que no lo puede hacer, siente miedo de salir tarde de su trabajo, ir a lugares extraños y pensar que no podrá regresar a su casa, ve como se demora más en realizar los trabajos. Quisiera que su enfermedad no avance más, que se quede como está en estos momentos, se cuida mucho y trabaja en eso.... pero sabe que va a quedar ciega y antes de que eso pase le gustaría conocer la Aurora Boreal, Chile y Guatemala. Siempre le gustó viajar y lo hizo mucho, primero por chequeos médicos, por rehabilitaciones funcionales en sus ojos, estuvo en los Estados Unidos, en Puerto Rico y en México. Hace veinte años fue a Europa con su madre, en donde conoció Italia, Francia, Suiza e Inglaterra. Su último viaje lo hizo a Perú, hace casi tres años, fue por la Unión Latinoamericana de ciegos, a una ponencia de educación para ciegos.

Espera que las próximas generaciones tengan mejores oportunidades en toda su vida, en la escuela, el colegio, la Universidad y, en especial, en la inserción laboral. También quisiera que en su país se puedan encontrar todos los objetos, los recursos necesarios para personas con discapacidad, *«pues aquí no hay nada...»*. En su caso no se encuentran lupas, relojes, programa de Joss, circuito cerrado de televisión (un aparato que le ayuda a leer). Los ha conseguido sólo por catálogo en los Estados Unidos.

Actualmente está colaborando junto con el Ministerio del Trabajo, en la inserción laboral de estudiantes universitarios con discapacidad, para que tengan su primer trabajo. Este proyecto es auspiciado por la Unidad para la Equidad de Género, Juventud y Minorías Étni-

cas. El proyecto se llama «Mi Primer Trabajo», es para jóvenes de entre dieciocho y veintinueve años de edad que estén estudiando en la Universidad y puedan acceder a un contrato remunerado de seis meses, trabajando cuatro horas diarias. El proyecto se inicia en el sector público.

... ser discapacitado-a en Ecuador es muy difícil, el primer problema lo tienes con tus semejantes, ni entienden ni consideran tu discapacidad, la falta de sensibilización hacia lo que somos y nuestros problemas es muy grande. La parte laboral de tu vida es un reflejo de esa insensibilidad de toda la sociedad....

... por otra parte, para encontrar trabajo siendo discapacitado, necesitas cumplir dos requisitos, ser muy bueno profesionalmente, mejor que los demás, y segundo encontrar una persona que te ayude, que haga de padrino. Las dos han de coincidir...

... en tu puesto de trabajo nunca encontrarás adaptación o recursos y medios técnicos, sino que eres tu la que se ha de adaptar a lo que hay, con lo que el trabajo es doble o triple, o mucho más, tardas mucho más tiempo para conseguir lo que tus compañeros hacen en mucho menos, y por eso consideran que tu rendimiento es muy bajo, mejor contratar a una persona que su rendimiento es mayor aunque sea mas torpe.

... siempre he de estar buscando en catálogos extranjeros ayudas que me permitan sobrevivir: lupas, relojes, programas de ordenador, aparatos que me ayuden a leer, etc., que cuestan muy caros porque vienen de fuera y que a veces no puedo pagar.

... en general, no hay confianza hacia las personas con discapacidad, cuando existe, es en puestos de trabajo mecánicos que te aburren mucho, no creen que tú puedas hacer lo mismo que los demás humanos sin discapacidad. A veces, te dan un puesto de trabajo como por caridad no porque te lo merezcas.

... y por último, siendo un poco crítica con nosotros mismos, buena parte de esa culpa o responsabilidad, es de las familias y de los mismos discapacitados, pues buena parte de ellos se conforman con poco, no exigen sus derechos y sobreviven sin necesidad de trabajar.

UN SILENCIO QUE QUIEBRA EL SÓLIDO MURO DE LA INCOMPRENSIÓN

JUAN MANUEL SERÓN MUÑOZ⁵⁷

EL DIFÍCIL COMIENZO O EL ORIGEN SOCIAL DE UNA DEFICIENCIA

L. nació en Ambato, capital de la provincia de Tungurahua, Ecuador, en 1954, es el menor de tres hermanos. A los ocho meses de edad sufre una fuerte infección en las amígdalas, su madre lo lleva hasta el hospital donde los doctores, angustiados por la elevada temperatura, le inyectan una dosis demasiado fuerte de medicamento para su edad, produciéndole una deficiencia auditiva que le llevó después a la sordera total.

L. comenta, a pesar de los años transcurridos, su desconcierto y desesperanza al mirar hacia atrás y observar cómo una mala práctica médica en el hospital de la ciudad donde nació, le condicionó toda su vida. Malas prácticas médicas que si bien antes suponían un alto porcentaje de las causas de la discapacidad, hoy todavía lo siguen siendo.

Mis padres se encontraban preocupados porque a los dieciocho meses no decía ninguna palabra. Sin embargo, nunca estuve en ningún tipo de terapia hasta que cumplí los seis años. En casa me comunicaba a través de señas que yo mismo ideaba para que los demás logaran comprenderme.

⁵⁷ Documento realizado gracias al trabajo de campo y notas de la profesora D^a Verónica Maldonado Garcés.

No recuerda cuándo tomó conciencia de su discapacidad, pero sí que los demás hablaban y que él preguntaba qué era lo que decían. *«Quizás fue a los ocho o nueve años, yo veía que todos hablaban, entonces llegué a comprender que era sordo»*. Más concretamente, todo ocurrió cuando fue a realizarse una audiometría, los equipos eran extraños y le asustaban mucho, pero su madre le explicó que le iban a hacer una prueba diagnóstica. Pensaba que al ponerle los equipos comenzaría a oír. No fue así, captó muy poquito con el oído derecho. Al pasar el tiempo, nunca nadie le explicó qué fue de aquello, sólo que ese doctor ruso, al cabo de tres días, le puso unos audífonos y empezó a oír los sonidos fuertes. Recuerda el de los aviones, pero por las noches se los quitaba pues entre los fuertes dolores de cabeza y el sonido insoponible, no conseguía dormir. A pesar del dolor, sus padres le obligaban a usarlos. Le llevaron al doctor para explicarle que algo estaba mal. Los audífonos se colocaban a presión y eso era lo que le ocasionaba el dolor y los vómitos. Se los cambiaron, pero por las noches seguía el dolor intenso. Los odiaba y temía, incluso en la escuela, ante ello se los sacó y nunca más los volvió a usar. Todo este proceso duró dos meses, y a partir de entonces su único medio de comunicación fue el rudimentario lenguaje de señas.

Su casa era humilde, pequeñita y de adobe, con un patio y un jardín donde pasaba gran parte del tiempo, jugando en caminos de tierra construidos por su hermano. Cuando éste asistía a la escuela, él se quedaba en su casa, cogía todos sus juguetes y los manipulaba. Su hermana recibía reprimendas de sus padres porque lo asustaba y se burlaba de él.

Considero que no tuve una infancia feliz, siempre estaba solo, jugaba solo y veía que los demás hablaban, se comunicaban y compartían cosas y yo no. En ocasiones, jugaba con mi primo cuando venía de visita y, pocas veces, con mi hermano. Desarrollé un código de lengua con mi madre que era un código propio de nosotros, es decir, solamente lo sabía mi madre, que era con quien mantenía una comunicación constante.

La familia fue el refugio, nunca fue rechazado sino todo lo contrario, muy protegido, visto como el más débil. Su padre solía llevarle los sábados a las fiestas, le apoyó mucho, y era L. quien insistía en acompañarle. Era político y se relacionaba con gente importante porque era diputado y fue presidente de la Casa de la Cultura de Ambato. Su madre era ama de casa, nunca trabajó.

Uno de los sucesos que no olvida de su infancia es el temblor de tierra ocurrido cuando tenía aproximadamente cinco años, recuerda las casas destruidas, el temor de la gente que salía de sus casas para encontrar un refugio.

EL DIFÍCIL CAMINO DE SUS RELACIONES Y LAS BARRERAS EN LA PARTICIPACIÓN SOCIAL

Como cualquier muchacho, asistía a muchas fiestas donde todos eran oyentes, siempre trataba de comunicarse, trataba de hacerse entender por los demás, de cualquier manera y a toda costa, buscando la integración. *«No era fácil pues si bien había amigos que me ayudaban, otros se burlaban abiertamente de mí»*. De tal manera fue así que, poco a poco, cuando los amigos le invitaban a salir, rechazaba las invitaciones porque las burlas le afectaban cada vez más.

Sus padres eran conscientes de este problema y se preocupaban mucho por él, por esta razón sólo le permitían salir con los amigos que ellos conocían. No considera que fuese un tema de sobreprotección, sino simple protección contra un medio muy hostil para un niño de esa edad.

UN RECORRIDO ESCOLAR SEMBRADO DE DUDAS SOBRE SUS POSIBILIDADES

A los siete años, sus progenitores buscaron para él una escuela en la ciudad de Quito y no entendió por qué su padre le dejó en una Escuela de la capital, institución para sordomudos que era, además, un internado.

Quando me di cuenta que mi padre se había ido, lloré desconsoladamente, no aceptaba lo que sucedía, agredí a una de mis maestras y no quise dormir durante varios días; lo buscaba por todas partes. Nadie me explicaba el por qué de las cosas o esa situación.

La directora de esta escuela decidió llevarlo a vivir a su casa pues tenía un hijo de seis años y con la misma discapacidad que él. Recuerda que la casa era muy grande, distinta a la suya, al igual que la comida. La compañía de su compañero M., hijo de la directora, le

tranquilizaba, pero, al mismo tiempo, empezaba a surgir en él un sentimiento de venganza y rechazo hacia sus padres por haberle dejado en esa escuela.

Éste y otros tropiezos posteriores, frustraciones y fracasos, me hacen cimentar el sentimiento de rebeldía y forjan mi carácter.

No recuerda el tiempo que transcurrió hasta que recibió la visita de su padre, pero cuando ese día llegó, corrió a abrazarle y juntos fueron a pasear. A partir de entonces estas visitas se sucedieron cada quince días. Después, salía de la escuela los viernes por la tarde, iba a su casa en Ambato y regresaba los lunes de madrugada. Gradualmente fue aceptando la situación y sintiendo que la escuela era algo positivo. M., el hijo de la directora, fue convirtiéndose poco a poco en excelente amigo, se refugiaban el uno en el otro y entre ellos competían por aprender más. Incluso, con el paso del tiempo, a los doce o trece años, empezó a viajar semanalmente pero sólo. Los chóferes de los autobuses lo conocían y le ayudaban cuando necesitaba algo.

Ya en la adolescencia, disponía la forma en que se debía hacer todo, siempre organizaba a sus amigos, era mandón y, a veces, se consideraba algo travieso. A los catorce años hubo un gran cambio para él, fue el paso de la niñez a la adolescencia, que si bien le dio más seguridad por una parte, también le llenó de dudas, a la vez que sus vivencias y de nuevo las frustraciones, dieron un paso más hacia la conformación de una forma de ser.

A los quince años empezó a salir en grupos de amigas y amigos y a interesarse por las chicas, pero no fue hasta los dieciséis años cuando tuvo su primera enamorada oyente. El problema entre los dos surgió relativamente pronto porque él trataba de comunicarse con ella y no funcionó, ella empezó a salir con uno de sus amigos. Entonces volvió a sufrir el sentimiento de incomunicación y aislamiento que le rodeaba, entre frustración y rebeldía. Ante la decepción, buscó refugio en el estudio.

En el año 1971 asistió a un Instituto Técnico buscando una carrera profesional; en el recibimiento, los docentes dudaron de su capacidad y le dijeron que tenían que hacer una evaluación pedagógica de la cual dependía su ingreso en el Instituto. Se preparó con un profesor particular en casa junto a su amigo M. Ambos hicieron los exámenes

y los resultados fueron muy buenos. No obstante, existía el sempiterno problema de siempre, la dificultad en la comunicación: el alumnado del Instituto era oyente.

Otro obstáculo fue la elección de la carrera. Él quería estudiar tecnología automotriz, pero los maestros dudaban de su capacidad y decidieron que lo mejor era que estudiase una tecnología industrial. Los demás decidieron por él, en este caso los maestros fueron quienes le cambiaron de carrera en contra de su voluntad. La explicación que le dieron fue que la de tecnología automotriz implicaba un trabajo a través de los sonidos de los autos y, en su caso, no era posible.

UNA ADAPTACIÓN METODOLÓGICA Y CURRICULAR INEXISTENTE

Los maestros de la escuela dieron los del Instituto orientaciones para el trabajo con L. y su amigo; la adaptación metodológica que hicieron fue la recomendación de que un oyente se sentase siempre junto a él para que copiase con claridad todo lo que el profesor decía, único ajuste que le propusieron para aprender. Para colmo, cuando el profesor pidió alumnado voluntario para esta tarea, pocos salieron y el resto manifestaron con tono burlesco sus posiciones.

Durante la semana de clases, cuatro días eran dedicados a la práctica y el día restante a teoría. Recibían clases de Dibujo Técnico, Física y Cultura General. El currículo no fue modificado para L.

El primer año en el Instituto fue muy duro, M. y yo éramos la burla de casi todos los compañeros, casi llegaba a la humillación, nos quejábamos al profesor pero no servía para nada.

Empezó a darse cuenta de que destacaba más en la práctica que en la teoría y que sus calificaciones empezaron a bajar. Eligieron la opción de contratar a un profesor particular para que asistiese a casa a completar los contenidos que se daban en el Instituto; así que por la mañana iba al Instituto y por la tarde-noche recibía clases particulares. Gracias a esto logró superar la puntuación necesaria para no suspender.

Durante sus tres años de estudio en el Instituto continuaba viviendo en casa de la directora de la escuela. Visitaba a sus padres y se quejaba de las burlas de sus compañeros, pero su madre siempre le alentaba diciendo: «*Tú puedes*», frase que siempre tiene presente.

En el segundo año, adquirió experiencia y su proceso de aprendizaje mejoraba constantemente; continuaba con el profesor particular, todo lo que aprendía por las mañanas era reforzado por las noches de lunes a viernes. Recibía las mismas materias que cuando ingresó, su preferida era el Cálculo.

Para L. la Tecnología era dificultosa porque había muchas palabras que no entendía. En la escuela recibió algo básico, no lo suficiente como para salir adelante, pero poco a poco fue entendiendo, sobre todo las frases y lo que significaba cada cosa relacionada con los objetos.

Durante los estudios, el Instituto enviaba a sus alumnos a realizar prácticas laborales al Instituto AM, una fábrica de construcción. L. estuvo junto a cuatro compañeros durante tres meses trabajando y recibiendo una remuneración. El jefe de la fábrica quería que se quedase en el lugar por la eficiencia y eficacia en su trabajo.

EL ANSIADO Y ESPERADO CAMBIO DE ACEPTACIÓN SOCIAL

Poco a poco se iba sintiendo más tranquilo y seguro. En tiempo de exámenes los compañeros incluso le pedían ayuda, entonces les recordaba el pasado y con cierto orgullo les decía: *«¿Recuerdas que antes tú eras bravo conmigo y me rechazabas?»*. A partir de eso los compañeros empezaron a cambiar e hizo un trato con ellos de igual a igual, él les ayudaría en Cálculo y ellos lo harían en Tecnología.

Poco a poco, fue teniendo más amigos, le invitaban a fiestas y con el tiempo entendieron que estaban equivocados y se disculpaban: *«... ya no sentía discriminación y al menos era aceptado y reconocido»*.

En el tercer año, fueron dificultosos los exámenes de grado, pero los fue superando. Así que se graduó del Instituto Técnico en el año 1974, a sus veinte años, con un título profesional de Técnico Industrial.

Todo un orgullo, pues el cambio fue radical de la escuela al instituto; en aquella, sus relaciones eran tan sólo con sordos; a partir de su ingreso en el Instituto Técnico, sus relaciones fueron con oyentes. Se siente identificado como lo que es, acepta su identidad, pero ahora es más aceptado en un mundo normo-oyente.

MÁS CAMINOS QUE RECORRER: LOS INICIOS DE LA INTEGRACIÓN SOCIO-LABORAL

En el año 1976, un tío de M. sugiere crear un Asociación de Sordos donde se aborden temas culturales y, con la ayuda de un equipo de personas con discapacidad auditiva, comienza esta andadura. Poco después, un joven colombiano sordo visitó al equipo y les invitó a ir a Colombia para que pudieran hacerse una idea más clara de lo que era una Asociación. Viajó con un grupo de personas sordas y se sorprendió al observar la cantidad de sordos que allí había, aunque no era tal sino que al estar asociados, eran más visibles.

Entendió y comprendió que gracias a la organización de las personas con discapacidad auditiva, su situación y condición era mejor que en Ecuador. Al volver a su tierra, después de 7 días, empezó la organización de la «Asociación de Sordos Adultos Fray Luis Ponce de León». Cuenta que decidieron llamarla de esta manera en honor a este fraile español que, siendo oyente, trabajó el código lingüístico.

Después de obtener la aprobación de los estatutos, de elegir la directiva y de un trabajo arduo, se creó la Asociación, de la que *«... yo fui cinco veces Presidente, igual que Velasco Ibarra»*. Desde entonces, lleva treinta y un años trabajando a partir de su compromiso con la educación de las personas sordas. Además, fue presidente, por dos veces, de la Federación Nacional de Sordos, desde 1998 hasta el año 2000, y fue reelegido hasta el 2002.

ENTORNOS DISCAPACITANTES

... compartía con mis compañeros la idea de continuar estudios en la Universidad Politécnica, y se lo comenté a mi padre quien aceptó, pero al mismo tiempo recibí una llamada de la fábrica de construcción ofreciéndome trabajo y duplicándome el sueldo, entonces debí elegir entre mis estudios universitarios y el trabajo, y opté por lo segundo. También mientras tanto, recibí una sugerencia de los maestros del Instituto para ir a Alemania a continuar estudios, pero mis padres dudaban y yo también por influencia de ellos. Decidí quedarme y continuar trabajando. Esa desconfianza decidió no el mejor camino, pues la empresa de construcción empezó a quebrar y tuve que buscar otra alternativa. Entonces recibo una propuesta para trabajar como maestro en la escuela en la que estudié, que acepté.

Estuvo durante siete años como maestro de niños con discapacidad auditiva, impartiendo Educación Física, Matemáticas y Dibujo. También era profesor de Lenguaje, enseñaba español como segunda lengua, algo similar al inglés en las instituciones de Educación Regular. La metodología y el trato con el alumnado eran malos llegando incluso al maltrato, asunto del que era muy sensible por la experiencia personal pasada, por lo que surgieron problemas con el resto de sus compañeros, todos oyentes menos su amigo M. No se sentía cómodo, así que renunció y se fue al Instituto MJ como profesor, en el que también tuvo problemas de las mismas características.

Luego renunció y puso su propio negocio: una empresa metalúrgica que se encargaba de elaborar puertas, pasamanos, cuerdas, etc. Durante los primeros cuatro años marchaba bien, pero empezó a decaer debido a la competencia.

Mientras trabajaba en su empresa, asistió a una entrevista de trabajo para un importante hotel en 1991. Los aspirantes eran doce sordos y las entrevistas eran individuales. Esperó un mes a que lo volvieran a llamar y tuvo otra entrevista con el Gerente, recuerda la tensión y las barreras en la comunicación, pero al final fue contratado como parte del equipo de botones gracias a que sabía conducir.

Señala que las personas del hotel tenían dudas debido a su discapacidad: «... *en el trabajo una persona discapacitada es siempre motivo de sospecha y desconfianza... pero yo siempre les he hecho ver todo lo contrario*». Así que afrontó este nuevo trabajo como un gran reto.

Tuvo que recibir un curso de capacitación durante quince días en el que su esposa actuó de intérprete; nada más terminar, se incorporó al trabajo. En esos momentos el hotel abría por primera vez sus puertas y todos comenzaban de nuevo por lo que la adaptación fue más fácil. A los dos años tuvo que superar un nuevo reto, pues el nuevo gerente:

... No podía concebir la idea de que un sordo podría ir al aeropuerto y trabajase en esas labores.

A esta percepción hubo de añadirse un incidente laboral, ocurrió cuando un día tuvo que trasladar a unos huéspedes del aeropuerto al hotel y fue víctima de un robo, se llevaron un ordenador portátil que

pertenecía a un cliente. Al llegar al hotel, los huéspedes pusieron una denuncia y las culpas recayeron sobre él, todo ello en medio de una gran tensión y con las dificultades propias de comunicación y explicación de lo ocurrido, no lograban entenderle a pesar de la ayuda de interpretación de un compañero.

A la mañana siguiente, el supervisor le comunicó que sus funciones como conductor habían terminado y que se tenían que tomar medidas. Tuvo que firmar un documento que condicionaba su continuidad a que no volviese a ocurrir ningún incidente. No mucho después hubo una necesidad perentoria y le solicitaron ir al aeropuerto a recoger a unos pasajeros. Fue bajo la mirada sospechosa y atenta de sus jefes y no ocurrió nada.

Mis otros problemas siempre tienen que ver con la barrera de la comunicación en la que no puedo hacer nada, entiendo que algunos clientes se molesten pero afortunadamente hay otros clientes que lo comprenden, yo les guío directamente a recepción para que les atiendan.

Lo es tanto que casi todos mis compañeros han sido ascendidos de categoría, pero en mí eso no es posible porque este trabajo requiere comunicación permanente. La gerencia lo aceptaría pero mi discapacidad es un impedimento.

El trabajo se ha convertido en algo rutinario, no me dan responsabilidades, me gustaría algo diferente pero no creo que la dirección asuma nuevas posibilidades.

A pesar de todo, su persistencia y constancia le ha hecho merecedor de dos premios por ser el mejor trabajador del hotel, uno hace cuatro años otorgado por el Ministerio de Trabajo, y otro hace un año cuando fue elegido entre todos los empleados de los 178 hoteles de la cadena.

Respecto a mis relaciones con los compañeros, ocurre lo que siempre ha pasado en mi vida, a algunos les cuesta mucho aceptar convivir con una persona discapacitada, y a otros no, unos entienden la discapacidad como objeto de ironía y burla permanente, de poca competencia, y otros, la aceptan, la comparten y te ayudan. El camino a recorrer es todavía largo.

EL REFUGIO PERSONAL Y FAMILIAR NO EXENTO DE DIFICULTADES

Conoce a su esposa M., que es oyente, en la asociación de sordos en el año 1980 cuando estaba haciendo prácticas de la Universidad en la Asociación. Deseaba aprender lenguaje de señas y contactó con L. Se fue integrando en los proyectos de la Asociación, estuvieron como amigos un buen tiempo, luego novios durante un año, y finalmente se casaron en 1985. Son padres de dos hijos de veintiuno y dieciocho años, ninguno de ellos tiene discapacidad.

Coinciden en sus pensamientos y percepciones y las ayudas son mutuas en todos los campos, personales y sociales.

La madre de M. apoyaba la relación, pero le pidió una reflexión profunda sobre el tema porque los condicionantes eran muchos y complejos a pesar de tener ya cada uno cerca de una treintena de años. El padre de L. no aceptaba de buen grado la relación, tenía la idea de que sus nietos nacerían con una discapacidad auditiva, así que no fue fácil hacerle ver que eso no podía ser nunca así. Su esposa comenta:

... lo más difícil de estar casada con una persona discapacitada es que se debe poseer un alto grado de paciencia, pues como trabajo todo el día de intérprete y en el campo de la discapacidad, que me exige gran esfuerzo físico y mental, el llegar a casa y continuar en la misma tarea se me hace muy difícil.

Por las noches L. necesita un intérprete para entender el noticiero y a veces se me hace muy cansado, entonces pide ayuda a sus hijos que lo hacen porque insiste constantemente en que le expliquen qué pasa, qué sucede, y esto también es difícil. Estas tareas se extienden a las reuniones sociales, y como yo apoyo a mi marido en la interpretación, siempre he de estar atenta a todo y solicitar a los asistentes que hablen despacio porque es la única forma de que mi marido esté al tanto de todo y saber al detalle lo que ocurre a su alrededor. En otras ocasiones, él comprende mi cansancio y no exige nada, pero se encuentra más aislado.

Por esto mismo, cuando asistimos a reuniones, muy a menudo, él está parado y aislado porque no puede participar de la conversación de los demás, lo que me obliga a mí a estar siempre presente, por esta razón he tenido que separarme de mi grupo de amigas que tenía cuando era soltera.

Las reuniones a las que asisten, como todos son oyentes menos su marido que es la única persona con discapacidad auditiva, llegan a ser muy frustrantes. Para evitar que su esposo se incomode, no van. Cosa

diferente ocurre cuando se ha de ir a la Asociación de Sordos, donde ella no asiste porque L. debe estar pendiente de sus compañeros y las relaciones son fluidas por lo que prefiere quedarse en casa. También nos dice su esposa que

... como padre es un hombre cariñoso, afectuoso, a veces demasiado consentidor, es de los papás expresivos. Cuando sus hijos eran pequeños cuidaba de ellos y compartía conmigo las obligaciones de casa; es exigente y preocupado por sus hijos.

En cuanto al campo laboral, M. comenta que a su esposo nunca le ha faltado trabajo, siempre ha sido muy persistente, constante, esforzado, tanto que hubo un tiempo en que trabajaba alrededor de 14 horas diarias, en dos sitios a la vez. En todo momento con bastantes dificultades sociales de incompenSIÓN, a veces aislamiento y poca ayuda. En otras, se encuentra a unos pocos compañeros que le han comprendido y ayudado. El tiempo ha hecho ver que su constancia y esfuerzo le sea valorado por todos.

Piensa que el asunto fundamental sobre el tema de la discapacidad es la atención temprana. Dice claramente:

Soy una defensora de la lengua de señas, sin embargo si una persona puede adquirir el lenguaje oral debe hacerlo porque el mundo es de los oyentes, la mayoría de la población es oyente, no podemos esperar que todo el mundo entienda y aprenda la lengua de señas, es una cosa que no podemos esperar y eso depende de la atención oportuna.

De la misma forma, existe una gran falta de educación en atención a las personas sordas, de atención social y ayudas a este tipo de personas. La falta de formación es la principal causa para que no puedan acceder al trabajo porque las empresas o instituciones requieren profesionales, y estas personas no están suficientemente capacitadas para asumir estos cargos.

Por otro lado, las personas con discapacidad auditiva necesitan capacitación en habilidades sociales, importante para vencer las barreras de la comunicación existentes en la inserción laboral. Las personas sordas, según M., necesitan tener confianza en sí mismas y aceptar su limitación para afrontar las barreras de la comunicación y el mundo laboral.

LAS RELACIONES PATERNO-FILIALES. LA VISIÓN DE LOS HIJOS

A., el hijo menor de L., tiene dieciocho años y está en el último año de Educación Secundaria. Considera que su padre es un hombre paciente y cariñoso, que les apoya y les consiente en todo. Para C., de veintiún años, estudiante universitario, su padre es una persona emprendedora, trabajadora, que siempre consigue lo que quiere a pesar de los obstáculos, que logra sus objetivos a pesar de su gran deficiencia.

Se comunica escribiendo y se desespera por hablar a los demás, por hacerse entender.

Para A., lo más difícil de tener un padre con discapacidad es el hecho de que no pueda asistir a las reuniones de su colegio, le gustaría que pudiera oír y que no fuese su madre quién le cuente lo que pasa. No tiene oído pero se da cuenta a través de sus ojos.

Para ellos, el carácter y forma de ser de su padre lo ha forjado su necesidad de supervivencia:

El vivir muchos problemas es lo que le ha hecho fuerte, las burlas de los demás le han hecho resistente y paciente. En la actualidad, las burlas han desaparecido porque ya ha demostrado que es bueno, que es mejor de lo que pensaban los demás. Pero sigue teniendo su deficiencia, su gran problema que todos ven pero en el que no ayudan: la barrera de la comunicación.

Su padre es alguien que les ha demostrado día a día la paciencia, el amor, la voluntad, el ser responsables y el no dejarse vencer. Una de las cosas que más les gustaría que poseyese su padre es la capacidad de disfrutar de los sonidos de la naturaleza, de la música, etc.

Como trabajador, ha creado una imagen en sus hijos de ser una persona que se esfuerza, que es perseverante; muchas veces él cree poderlo todo, es emprendedor y bastante responsable. Recuerdan con orgullo la época en que fue Presidente de la Federación y la Asociación. Dicen que durante ese tiempo las cosas eran distintas porque se veían cambios y adelantos en esas dos instancias; ahora sienten que la labor se ha detenido porque él no está al frente.

Sus detractores lo son porque mi padre se opone a que ciertas personas utilicen su discapacidad para obtener dinero sin esfuerzo, porque algunos se dedican a la mendicidad o hacen negocio con la palabra discapacidad.

En el hotel siempre ha de estar demostrando que vale, lo que los otros trabajadores no hacen, y, en cambio, no puede ascender a un mejor puesto porque su discapacidad «dicen» que se lo impide.

Para C. y A. en el país se debe cambiar la mentalidad de las personas para que la discapacidad sea atendida y vista como normal. Comentan que la ley de inserción laboral debe cumplirse porque hay personas con discapacidad que han desarrollado otras habilidades y pueden desarrollarse como personas. Las leyes deberían ser cambiadas o, mejor, ser cumplidas.

En cuanto a la discapacidad auditiva, a los hijos de L. les gustaría que existiesen interpretes en los programas de televisión, o subtítulos en las telenovelas, películas. Creen que lo importante es hacer conciencia en las personas sobre el tema de la discapacidad.

LA VISIÓN LABORAL DESDE DENTRO: JEFES Y COMPAÑEROS

Para la jefa de L., la política del hotel exige que se integre a un número determinado de personas con discapacidad, de la misma forma que hoy lo solicitan las leyes del país. Considera que una persona con discapacidad, si bien tiene una deficiencia, no significa que no pueda desenvolverse de manera normal como lo hacen otras, solo hay que buscar un lugar donde pueda desarrollarse de la manera más idónea dentro de la sociedad.

ML. comenta que en el hotel hay tres personas insertadas, una en el área de reservas con discapacidad física, (este señor usa silla de ruedas); la otra persona es parte del grupo de lavandería, y L. que trabaja como botones. Las tres, en su evolución, ha visto cómo tienden a desarrollar otro tipo de habilidades y añade que la experiencia de inserción laboral ha sido muy buena, son personas que se han iniciado con el Hotel y se mantienen en sus puestos de trabajo, no por su discapacidad sino por su buen desempeño.

L. siempre ha realizado un buen trabajo, es muy cariñoso y tiene una energía positiva, porque entiendo que las personas con discapacidad son personas más sensibles y se ganan el cariño y el respeto de los demás porque, a pesar de tener una cierta limitación, no significa que no puedan hacer su trabajo bien, y él es un ejemplo de eso. Como empleado del hotel

recibe siempre buenos comentarios de los huéspedes. En el trabajo se le respeta mucho como trabajador y como persona.

Lo más difícil en la relación con L. es el lenguaje, cuando su jefa debe darle algunas informaciones le resulta difícil hacerlo, siempre se necesita un intérprete y a su jefa le gustaría hacerlo a solas pero se siente siempre imposibilitada.

Desde el inicio, nunca quise que fuese rotulado como una persona con discapacidad, por ello, a veces, cuando un huésped se dirige a él los demás compañeros están pendientes para apoyarle en ese momento. En una sola ocasión un cliente rechazó la idea de que una persona con discapacidad trabaje en el hotel.

ML. comenta: *«A él le gusta lo que hace y está feliz donde está, lo que hace»*, Añade que *«... no le gusta cuando se le cambia a otro lugar pero si él quisiera así se haría»*, asuntos ambos que no coinciden con lo expresado por L.

También aclara que podría ser ascendido, pero sus problemas de comunicación harían dificultosas determinadas tareas. Las relaciones con otros compañeros son a través de mensajes de texto por su teléfono móvil. Cuando recibe algún curso de formación, es apoyado por su hijo o esposa.

E. es un compañero de L., realiza sus mismas funciones y lo conoce desde hace ocho años cuando comenzaron como empleados en el hotel y cuando asistía con su esposa de intérprete a los cursos de formación.

L. es un empleado más, le consideran mucho, ha recibido felicitaciones por su trabajo. La mayor dificultad es la comunicación, pero todo lo encomendado lo hace bien, cuando se trabaja con él durante unos años se empieza a comprender el valor como persona y cómo ha tenido que desarrollar otras habilidades para compensar las que no tiene.

W., jefe de recepcionistas del hotel, conoce a L. desde hace ocho años. Este compañero no tiene ningún prejuicio con las personas discapacitadas pero sí le sorprendió que esta empresa hotelera tuviese esa apertura laboral al poder brindar un puesto de trabajo a una persona de esas características.

«X» es una empresa que se maneja con altos estándares y muchas normas, se maneja con un proceso de disciplina progresiva para ir norman-

do cuando nosotros no hacemos las cosas bien, si L. ha estado ocho años aquí en el hotel, quiere decir que ha entendido muy bien los procesos, ha cumplido las normas y los procedimientos del hotel.

L. tiene un excelente talento, excelente trato con la gente. La mayor dificultad somos nosotros, no es él, por ser discapacitados en el uso del lenguaje de señas.

Siento mucho respeto y admiración por L., por atreverse a trabajar hombro con hombro al mismo nivel de los demás a pesar de todas las dificultades que ello conlleva. Mi gran lección de vida ha sido darme cuenta que con esfuerzo y sacrificio se pueden lograr todo lo que uno se proponga, así lo ha hecho L. hasta hoy.

Con esta experiencia personal expreso mi deseo de ver insertadas en todas partes, en el campo laboral, a muchas personas con discapacidad. Desearía ver constantemente a gente como L. que no se rinde por un obstáculo sino que sale adelante, y que ellos continúen dando lecciones de vida a las demás personas para que al final la legislación de este país favorezca a las personas con discapacidad y las veamos en todos los lugares.

LA FUERZA DE CARÁCTER

RAMÓN PORRAS VALLEJO

*Pero el tigre no ha muerto
Está vivo
y cantará para siempre*

(E.: Azulvioleta)

EL DIAGNÓSTICO

E. nace en 1960 con un problema físico ocasionado por una lesión en los centros psicomotores del cerebro, específicamente en aquellos que gobiernan la coordinación de los movimientos de locomoción y prensión. No se afectaron funciones superiores ni sensitivas. Pudo deberse a una falta de oxígeno en el cerebro por demora en el parto o a presiones y/o tensiones excesivas efectuadas, durante el parto, sobre la zona cerebral que controla dichas funciones. En todo caso, es atribuible a cierto grado de negligencia del médico.

Se le detectó el problema muy tempranamente debido a que durante el primer mes no paraba de llorar día y noche. Sin embargo, los diagnósticos médicos no eran correctos y a veces eran contradictorios y aún pecaban de subjetivismo. Uno de ellos señalaba, por ejemplo, que «el niño es demasiado mimado y caprichoso, por eso llora, lo que necesita es una buena nalgada y ya».

No obstante, a los diez meses ya se le diagnosticó correctamente como un paciente con problemas de atetosis. Esto indujo a un médico

especialista a recomendar un clima caliente, que sería «mucho más beneficioso para su desarrollo físico». Parece que no creía que podía darse en él un desarrollo intelectual mínimo. Casi veinticinco años después se llevó una gran sorpresa al saber que era universitario. Siguiendo esta prescripción y por motivos de trabajo, su familia se mudó a Esmeraldas.

Le han hecho pocas evaluaciones psicopedagógicas, no sabe por qué. Una vez le hicieron una prueba psicológica en Ecuador, pero no la recuerda muy bien. Cuando estuvo en Italia, con quince años, le hicieron una evaluación.

Aún en este campo se presentaron obstáculos iniciales, pues, el poco conocimiento de los europeos sobre la realidad latinoamericana, hizo que la evaluación del psicólogo del instituto sobre mi capacidad intelectual, resultara errada. Esta evaluación estuvo basada en ciertos dibujos hechos por mí, a sugerencia del psicólogo; así cuando me señaló que dibujara una casa, la hice, pero en la ladera de una colina, cosa por demás común en el Ecuador y en Esmeraldas. Esto motivó que se me calificase con cierto retraso mental y se me ubique en un nivel de quinto grado de escuela. (E.: *Experiencia personal*).

También cuando fue a sacar la libreta militar le hicieron pruebas. Fue con su madre. Obviamente, sólo con verlo le tenían que dar la libreta, ya que son evidentes sus dificultades para caminar, para controlar el movimiento de sus manos o para expresarse verbalmente. Pero «los buenos» militares dijeron que le tenían que hacer un examen, una prueba de inteligencia. Él dijo: «bueno». Cuando fue al salón había también compañeros del Colegio haciendo la prueba. Había una doctora que le dijo: «a usted le vamos a hacer la prueba aparte». Era una prueba con gráficos, preguntas de sí o no, de elección múltiple... La hizo en 15 minutos y le dieron una calificación de 100 sobre 100. Había un coronel de inteligencia que dijo: «¡chata, que pena que este guagua no se quede haciendo el servicio militar!» Los compañeros se demoraron dos horas en terminar la prueba.

LA FAMILIA: SOBREPOTECCIÓN, EXIGENCIA Y CARIÑO

E. es el mayor de cuatro hermanos, dos varones y dos mujeres. Su padre, abogado, muy amable, muy «querendón» de su familia, lo mimaba, le consentía todo. Aun hoy en día, cuando están juntos, está

pendiente de él. Su madre, fuerte de carácter, muy recta, aunque también muy dulce. Lo trataba igual que a sus hermanos y lo castigaba igual que a los demás cuando había que hacerlo.

Su madre se entregaba por completo a él, dejando a los otros hermanos (más pequeños) con empleadas o familiares, aunque siempre estaban estrictamente vigilados. Su padre trabajaba muchísimo, porque se necesitaba muchísimo dinero para rehabilitarle. Era muy caro por tratarse de medicina privada. Como en Esmeraldas no había fisioterapia, viajaban a Quito o a Guayaquil. Estos viajes a veces duraban hasta cuatro o cinco meses. Se notaba mejoría y pensaban que merecía la pena. Pero él cree que lo que mejor le sentaba era la playa. Cuando no podían viajar iba a la playa todos los días con su madre y sus hermanos, y su madre le hacía los ejercicios de rehabilitación indicados por los médicos de Quito.

Sus padres siempre estaban discutiendo por él debido a sus diferentes criterios y eso le hacía sentirse mal.

No tenía amigos de la escuela porque no iba, pero tenía los de sus hermanos y los del barrio. Con el hermano, cuando se fue a Italia, se separó un poco. Ese año el hermano creció y empezó a tener sus fiestas y sus novias.

Para él, tener rehabilitación y clases particulares era una situación de privilegio, porque veía a otros chicos con problemas que estaban encerrados en sus casas o pidiendo por las calles. A veces se aprovechaba de su situación, sobre todo con su padre. No le recrimina a su padre que lo sobreprotegiera. Solamente registra el hecho y cree que no debe darse en los niños con problemas. A él le tocó pelear contra eso para poder salir. Por ejemplo, con treinta años tuvo una terrible disputa con sus padres porque no querían que fuese a Quito a estudiar una maestría, cuando ya era un profesional y había desempeñado varios trabajos. Ahora han cambiado de actitud, aunque su padre todavía lo mima, porque lo quiere mucho.

Que esto no se tome de ninguna manera como un sentimiento de resentimiento hacia mis padres, a quienes amo entrañablemente y agradezco infinitamente todo lo que han realizado por mí. De lo que se trata es de alertar a los padres de niños con problemas, para que no traten de que sus hijos vivan en burbujas de cristal con lechos de algodón, ya que el

mundo, la realidad que ellos tratan de alejar de la vida de «sus» niños, por considerarla hostil y cruel, tarde o temprano tendrá que ser enfrentada por estos pequeños. Y claro, es hostil y despiadada, pero también es sensaciones, sentimientos, ilusiones, amor; en suma un maravilloso conjunto de emociones con signo ambivalente que a ningún ser humano debe negársele conocer. (E.: *Experiencia personal*).

Su padre es un modelo para él por su honestidad, por su rectitud. Lo cual es un valor en este país y en su profesión. Ahora se jubila como juez, cuando podría ser muy rico si hubiese aprovechado algunas oportunidades que tuvo tal y como habrían hecho muchas personas, pero su honradez no se lo permitió.

Toda su familia vive ahora en Cuenca. Se reúnen en Navidad y para otras fiestas familiares.

LA INFANCIA: EXCLUIDO DE LA ESCUELA, INCLUIDO POR FAMILIA Y VECINOS

El clima, el mar y la arena, produjeron un gran fortalecimiento de sus músculos y huesos, y los diagnósticos de que no podría ni siquiera sentarse, fueron cayendo frente a la realidad. En Guayaquil, en 1963, tuvo su primer encuentro con la rehabilitación y gracias a ella realizó enormes progresos en el aspecto físico.

Según relatan sus padres, a los dos años empezó a articular ciertas frases completas en cuanto a su racionalidad, aunque incompletas en cuanto a su expresión fonética. Cerca de los cuatro años logró ponerse de pie por su propia cuenta y comenzó a caminar agarrándose a las paredes. El milagro de levantarse del suelo, E. lo plasma en un cuento autobiográfico:

Antes, lo había hecho, pero no eran sus fuerzas, no era mágico, existía un apoyo: la pared, una mesa, una cama, dos manos,... en fin.

Esta vez, la idea se le atornilló en la mente y se fue haciendo carne en los cabellos de ángel que tenía por piernas. Y fue elevándose poco a poco, como espiga en cemento,como en un milenio.

¡Se paró!

¡Estaba de pie!

Su padre se envolvió en la bandera enorme de la alegría.

La tierra atrajo su pequeño, frágil cuerpo hacia su seno. Pero sus centrífugas piernas querían como volar. Se alzo y cayó dos o tres veces, antes que los brazos de su padre lo izaran hasta el escándalo de tornasoles ensortijado en la moribunda tarde.

Ahí aprendió a volar.....

(E: *El Superhéroe Que No Podía Subir A Un Árbol.*
Fragmento)

En cuanto a su desarrollo intelectual, quizá por la especial dedicación de su padre hacia él, fue más rápido incluso de lo normal. Aprendió a leer antes de aprender a escribir, cuando apenas contaba cinco años. Y por su cuenta. Su padre, al ver que se divertía muy poco y además se hacía daño con los juegos físicos, opto por llevar revistas de comics (Batman, Superman, Tarzán, etc.) para leérselas. Y él iba memorizando ciertas palabras y asociándolas con los dibujos, a la vez que preguntaba el significado de las palabras desconocidas. Probablemente fue aprendiendo la forma de las letras sin aprender a hacerlas, es decir; en su contenido abstracto.

Su padre trabajaba en varias partes, porque lo necesitaba. Cuando se fueron a Esmeraldas, por la conveniencia de que él viviera en la playa, lo hizo como juez, pero el sueldo era bajísimo. No se puede decir que se muriesen de hambre, porque en Esmeraldas., en ese tiempo, nadie podía morir de hambre, pero pasaban apuros. Su abuela paterna les mandaba víveres. «Cuando no llegaba la encomienda teníamos que pasar comiendo arroz con atún, que es lo que se come cuando no hay otra cosa». Acabó por salirse de la judicatura y trabajar libremente. También trabajaba en un colegio... y mejoró la situación económica. Trabajaba hasta las 6 de la tarde. Llegaba a almorzar, pero tenía que irse corriendo. Pero a las 6 llegaba y se ponía a jugar con él: a los vaqueros, a las canicas, al fútbol a veces. Y luego le leía comics o cuentos. «A veces yo abusaba, porque le levantaba a las 4 de la mañana a jugar con cochecitos». Su padre se levantaba y su madre se quejaba: «mi madre moría de iras... moría siempre [entre risas]».

La etapa de primaria la estudió en su casa, con profesores particulares, pues no lo admitieron en la escuela nada más que dos meses. Su primera maestra de primaria tenía setenta y cinco años, «era una ancianita muy dulce». Tenía mucha paciencia con él, le cogía la mano para escribir. Cada vez que hacía la *a* rompía la punta del lápiz... Pero

se murió. Y la profesora nueva dijo: «¿qué hace este niño aquí, si él no puede aprender nada?», así es que lo enviaron a su casa. Como no querían recibirlo en otras escuelas, bajo una serie de argumentos, su padre habló con un compañero del colegio en el que daba clases, lo contrató como profesor particular y éste le enseñó a escribir. Después logró que se hicieran válidos estos estudios por medio de un examen anual frente a un funcionario de la Dirección de Educación. Así hizo toda la educación primaria.

Su letra siempre fue un problema para sus maestros... pero es entendible: pinza el lápiz con toda la mano, rodeándolo con los cuatro dedos (menos el pulgar) contra la palma y procurando controlar los espasmos traza las letras, que no suelen estar enlazadas entre sí. Los exámenes eran escritos y le costaba mucho hacer una letra entendible. En una ocasión, ya en el Colegio en el que hizo la secundaria, se equivocó de examen, de materia, y tuvo que hacer 3 exámenes en una noche. Salió empapado de sudor.

El tiempo de clases en su casa era de 4 horas: 2 por la mañana y 2 por la tarde. Tuvo tres profesores que fueron cambiando por su disponibilidad de tiempo. Tenían mucha paciencia con él: él era muy rebelde. Había cosas que no quería hacer. Cree que tuvo mucha suerte con sus profesores. Tuvieron mucha paciencia para enseñarle a escribir. No le gustaba mucho, pero tenía que hacerlo: odiaba la caligrafía.

Le gustaba poder conversar con ellos. Les hacía muchas preguntas: «a veces no sabían qué contestar». Con el primero hacía lectura, porque se centraba en enseñarle a escribir correctamente el castellano. El segundo profesor se concentró en la literatura... por eso ahora le gusta tanto la poesía... Y el tercero le dijo que era un genio en matemáticas y era lo que más le daba. Sus profesores al principio se ponían muy tensos, pero después creían en él. Pensaban que aprobaría los exámenes.

En su tiempo libre jugaba con sus hermanos, hasta que a los seis años les tocaba irse a la escuela. A veces tenía choques con sus hermanos porque su padre siempre lo prefería y él, inconscientemente, se aprovechaba y se imponía sobre sus hermanos. Por ejemplo él era quien decidía dónde ir de paseo o dónde ir a comer cuando salían. Pero sus relaciones, en general, eran muy buenas. Jugaban siempre con

él, a los juegos antiguos (canicas, trompos...). Vivían frente a un parque. Cruzaban la calle y jugaban por todo el parque. Él jugaba al fútbol con los amigos. Había muchos pequeños lustrabotas y jugaban con ellos, cosa que no le gustaba nada a su madre, que era muy celosa de su posición social alta, aristocrática. Tenía un amigo hijo de un empleado de los dueños de la casa que tenían alquilada sus padres. Era dos años mayor que él y era con quien más jugaba.

En su casa no había nada diferente para él, ningún tipo de adaptaciones. Aunque una vez su padre le puso unas ruedas a la bicicleta para que él pudiese montar... pero fue peor, porque pensó que podía hacer bici-cross y entonces se caía más. Y, pese a las caídas, siguió haciéndolo.

De pequeño no se aburría: todo el tiempo estaba ocupadísimo. Además de sus tareas escolares y clases también «investigaba» cosas, como los efectos de las plantas urticantes sobre los ratones: había una casa muy vieja junto a la suya y estaba llena de ratones. Los cazaba con arcos y flechas de bambú. En la punta de la flecha ponía la planta urticante y les disparaba. «Y los pobres ratones salían chillando».

La experiencia con los ratones le sirvió para otras batallas: tuvieron una pelea con unos chicos que vivían en un Templo Adventista y le habían empezado a molestar. Armaron una tropa con su hermano y hermanas y un nieto del dueño de la casa en que vivían (si a él le hacían algo sus hermanos lo defendían). «Ahí fuimos más bestias» que con los ratones, porque hicieron las puntas de las flechas con tapas de refrescos y luego les untaron el urticante.

Toda su vida ha sido lo que se dice un emprendedor. Con ocho o nueve años «se puso a trabajar»: el dueño de la casa en que vivían tenía una finca y traía la higuera, una fruta de cuyas semillas se saca aceite vegetal. Cuando la semilla se seca se pone dura como un coco y había que partirla con piedras. Le pagaban en sueres por cada libra de semillas. Le pagaban igual que al resto. Los trabajadores hacían un montón y él poquito. También había que desmotar el algodón, quitándole semillas y tallos. A su padre no le gustaba ese trabajo porque le parecía poco digno. Pero él tenía «plata» y con ella compraba comics. Luego se montó un puesto de alquiler de comics, pero le fue muy mal, porque se los llevaban y no se los devolvían.

ADOLESCENCIA: EL CHOQUE CON LA REALIDAD

Fue en la etapa adolescente en donde se manifestó en toda su magnitud el problema psicológico de creerse inferior, diferente, impotente para superar el problema físico, que si bien había tenido ciertas expresiones en la infancia, éstas no se dieron en forma racional, pensada, como ocurrió en la adolescencia.

Quizá esto se deba a que la sobreprotección paterna que es explicable pero no justificable, creó en mí una cortina protectora contra un medio que puede considerarse como hostil (sea por los prejuicios sociales, por la ignorancia; etc.); sin embargo, esta capa protectora se torna insuficiente y hasta se vuelve un freno al desarrollo del individuo con problemas físicos, pues se va creando una relación de dependencia que es muy difícil y dolorosa de romper. (E.: *Experiencia personal*)

Entre los once y doce años tuvo una crisis en el aspecto físico que lo tuvo en cama y sin poder caminar cerca de dos meses. Por esto, y por consejo de un médico amigo, estuvo varios meses en Quito haciendo rehabilitación. Esto motivó un abandono parcial de los estudios. «Eran terapias salvajes: estirar los brazos, las piernas... sesiones diarias». Le gustaba ir a Quito para las terapias. Le encanta viajar. Siempre quiso vivir en Quito. Su madre y él residían en una vivienda e iban al hospital.

El paso de la niñez a la adolescencia fue muy difícil para él por muchas cosas. Sus hermanos no querían estar con él porque ya tenían sus fiestas, sus amigos. Cuando sus hermanos lo querían llevar a una fiesta los amigos lo veían mal y sus hermanos tenían problemas. Como los hermanos estaban en Colegios de élite, los amigos no eran gente muy tratable, eran orgullosos. Por eso decidió no ir a más fiestas con sus hermanos.

Se quedaba en casa viendo la televisión. Estaba de continuo mal humor. Pero continuaba recibiendo el apoyo de su familia y de algunos amigos. Un amigo de su hermano que jugaba baloncesto con él empezó a visitarlo. Se hicieron muy amigos y empezaron a practicar juegos de mesa (ajedrez, cartas, parchís, damas, dominó...). Había veces que hacían campeonatos simultáneos de todos los juegos. A E. lo que más le gustaba eran las damas chinas. Ganaba a veces. Su amigo siempre quería hacerle trampas o copiar su estrategia, o jugar a destruir, y entonces nunca ganaba.

Decía que esta protección se vuelve inoperante porque el medio entra en contacto mucho más directo con el individuo, surgen nuevas inquietudes; esta contradicción que provoca problemas en las personas, que podemos llamar entre comillas «normales», se agudiza en los jóvenes con problemas físicos, al comprender que están viviendo una realidad diferente de la de sus hermanos (en mi caso por ejemplo), lo que les lleva a interrogarse el por qué de esta diferencia, (por qué su cuerpo funciona distinto, por qué le miran con mofa, desprecio o lástima). Esto significó que dejara de estudiar por cerca de dos años, durante los que estuve autorrecluido en mi casa, con un genio insoportable, aprovechándome en demasía de la protección de mi padre para recibir un trato especial (...). En esta etapa, pienso que la actitud de mi familia toda, pese a los problemas que le daba, fue fundamental para superar en parte este problema psicológico, ya sea incentivándome a salir de la casa por mil formas, con su cariño, con su comprensión e incluso con sus regaños. (E.: *Experiencia personal*)

A los quince años, su padre consigue que lo admitan en un Instituto de una orden religiosa en Italia. Pese a que el cambio significó un choque brusco, en cuanto a sus expectativas, a su modo de vida, al nuevo idioma y a la nueva cultura, el resultado final es que su personalidad salió fortalecida y mejor preparada para afrontar pruebas posteriores.

Esto significó para mí [la marcha a Italia], una esperanza, una puerta que se abría, algo dinamizador; sin embargo, lo que pensaba que era una posibilidad de curación, se convirtió en una profunda desilusión cuando constaté que el instituto no era más que un asilo para niños y jóvenes con problemas físicos y mentales, que lo único que podía brindarme en el aspecto físico era igual terapia física que la que tenía en Quito. Por otra parte, el alejamiento de mi familia, provocó un choque emocional muy fuerte y doloroso, pero me ayudó a madurar, a romper esa dependencia y a ir creando una personalidad fuerte, tenaz. (E.: *Experiencia personal*)

De Italia le encantó su cultura y su vida. Pero tuvo problemas con la directora de la institución, una monja: le quería quitar las cosas que le mandaban desde Ecuador. Al principio, como ella era la que recibía el dinero, hacía con él lo que quería y lo trataba «super-bien», pero no tenía ni para comprarse un caramelo. Todo tenía que pedírselo a ella, cuando él estaba acostumbrado a tener su plata con los trabajos que hacía en Ecuador.

En Italia, el año que estuvo internado, estudió y aprobó los tres años de bachillerato. Al Liceo solamente fue para los exámenes finales. Pese a que en la evaluación psicopedagógica lo habían etiquetado como

retardado mental, los profesores captaron su verdadera capacidad intelectual, lo trasladaron a primer curso del bachillerato e hizo los tres años del ciclo diversificado en un solo año lectivo y se le designó mejor alumno de la «Scuola Media di T.» que contaba con más de 2000 alumnos. Además, su examen de italiano, una composición en prosa, se publicó en un diario de la ciudad de T.

De vuelta a Ecuador pasa de nuevo por una etapa de depresión. Se encierra y no quiere salir ni hacer nada. En parte motivada porque en el Ministerio de Educación no le convalidan los estudios hechos en Italia. No sabe las razones: simplemente no quisieron. Es uno de los primeros choques con la sociedad: él venía de una sociedad un poco más culta, donde no le señalaban con el dedo y le decían: «ve loquito como vas».

EL COLEGIO: DESCUBRIR EL AMOR AL PUEBLO

Se matriculó en el Colegio a instancias de un amigo de su padre, que trabajaba en el mismo, pero como una terapia. La única adaptación que se hizo para él fue darle más tiempo para hacer los exámenes.

Cabe indicar que acudí al Colegio Nacional Nocturno, no muy a gusto y con bastantes temores, por la sencilla razón de que con excepción de mi fugaz experiencia en mi primer grado, no había estado en un establecimiento educacional «normal». (E.: *Experiencia personal*)

Los profesores, cuando empezaron a darle clase vieron que era muy capaz y él empezó a sentirse bien en el Colegio. Le gustaba ir. Cambió su visión del mundo: en el aspecto político. Su padre es de derechas, muy conservador. Y él, al contacto con sus compañeros de colegio, se identifica con la gente humilde, por los aspectos sociales. Porque sus compañeros eran gente muy humilde, pobres, pero le brindaron una amistad desinteresada. Su afecto y su amistad... «eso hizo que cambiara mi visión del mundo».

Las clases se dictaban, no había libros de texto. Los compañeros/as ponían un calco y le daban una copia. A cambio él les ayudaba en matemáticas. No era tanto intercambio como por amistad. Son los mejores amigos que ha tenido nunca. Casi todos ellos eran mayores que él: eran clases nocturnas. Las relaciones con sus compañeros eran

también extraescolares y esa fue otra bronca con su madre: sus padres querían llevarlo y traerlo del colegio, para facilitarle el desplazamiento, pero él se negó porque eso habría limitado sus posibilidades de relación extraescolar.

Las dudas sobre su capacidad intelectual, que volvieron a hacerse presentes incluso en el amigo que había recomendado su asistencia, fueron desapareciendo conforme se iba relacionando con sus compañeros, sus compañeras, que le dieron siempre su solidaridad, su afecto y su amistad; y con los profesores que, en los exámenes, constataban, a pesar de su pésima letra, que no estaba incapacitado en el terreno intelectual. Tuvo dibujo técnico: la peor nota que sacó. El profesor lo aprobó porque veía que hacía el intento: «claro que no podía ponerme 20».

En el colegio obtuve varios logros académicos: mejor alumno del tercero a sexto curso, medalla de oro al mejor Bachiller de mi promoción, premios en concursos de poesía, etc. Esto es lo que me dio un considerable prestigio no sólo a nivel de colegio sino también a nivel de la ciudad. Mas lo mejor que pude obtener fue la amistad sincera de mucha gente, profesores, compañeros, etc. que siempre me ayudaron y me impulsaron. Tanto, que la fiesta de mi grado se convirtió en fiesta del colegio. De aquí surge mi fe absoluta e inquebrantable en la humanidad.

La experiencia en el colegio fue, así mismo, un primer contacto con el pueblo, con su realidad, con su miseria económica y con su gran riqueza espiritual. Era un pueblo que desconocía y despreciaba por mi educación elitista y mi extracción de clase. Pero este pueblo, que se expresaba en mis compañeros, fue compenetrándose en mí, dándose a conocer en la totalidad de su realidad, me fue enseñando a respetarlo y a amarlo. (E.: *Experiencia personal*)

JUVENTUD EN LA UNIVERSIDAD: EL CAMINO A LA INDEPENDENCIA PERSONAL

Él quería estudiar Biología, pero solamente había en Quito y en Guayaquil. Sus padres no quisieron porque en ninguna de las dos ciudades tenía familia, así es que se fue a Cuenca donde vivió con sus tías, hermanas de su padre, que tenían allí una casa antigua. Siempre tuvo más relación con la familia de su padre que con la de su madre. Cuando iban de vacaciones a Cuenca siempre iban a esa casa. En ella se encontraba bien.

Fue un cambio muy complicado, porque en Cuenca, a partir de las 7 de la tarde no había nadie en la calle. En cambio en Esmeraldas la vida empezaba a las 8. Se aburría, sobre todo el primer año, que no tenía amigos. Su hermana ya estudiaba en la Universidad de Cuenca y E. le pidió que lo matriculara en una carrera que no tuviera dibujo y lo matriculó en Economía. Esta carrera tenía materias que nunca había visto. Como contabilidad, que nunca le gustó.

Estudiaba con libros, y ya había fotocopadoras. Pero todavía no había computadoras. Los trabajos los hacía a mano o con máquina de escribir, pero también era complicado. No tuvo problemas con el profesorado por el tipo de letra. Pero sí con el nerviosismo. En Matemáticas, por ejemplo, sabía la signatura, pero algunos exámenes le salían pésimos, y eso que él daba clases a sus compañeros. Tenía la presión del tiempo: pocos profesores le daban más tiempo que a los demás.

En las clases participaba como uno más. Hacía preguntas «complicadas». Tenía profesores de ideología socialista y comunista que eran muy cuadriculados en el aspecto teórico. Se empezó a interesar por el materialismo histórico. Entonces empezó a estudiar *El Capital* y se daba cuenta que había veces que los profesores no eran coherentes en sus explicaciones, por lo que les hacía preguntas que les descuadraban un poco. Le acabó gustando la Economía, por eso está haciendo ahora el doctorado y sigue teniendo problemas parecidos con sus profesores.

Empezó a hacer amistad con compañeros de una localidad cercana a Cuenca donde él tenía muchos primos. A los pocos días empezó a relacionarse con casi todos los compañeros: había muchos con los que hacer cosas. Entre otras, la militancia política.

Pienso que hubo tres factores fundamentales en lo que considero mi éxito como persona en el plano académico: el primero es la amistad de mis compañeros y el apoyo total, activo de mi familia. El segundo, mi rebeldía y voluntad de no dejarme vencer frente cualquier factor adverso. Tercero, la militancia política que me dio una fuerte disciplina y me provocó una seguridad en todos mis actos que nunca había tenido antes. La lucha por el pueblo, por un sistema justo, me hizo más fuerte, emocionalmente estable, reafirmando mi voluntad de lucha y mi total fe en el ser humano. (E.: *Experiencia personal*)

El primer año de Universidad se afilia al Partido Comunista de Ecuador. Chocaba con el tema del centralismo democrático, aunque entiende que bien interpretado es necesario en un partido así. Es un principio que bien comprendido es bueno, pero si se lleva mal conduce al burocraticismo. Militó durante cuatro años (1982-86) y se salió a causa de una ruptura política. Entonces la universidad estaba muy politizada y «había muchas menos universidades, no como ahora que las privadas salen como hongos: el liberalismo hace que todas las instituciones estatales se privaticen».

Al principio hubo un choque con su familia, porque son de derechas, pero lo fueron superando poco a poco. De sus amigos no le supuso alejamiento. Incluso le vino muy bien porque discutían, aunque amigablemente. Se salió del PCE y, con otros compañeros, fundó el Movimiento de Liberación Nacional, en el que dejó de militar cuando se traslada a Quito a hacer una Maestría.

El último año de la carrera estuvo trabajando contratado como Ayudante de Investigación en la universidad de Cuenca, en un proyecto estatal: «Historia del Movimiento Obrero Ecuatoriano», hasta que de pronto, a los dos años, el proyecto se quedó sin presupuesto y todo el mundo fue a la calle. Solamente hacía tareas de investigación. El sueldo era ridículo. Cuando se acabó el presupuesto se quedó trabajando en otro proyecto de la misma línea de investigación, pero sin sueldo. En este proyecto ya tenía su título de Licenciado y lo «ascendieron» un poco: Investigador Adjunto, con un contrato a tiempo completo. Los directores de ambos proyectos eran personas diferentes, pero del mismo centro y de la misma ideología (PCE). Cuando se sale del PCE ya no era bien visto: no hubo enfrentamiento personal, pero sí teórico.

En lo académico mi éxito se expresa en haber logrado el título de Economista con excelentes calificaciones; en lo humano se explica en el hecho de haber logrado un poco de reconocimiento en mi trabajo. Reconocimiento que se expresa en haber sido recomendado por el Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad de Cuenca para estudiar la maestría en Economía que ofrecía la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales-Sede Ecuador en la ciudad de Quito. (E.: *Experiencia personal*)

Consiguió una Beca del Instituto de Investigaciones Sociales (IDIS) de la Universidad de Cuenca para hacer una maestría en la FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales) en Quito,

junto con otros 7 compañeros de su Universidad. Pensaban que les iban a pagar todo, pero después no les pagaron nada. Les dejaron a su suerte: cuando llevaban 1 año en Quito la FLACSO les comunica que la Universidad de Cuenca no había pagado nada y que cada uno tenía que pagarse la maestría. Para la estancia en Quito consiguió una Beca del Instituto Latinoamericano de Investigación Social y para pagar la FLACSO tuvieron que sacar un préstamo del Instituto de Crédito Educativo.

Pero no solamente tiene que hacer frente a las dificultades económicas. La gestión de la vida cotidiana y las relaciones de comunicación ponen a prueba su entereza.

[Hasta ahora] nunca tuve que preocuparme por los quehaceres domésticos como mantener limpio y en orden un departamento, lavar y planchar mi ropa, preparar algunas comidas o entrar a una tienda a comprar los alimentos y artículos necesarios para mantener un hogar: esto puede sonar absurdo para una persona cualquiera, pero resultará sumamente comprensible para aquellos que, incluso temporalmente, hayan tenido problemas de comunicación. En Quito tuve que aprender a hacer todo esto, solo y sin descuidar mis labores académicas en FLACSO ni mi fisioterapia. Por tanto, aprendí a optimizar mi tiempo, en esto me ayudó mucho la experiencia de mis primeros meses de trabajo en el IDIS en Cuenca, cuando aun no egresaba de la facultad de Economía y vivía una intensa militancia política, lo que me obligó a mantener un rígido y disciplinado horario de trabajo. (E.: *Experiencia personal*)

No faltaron otro tipo de problemas: nuevamente hubo de sufrir las dudas sobre su capacidad intelectual, felizmente superadas mediante la práctica de la humildad y el estudio. También llega a perder la concentración y el interés por la maestría a causa de un fuerte enamoramiento. Pero, «la amistad y el apoyo de mis amigos, así como la comprensión del coordinador de la maestría, me permitieron avanzar y culminar con éxito el postgrado».

VIDA LABORAL: LAS CLAVES DEL ÉXITO

Cuando acabó la maestría en Quito, dos años más tarde, vuelve a Cuenca porque su Universidad se había comprometido (y los había comprometido) a que una vez acabada la maestría volviesen a la Universidad de Cuenca. «Y yo siempre cumplo mis compromisos». Fue

con su nuevo título y le dijeron que no había trabajo. Y punto. Volvió a casa de su padre, pero no aguantaba, porque ya había estado dos años viviendo fuera y haciendo lo que quería, así es que cogió una mochila, una computadora antiquísima y una radio y se fue a Quito.

Cuando llegó a Quito pasó una época muy dura, porque estuvo de aquí para acá: cambios de domicilio, de trabajo. Accedió a los trabajos por notas de prensa. Algunos lo llamaban y cuando lo veían «se espantaban». Para no cogerlo le daban excusas como que «estaba sobrecualificado», una vez que veían su expediente. Eso cuando no pensaban que el expediente debía ser mentira o que le habían regalado las calificaciones. E. percibe con facilidad cuales son las actitudes de los demás hacia él. «Soy muy suspicaz, lo veo en los ojos, en la forma de hablarme».

Se le acababa el dinero ahorrado y entonces empezó a buscar por todo Quito, él sólo. Al final encontró un trabajo con su director de tesis de la maestría, que le duró seis meses. También trabajó en «proyectitos» muy pequeños de inversión pública, que a veces duraban solamente semanas. Y en Ecuador no existe seguro de desempleo. Su familia no quería que se quedara, quería que volviera a Cuenca.

Al principio vivía con amigos peruanos y colombianos, de la maestría, pero cuando acabaron sus estudios se fueron. Entonces se quedó sólo en el piso y no le alcanzaba para pagarlo. Por suerte apareció un antiguo amigo que lo llevó a su casa, y allí estuvo seis meses.

El tiempo de búsqueda, subempleo y desempleo duró un año. Piensa que su caso es extraordinario, por lo poco que le duró el empleo precario. En Ecuador hay mucha gente, sin discapacidad, gente en general, que se pasa años con el trabajo en precario.

Finalmente, en 1994, un compañero de la maestría le presentó el currículo, pero no al organismo oficial en el que trabaja como funcionario desde 1996, sino que comenzó a trabajar para la Cooperación Técnica Alemana (GTZ) que tenía un convenio con dicho organismo. El trabajo consistía en la Evaluación de Proyectos de Inversión Pública. Fue muy audaz, porque dijo que era un experto en evaluación, cuando en realidad no sabía nada. Como siempre, al principio dudaban de él, pero salió adelante con la ayuda de su

amigo, con el que se fue a vivir a su piso durante unos seis meses, pues le pasó toda la metodología. Su amigo trabajaba también en el mismo organismo, en la sección de Proyectos. Cuando terminó el convenio de Cooperación Técnica con Alemania el mismo organismo le pidió que se quedara.

En alguna ocasión se ha dudado de su capacidad profesional, a lo largo de su vida profesional, pero casi siempre con personas que no le conocen. Antes trabajaba mucho más en equipo. Ahora tiene que compartir algunas tareas, pero trabaja de forma más individual: se ha especializado en hacer modelos. Son modelos para análisis financiero (ahora trabaja en la Gerencia de Riesgos Financieros): Proyección Financiera a Largo Plazo. También tiene algunos modelos para ver la viabilidad de proyectos. Cuando él pasó a la Gerencia Financiera todo se hacía con una calculadora manual, sin ningún tipo de planificación financiera: no tenían siquiera flujo de caja (manejo de efectivos). Con los modelos pretende racionalizar el funcionamiento de todo el organismo: todo proyecto tiene su propio financiamiento, pero lo que él trata es modelar el funcionamiento de toda la institución. La Gerencia Financiera es donde se maneja Contabilidad, Inversión, se hacen los pagos, etc. Es donde se manejan las finanzas del organismo.

En la sede de Quito trabajan unas 300 personas. Ahora está un poco desconectado de la vida social, por sus problemas de salud. Ésta antes también era más intensa, porque había más compañerismo. Antes se celebraban todas las fiestas, pero ahora cada uno se queda en su puesto de trabajo. Entre otras cosas por miedo a perder el empleo en algún cambio de gobierno. Tiene muy buenos amigos aquí dentro. Habrá algunos que no lo quieren, pero tiene amigos. También fuera del trabajo tiene muchos amigos.

E. piensa que para que alguien con discapacidad consiga trabajo debe destacarse más de lo normal, porque hay mucha gente que necesita trabajo, casa, comida... La gente con discapacidad también necesita todo eso. Habrá casos de personas que no puedan competir, pero otros sí. El éxito en el empleo depende de la situación social general: que haya más o menos posibilidades. La normativa legal apoya, puede que haya un camino para ayudar a compensar las discapacidades, pero es un camino con arenas movedizas, porque

normalmente se trata del paternalismo. Cuenta que una vez lo invitaron a dar una conferencia a una fábrica de calzado ubicada en un pueblecito muy pequeño cerca de Riobamba, en el que contrataban a personas con discapacidad. Lo primero que vio fue que la fábrica era como una aldea dentro del pueblo y las personas con discapacidad vivían allí dentro, apartadas del resto de la comunidad. Tenían casa, comida y trabajo. No tenían que pagar ni un centavo de su sueldo. Lo tenían todo gratis. Había gente que se dedicaba a cosas tan atípicas como estudiar teología (dependían de una orden religiosa). Piensa que eso no está bien, cree que las personas con discapacidad tienen que estar con la otra gente. Ésa fue su experiencia en Italia: estaba en una institución para personas con discapacidad, en medio del campo, lejos de la población. Claro que él se escapaba: era fácil escaparse, porque no se les ocurría (a los gestores) que nadie se pudiera escapar.

Hay una ley reciente que prevé que se reserven puestos de trabajo para personas con discapacidad. Le parece bien, pero cree que se les da trabajo como un favor, y más en empresas privadas, cuando no como publicidad: «mire que buenos somos con estas personas».

Opina que las causas de la falta de inserción laboral de las personas con discapacidad se deben a una mezcla de pobreza, la actitud de las familias, el paternalismo social y la carencia de un factor personal muy importante: la fuerza de carácter.

E. tiene un continuo afán de superación. Las barreras son antes retos que dificultades. No soporta la injusticia y le canta la verdad a cualquier persona, incluso a sus jefes. En la vida cotidiana no se percibe como una persona con discapacidad. Antes tomaba el autobús, y eso que hay que subir y bajar en marcha. Iba a pie a todas partes, cruzaba las calles, pese a lo peligroso que es. Ahora, tras su empeoramiento físico, ya no puede coger el autobús y se desplaza en coche. Aunque su profesión es la de economista, su pasión es el arte. Aplica su «fuerza de carácter» a todo lo que hace, pero especialmente a su producción artística. Escribe ensayos, poesía... y pinta. Cualquiera que lo vea dirá: ¿pero cómo puede pintar? Él mismo nos lo va a describir.

PINTAR, UNA NECESIDAD ELEMENTAL Y TELÚRICA

Tenía catorce años y estaba en una tienda de revistas, cuando unos libros pequeños y coloridos me llamaron la atención. Me acerqué y vi que eran parte de una colección llamada algo así como Genios de la Pintura. Quedé fascinado con el contenido de la obra y sentí como un calor intenso en el cuerpo. Me gasté todos mis ahorros en comprar semana tras semana los 25 o 30 libros, cada uno de los cuales traía la vida y la obra de personajes tan interesantes y locos como Van Gogh o Gauguin, o tan vivos como Toulouse-Lautrec o Picasso. Y me pasaba horas y horas leyendo, admirando las obras, comparando estilos, escuelas y sintiendo esa necesidad de inventar formas y colores. Sin embargo, me decía: «¿cómo vas a crear cosas tan sublimes con esas torpes manos tuyas que a duras penas logran escribir? ...» y en ese swing pasaron cerca de tres años.

Mas la pasión seguía ahí, como un dolor.

Y sucedió que mi torpeza hizo el milagro. Regué un frasco de tinta china (por suerte estaba solo) y en vez de recoger el negro líquido, tome una caja de cinta de máquina de escribir de mi hermana, la empapé y empecé a estamparla en una cartulina. Me gustó tanto que comencé a tomar otros objetos para estamparlos: tapas, tarros, hojas secas, etc. De pronto, me llamó la atención un viejo pincel y también fue objeto de mis experimentos. De aquí al color fue solo un paso. Un paso que no fue del agrado en mi casa, pues ya no hubo trapo que no estuviera manchado de pintura y el olor a aguarrás y esmalte inundaban la terraza y ya ni siquiera mi fiel perro se acercaba.

Pero fue un paso que rompió diques, porque pintar es para mí como una necesidad biológica, volcánica y telúrica al mismo tiempo. Es también uno de mis más orates escapes hacia mundos increíbles, mundos que solo yo conozco y que solo yo exploro y que únicamente yo puedo expresar porque exclusivamente yo puedo mover mis manos como las muevo.

Es por eso que no copio estilos ni sigo ninguna escuela. Y no es falta de modestia. Es simplemente que no podría. Así de fácil.

Tampoco tengo una temática definida, porque no siento necesidad de hacerlo. La fuerza de mi expresión pictórica está en lo que llamo mi «caos creativo» que irrumpe de pronto y va generando cosas como si las rompiera en pedazos.

No tengo la paciencia para el detalle ni para «trabajar» un cuadro, solo dejo fluir mi energía vital como tormenta de lava hirviente.

Pero lo que importa es que puedo pintar !Y lo hago!

LA VIDA EN SOCIEDAD: LOS ESTADOS DE LA INTEGRACIÓN

En un ensayo sobre la integración social y escolar E. afirma que la integración no es fácil ni para las personas llamadas «normales» y que no depende solamente de la sociedad y de los otros: depende también de los sujetos. Es un juego de actitudes de doble dirección. Afirma que hay cinco estados en la integración:

1. Integración Familiar
2. Integración Social Inferior
3. Integración Escolar
4. Integración Laboral
5. Integración Social Superior

(E.: *Integración social y escolar*)

En el transcurso de su experiencia vital podemos decir que E. ha superado las barreras que se le han podido presentar en cada uno de los estados citados.

Tiene una familia que le adora. Nos referimos en primer lugar a su familia nuclear: su esposa, sus dos hijos y un hermoso perro de raza cocker. Pero también mantiene el contacto y buenas relaciones con sus padres, hermanos, primos... pese a las divergencias ideológicas, que no interfieren en su caso con el cariño. Para su esposa, E. no hace sentir su discapacidad, es muy autónomo. Cuando le ayuda tiene que hacerlo con disimulo. Hasta cuando van a la compra él lleva las bolsas. «Para mí nunca ha sido un peso. Lo que me gusta de él es cómo se ha sabido ganar el respeto de la gente».

Cuando habla de «Integración Social Inferior» se refiere a la que se realiza en el contexto más próximo: el condominio, el círculo de amigos, el barrio... E. participa como uno más: baila, pasea, conversa...

Destaca que en la integración escolar hay mucho por hacer, sobre todo cuando la discapacidad está asociada a retardo mental. En Ecuador a las personas con discapacidad o las aíslan o se genera un rechazo si se obliga a los otros chicos a tratar con ellos. Él piensa que ha tenido suerte al ser capaz de hacer muchos amigos y amigas entre los diferentes colectivos de compañeros y compañeras de estudios, pero que, en parte, el mérito se debe también a su esfuerzo y a su manera de ser.

Actualmente está haciendo un doctorado en Ecuador y también aquí ha hecho buenas amistades. Si mejora físicamente piensa hacer un postdoctorado. Quiso hacerlo en el extranjero, porque el mercado valora más esas titulaciones, aunque ahora piensa que no son muy diferentes.

De la integración laboral ya se habló al describir cómo es su trabajo. Y hemos podido comprobar que se le trata con afecto y con respeto.

En cuanto a la «Integración Social Superior», se refiere a la participación y a las posibilidades de influir en el desarrollo de la vida pública, obteniendo el éxito y el reconocimiento de grandes sectores de la población. Entre otras distinciones y reconocimientos públicos, merece la pena destacar el impacto que supuso en 1998 su Caminata de la Valentía. El principal objetivo de esta Caminata fue demostrar que las personas con discapacidad podían hacer cualquier cosa. Un mensaje para las personas con discapacidad y para toda la sociedad.

Organizamos, en 1998, la Caminata de la Valentía, una caminata desde Quito a Cuenca, es decir cruzando todo el callejón andino de mi país, 575 km., en treinta y dos días. Caminé todo el trayecto sin hacer trampa y desde el tercer día con una terrible tendinitis en mi pierna derecha que hacía mas difícil y doloroso el movimiento. Los militares que nos escoltaban me pedían terminar la caminata, pero yo no desmayé por más que el dolor era casi insoportable. Fue una experiencia sumamente especial porque en cada pueblo o ciudad que llegaba nos daban un excelente recibimiento y la gente, en general, no solo las personas con discapacidad se motivaban al máximo y tomaba conciencia que las discapacidad no significa incapacidad.

Esto se convirtió en noticia nacional y aparecimos en todos los canales de televisión y en los diarios de provincia y aquellos de tiraje nacional. Bueno, el recibimiento en Cuenca, mi ciudad natal, fue extraordinario, prácticamente 11 cuadras ocupaba la manifestación que me seguía, todas las escuelas e institutos para gente especial estuvieron presentes. Gente de toda condición se unió a la marcha. Entonces, yo aproveché y di un discurso en pro de los derechos humanos, de la diversidad y contra la corrupción. Yo nunca había hablado en público, por mi problema de fonética, pero en esa ocasión hablé con tal convencimiento y firmeza que todo el mundo me entendió y se emocionó hasta las lágrimas. (E.: *Experiencia personal*)

Posteriormente participó en otra Caminata de tipo reivindicativo. Le fueron a buscar de un pueblecito de Esmeraldas para que se hiciese pública la situación de injusticia que vivían. Y lo consiguieron. Siempre ha estado en marchas políticas de denuncias: para sacar a Bucharam, a Mahuad, a Lucio Rodríguez... Pero como simple ciudadano: lo entrevistan, se hace pública su participación, pero no como militante. No milita porque, en general, frente a los partidos de izquierda establecidos, él es más radical. Por ejemplo, piensa que el gobierno de Correa es reformista, no va a hacer cambios radicales porque no tiene suficiente fuerza de apoyo social. «El gobierno actual está compuesto por fuerzas heterogéneas políticamente: gente de izquierda, pero no socialista y gente de derechas». Ha apoyado la candidatura de Correa porque piensa que es mucho más honesto que los anteriores. La actual situación política «es muy difícil», pero cree que merece la pena intentarlo.

Ante las situaciones de corrupción y de incumplimiento de las instituciones públicas, piensa que no es que las instituciones sean corruptas, sino que las personas corrompen a las instituciones, porque los sueldos son muy bajos... y tienen hambre. «Una persona que gana 300 dólares al mes y que en su organismo maneja cheques de 5000, si tiene una familia con innumerables necesidades...».

Ha hecho 6 exposiciones. Sus exposiciones suelen tener éxito de público, tiene poder de convocatoria. Ha escrito varias ponencias para Congresos, de cuando trabajaba como investigador en la Universidad. Tiene 3 artículos profesionales publicados. No tiene más «porque exige mucho trabajo y dan poco beneficio». Se ha dedicado más a la consultoría en temas profesionales que no tienen nada que ver con su trabajo como funcionario.

Dentro de su situación como persona con discapacidad ha sido «un lobo solitario», pero ha contado con muchos amigos sin discapacidad. En general no le gusta estar con personas con discapacidad. Cuando hizo la caminata le mandaron muchas cartas de personas con discapacidad, pero las contestaba su esposa

Con respecto a las asociaciones de personas con discapacidad, durante mucho tiempo no tuvo contacto alguno. Su padre nunca estuvo en una asociación. Solamente ha tenido contacto con personas

con discapacidad el año que permaneció en la institución italiana. Una vez casado, por su esposa, es cuando comienza a tener contacto con asociaciones de personas con discapacidad. No tiene muy claro por qué no asociarse: es algo de su experiencia vital. Piensa que son paternalistas, aunque hay algún que otro dirigente que se salva. Las madres de las personas con discapacidad, en su desesperación, se meten en cualquier sitio, pero generalmente se olvidan de ellos. Su esposa colaboró con una asociación de Quito y le pareció la peor mentira de la sociedad. Corre mucha plata, de fuera más que del estado, compran un terreno, hacen el paripé, pero no ayudan nada. Actualmente su esposa y él apoyan a una asociación de personas con discapacidades físicas, pero no pertenecen a ella.

Ha dado ocho o nueve conferencias en asociaciones de personas con discapacidad y cree que han sido útiles para muchas familias. Es muy duro con los padres, para que les presten más atención a sus hijos y no los sobreprotejan. Por ejemplo, en el tema de la sexualidad los padres tienen miedo de que se enamoren, porque si los rechazan se van a contrariar. Les dice a los padres: «¿Tu cuántas veces te enamoraste?» «5», contestan. «¿Y cuántas veces te diste contra el piso?»... «Entonces déjale a él que se dé contra el piso».

Cree que no todas las personas con discapacidad tienen las mismas posibilidades de inserción social y laboral. Tienen que tener una buena formación y ésta debe estar acorde con el puesto de trabajo. La integración no tiene por qué darse exclusivamente en el terreno profesional e intelectual. En este sentido piensa que la sociedad no valora suficientemente el trabajo manual, cuando casi todos los procesos de producción tienen necesidad de él.

EL PRESENTE Y EL FUTURO

En la actualidad E. sufre un empeoramiento físico que le impide llevar una vida diaria normalizada. Está pendiente de poder someterse a una operación que coloque adecuadamente sus vértebras cervicales. Todos quienes lo conocemos tenemos la esperanza de que también supere esta prueba. Para que pueda seguir sus

OBJETIVOS, SUEÑOS Y ESPERANZAS.

Profesionalmente mi objetivo es trabajar en un organismo de carácter internacional, preferentemente orientado al desarrollo de nuestros pueblos.

Si bien la Economía es mi campo profesional y mi instrumento de sustento, mi vivencia, mi herencia y mi formación cultural, hacen que mi verdadera pasión sea el arte y muy especialmente la poesía y la pintura. Casi siempre estoy escribiendo, si no es poesía son ensayos, artículos o simplemente ideas. Si encuentro el tiempo y la inspiración para pintar, es como si me transportara a otro mundo.

En este sentido, mis sueños se orientan a encontrar el apoyo para publicar mis poesías y buscar el apoyo para escribir un libro de mi vida que sirva, para los niños con discapacidad, no como ejemplo, sino como un testimonio de lucha, triunfos y fracasos de una persona, que como ellos, enfrenta problemas por ser diferente. Esto exige dedicación, seriedad, recursos y tiempo, cosas difíciles de dar si no se tiene seguridad y estabilidad económica. (E.: *Experiencia personal*)

III. EL ÉXITO EN EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

EL ÉXITO EN EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En este breve capítulo abordamos el componente explicativo de nuestra investigación. Las afirmaciones que siguen a continuación no deben tomarse como verdades incontestables, sino como nuestra forma de interpretar las diferencias y similitudes que aparecen en las siete historias de vida que hemos descrito, que sometemos al juicio y a la contestación de nuestros lectores, y a partir de las cuales intentamos aportar una serie de claves o rasgos que puedan ser de utilidad tanto para las personas con discapacidad y los colectivos que las representan como para los gestores de las políticas que abordan en la práctica la inclusión laboral y social de este colectivo de ciudadanos y ciudadanas.

1. CATEGORÍAS EMERGENTES DE ANÁLISIS

Fruto del proceso de reducción de la información que proporciona el conjunto de historias de vida emergen las cinco categorías o dimensiones de análisis que figuran a continuación:

1. Origen y diagnóstico.
2. Ámbito escolar y de formación.
3. Ámbito personal.
4. Ámbito familiar.
5. Ámbito laboral.

En torno a estas cinco dimensiones intentamos caracterizar los aspectos tanto comunes como los más específicamente ideográficos

que sirven para informar sobre las claves de un proceso exitoso de inserción sociolaboral.

1.1. Origen y diagnóstico

- Buena parte de las discapacidades han sido originadas por la falta de atención primaria o negligencia médica, durante el parto o en los momentos iniciales de la infancia (causas perinatales).
- De la misma forma, durante la trayectoria escolar, la falta de atención y de informes psicopedagógicos fiables ocasionaron errores de atención escolar y de rehabilitación posterior.
- La situación de partida hace diferentes las posibilidades y alternativas futuras. Así, la discapacidad adquirida en los periodos posteriores de la vida no tiene la misma pesada carga que en el nacimiento o los primeros años de vida.

1.2. Ámbito escolar y de formación

- La escolarización en los primeros años es a veces inexistente porque la escuela lo-a rechaza de una manera explícita (exclusión total), con signos de mofa, desprecio o lástima por buena parte del profesorado y de los mismos compañeros alumnos-as, descargando la función de socialización y aprendizaje instrumental en la familia. En otras ocasiones la situación es más leve y no hay evidencia de rechazo total pero sí de dejación por parte del profesorado porque no saben cómo enseñar a este tipo de estudiantes. Los compañeros-as del colegio, en su generalidad, son poco comprensivos con dicha situación y la mofa o burla se hacen evidentes.
- En las zonas rurales, la atención escolar al alumnado con discapacidad, en cualquiera de sus niveles, es casi nula. Su máximo exponente sería cuando a la consideración de rural se añaden las de pobre y mujer.
- Los internados en centros específicos de educación especial han sido el lugar más frecuente de formación inicial. La estancia en ellos resulta siempre traumática (por la ruptura con el entorno familiar), aunque en algunos casos consideran que fue

la primera manifestación del shock con la realidad y el inicio de su lucha por la autonomía.

- Los primeros años cursan por ello con una notable escasez de amigos y amigas. Son los hermanos los referentes en los juegos. Mas adelante existe un grupo pequeño de amigos y amigas que son incondicionales y con los que se establece una cálida y sólida relación afectiva. Serán referentes y ayuda en su desarrollo posterior.
- Los cambios de escolarización siempre cursan con crisis de las que la tenacidad y el esfuerzo les hacen salir airoso y no las medidas de atención a la diversidad o las escasas adaptaciones de que pudieran disponer en las instituciones educativas.
- A pesar de ello, serán recursos esenciales para el éxito académico la amistad de algunos compañeros-as, el apoyo total de la familia y la voluntad de salir hacia delante como manifiesta forma de rebeldía.
- La creencia en el valor de la formación les hace ser persistentes y constantes en la búsqueda de un perfeccionamiento continuado, en la necesidad de estar mejor cualificados como profesionales y así responder mejor a los retos de un mundo adverso. Ninguno de nuestros protagonistas busca un trato de favor por su discapacidad, sino formas de adaptación a su situación específica

1.3. Ámbito personal y social

- Las crisis y depresiones aparecen en los primeros años de la adolescencia, con sentimientos de hostilidad hacia un mundo que no aborda ni entiende su discapacidad, acompañados de sentimientos de frustración, impotencia e infravaloración. Las crisis tienen altibajos pero se notan acusadas en los momentos de cambios estructurales. Los más relevantes son el alejamiento de la familia o los primeros contactos con una realidad en la que tienen que valerse socialmente por sí mismos sin el amparo de sus padres o hermanos.
- Existe un evidente espíritu de rebeldía que, en su manifestación más positiva, les hace tener una gran fuerza de voluntad y un ansia de superación a la hora de enfrentarse a las barreras

físicas y sociales que les impiden participar plenamente en las diferentes situaciones sociales.

- En las etapas adultas existe un fuerte compromiso social manifestado en su militancia en asociaciones de diversa índole, liderando movimientos o en afiliaciones políticas.
- En los casos en que la discapacidad ha sido adquirida de adultos, las situaciones de extrema necesidad y de ambientes adversos han servido como revulsivos para desencadenar sentimientos de superación y de rebeldía contra el contexto social.
- Hay una ausencia importante de mecanismos sociales de ayuda a estas personas. Consideran que las ayudas públicas o privadas han sido muy escasas y que son los factores individuales y familiares los decisivos en la superación de las barreras.

1.4. Ámbito familiar

- Todas las tareas de rehabilitación, tanto físicas como psíquicas, recaen siempre en la familia, sobre todo en los padres.
- La sobreprotección es una práctica habitual y fuente de conflictos en la interacción parental.
- La familia siempre han sido un referente personal, afectivo y ético en su proceso de maduración y crecimiento.
- Los choques con la familia en las etapas de adolescencia y adultez, siempre han sido un revulsivo para el cambio y la mejora.
- El papel de la familia ha sido esencial ante los embates de la sociedad, los compañeros-as escolares o los adultos.
- En otras ocasiones, las duras exigencias parentales han forjado un carácter fuerte y un espíritu rebelde a la vez que dinámico y con afán de continua superación.
- En el ámbito familiar es donde se ha forjado la idea de superación (yo quiero, yo puedo).
- En el caso de las madres con discapacidad se da una doble o triple situación de discriminación, al coincidir con género y/o pobreza. En estos casos el espíritu se manifiesta aún más emprendedor y contestatario.
- La ausencia del Estado como compensador de desigualdades es casi total, se deja la asistencia familiar al amparo de instituciones privadas y benéficas.

1.5. **Ámbito laboral**

- El primer acceso al mundo laboral siempre es con altibajos y cambios continuados, y comienza con tareas poco remuneradas o consideradas como poco valiosas. De la misma forma, en las entrevistas para los contratos de trabajo se evidencia una infravaloración de sus posibles competencias.
- Son la constancia, la perseverancia y la paciencia las variables que más van a estar presentes en la consecución del trabajo. La falta de ayudas de organismos públicos es casi absoluta, es siempre la iniciativa personal, familiar o de amigos allegados lo que permite que ello sea posible.
- Los primeros empleos se realizan en instituciones con fuerte compromiso social, públicas o privadas.
- No reciben ayudas técnicas para realizar sus tareas en el puesto de trabajo. A veces ni siquiera la comprensión de algunos compañeros/as que consideran a esta persona como un intruso-a, pero a pesar de ello salen hacia delante en buena parte de las situaciones. La debilidad se convierte en fortaleza, es decir, la discapacidad es un revulsivo o fuerte impulso para mejorarse y avanzar a pesar de las dificultades. Consideran que los ascensos en el trabajo son dificultosos por este mismo motivo.
- Sus competencias profesionales siempre han de estar puestas en cuarentena y demostradas en el día a día ante la atenta mirada de los demás. Por ello consideran que en sus trabajos han de demostrar continuamente su valía, aspecto que no se les requiere a los demás. Son diferentes y, por ello, potencialmente menos valiosos o fiables.
- Consideran que para conseguir trabajo han de ser mejores y destacar-hacer más que los demás. Suponen difíciles los ascensos porque la competencia salvaje y la falta de trabajo hace que no se tenga en cuenta ninguna compensación por su discapacidad.
- No consideran que las leyes que prevén la reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad se cumplan, y cuando sí se cumplen es porque consideran que se les hace un favor más que porque tengan un derecho. Si se llega a firmar el contrato de trabajo, en ocasiones es porque la empresa piensa obtener resultados en publicidad al decir que contrata traba-

jadores discapacitados, y no porque aquella piense en la posible calidad de su trabajo. A pesar de ello ese punto de inicio es importante para poder demostrar sus posibilidades y progresar posteriormente.

- Su integración laboral es buena. Son perfectos compañeros-as, atentos, queridos, comprometidos y serviciales. Ello les ha permitido verse a sí mismos como valiosos y algo más integrados.
- Han aprendido a sobrevivir y ser muy pacientes, humildes y prudentes... ante las miradas y discursos de sospechas de los otros.
- Son contestatarios/as y reivindicativos/as, sus compromisos con instituciones sociales y grupos benéficos así lo demuestran, aunque buena parte de ellos/as manifiestan su incredulidad en su valor funcional y social.
- En cambio manifiestan que no han tenido ayuda de asociaciones o instituciones de carácter social para salir hacia delante. En otras palabras, no han sido estas asociaciones las que han permitido que se ejerzan algunos de los diferentes ámbitos de integración. El Estado es casi el total ausente, se ha limitado a legislar pensando que con ello es suficiente. No hay suficientes inversiones públicas en la integración laboral.

2. RASGOS QUE FACILITAN O DIFICULTAN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EL ÉXITO EN EL EMPLEO

1. La formación jugará un papel esencial en las posibilidades de inserción socio-laboral futura. Su firme creencia en esta premisa les hace ser muy constantes y persistentes, pues no en vano son conscientes de que la percepción social de la diferencia se convierte en desventaja para ellos y han de demostrar en el comienzo, en el proceso y en el final, su capacidad de realizar un trabajo. Ante ello, la educación será uno de los elementos claves para el «aumento de sus competencias».

2. Las ayudas de los amigos-as íntimos y de la familia juegan un papel decisivo en su desarrollo y progreso académico.

3. En el recorrido escolar se hace notar la casi total ausencia de ayudas educativas, tanto curriculares como técnicas, para atender la discapacidad. Esto provoca en buena parte de los casos la exclusión y/

o la necesidad de internamiento en un centro específico de educación especial, o bien acudir a clases particulares cuando la situación económica lo permite. Ello no ha sido obstáculo, en los casos estudiados, para la superación de dichos periodos escolares con la ayuda de amigos íntimos y familia.

4. La conformación de una personalidad fuerte, a la vez que comprometida socialmente, tiene que ver con los continuados reajustes de adaptación-frustración en cualquier faceta vital en un mundo hostil y poco comprensivo con la diferencia.

5. Los valores inculcados en la familia y las redes familiares son otro de los puntales básicos para entender la conformación de un espíritu de rebeldía, de creer en sí mismo, apreciarse como valioso, tener gran fuerza de voluntad, ganas de superación y seguir adelante a pesar de los persistentes contratiempos (yo quiero, yo puedo).

6. El ámbito familiar y las redes de amigos son también elementos importantes en la consecución de un puesto de trabajo. Los primeros trabajos son diversos, cambiantes, de prácticas, poco remunerados, y serán la constancia, la paciencia y la perseverancia los elementos que contribuyen a la consecución de uno permanente.

7. Los puestos de trabajo nunca se adaptan, sino que son las personas con discapacidad las que continuamente han de hacer esfuerzos de adaptación al puesto laboral.

8. Sus competencias profesionales siempre han de ser puestas en constante vigilancia, demostradas en el día a día, aspecto que no se les requiere a los demás trabajadores. Consideran que han de ser siempre mejores que los demás para demostrar su valía y poder permanecer en el puesto.

9. Consideran que las leyes, al no cumplirse en la práctica, no son un elemento importante para el acceso o permanencia en el puesto de trabajo. De la misma forma tampoco lo han sido las ayudas de determinadas instituciones o fundaciones, con poco valor funcional, a veces creadas más para sí mismas que para los demás. Sí lo son las que funcionan con un carácter democrático y cooperativo.

10. El acceso al puesto de trabajo difiere mucho según la tipología de la discapacidad. Es más fácil para las personas con discapacidad física o sensorial que para las personas con discapacidad psíquica.

IV. NUESTRO ENFOQUE DE LA METODOLOGÍA CON HISTORIAS DE VIDA

NUESTRO ENFOQUE DE LA METODOLOGÍA CON HISTORIAS DE VIDA

MAYKA GARCÍA GARCÍA
RAMÓN PORRAS VALLEJO
JUAN MANUEL SERÓN MUÑOZ

1. NUESTRAS INTENCIONES

Una persona no es exitosa porque posea un empleo, ya que todas entendemos que lo que define a la persona no es lo que produce sino ella en sí misma. La dimensión laboral es una más que acompaña a la persona, pero tampoco podemos obviar que la situación de empleo o desempleo en personas adultas es un factor de exclusión social. Es más, en el caso de las personas con discapacidad asociada a factores personales, la falta de empleo posiblemente nos llevará a hablar de situaciones de doble discriminación.

En términos de vida social, la situación laboral es muy importante porque en buena medida condiciona una posible situación de independencia y autonomía del individuo. Es decir, el acceso al empleo de las personas con discapacidad es un tema clave para poder hablar de una auténtica inclusión social. De hecho así lo ilustra el Movimiento de Vida Independiente al hablar de que

... el concepto de independencia se utiliza para hablar de que alguien ha dejado de depender de otro. Indica soberanía y control sobre el propio destino (...) Nos hacemos independientes cuando conseguimos una habitación para nosotros solos o cuando abandonamos el hogar paterno/ materno e iniciamos una vida asumiendo riesgos personales, como conseguir un

trabajo (generalmente dependiente) que nos permita la generación de ingresos que nos garantice nuestra estrenada independencia. (Vidal García Alonso, D. 2003: 32)⁵⁸.

Este es precisamente el sentido que queremos darle a la dimensión laboral en el marco del conjunto de la investigación llevada a cabo sobre la situación de las personas con discapacidad en Ecuador, de acuerdo con el ideario y los valores que hemos hecho explícitos en otras ocasiones⁵⁹, de los cuales partimos y en los que defendemos:

- El marco general de los Derechos Humanos.
- Los valores de la democracia.
- El Estado Social de Derecho y del Bienestar como aspiraciones.
- El nuevo paradigma de la *Inclusividad*.

Así pues, el derecho a entender la discapacidad como una parte natural del ser humano es lo que hace no poder minimizar el derecho que tienen «todos» los individuos a construirse una vida laboral con sentido, contribuir a la sociedad (adecuada participación en la comunidad), disfrutar de la autodeterminación (desarrollar experiencias adecuadas), poder vivir independientemente, poder elegir.

Nos referimos pues, a la consecución de una vida adulta independiente que exija políticas activas en pro de la eliminación de las barreras sociales que siguen existiendo, en la minimización de las dependencias físicas o psíquicas, pues las sociedades se han organizado tradicionalmente sin contar con la voz de las personas con discapacidad.

Esta idea es la que nos lleva a entender que la discapacidad es una categoría social y política, es una manera de ver, regular, elegir y potenciar asuntos a favor de unos y en detrimento de otros. Ser persona con discapacidad es ser más vulnerable, cuando en realidad no se trata de ver la incapacidad de la persona para adaptarse a ella, sino en la

⁵⁸ Coordinador del documento «El movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales.» Descargable en www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf

⁵⁹ Epígrafe «Los valores de la Investigación» del Informe Final de la Investigación titulada «Evaluación de las Necesidades y Demandas de las Personas con Discapacidad. Estado de la Situación en Ecuador» financiada por la Agencia Española de Desarrollo y Cooperación (AECID), desarrollada durante los años 2006 y 2007 por un equipo de investigadores e investigadoras españoles y ecuatorianos.

incapacidad del entorno por no ofrecer las ayudas necesarias o por no ajustarse a las necesidades de estos ciudadanos/ as. Es decir, la percepción profesional y pública-institucional de la discapacidad es algo más que ofrecer accesibilidad y recursos.

Si vinculamos el objetivo que hemos de desarrollar⁶⁰ a la importancia de hacer emerger la voz de las personas implicadas, la *Historia de Vida* surge como opción metodológica válida y factible para la consecución de la meta propuesta. Aunque el objeto de investigación sea la persona y su contexto, la historia de vida no va a estar enfocada a valorar la competencia laboral de la misma. Nos interesa conocer qué hacen (en qué trabajan), pero, sobre todo, debemos centrarnos en las posibilidades para hacerlo (posibilidades para trabajar), en la existencia de barreras, ayudas estatales, apoyos materiales y personales... y en la detección de los obstáculos que se articulan en el contexto impidiendo la estancia y la participación y, por tanto, generando discapacidad.

Toda historia de vida ha de estar planteada hacia la búsqueda de respuestas a un interrogante o interrogantes y, nuevamente, uniendo el objetivo de la investigación y el propio posicionamiento de los investigadores-as podemos concretar dichos interrogantes en:

- ¿Cómo son las formas de inserción laboral de las personas con discapacidad en Ecuador⁶¹? (COMPONENTE DESCRIPTIVO)
- ¿Cómo la historia personal/familiar (el contexto) y la historia escolar/educativa inciden en un proceso de inserción sociolaboral exitoso?, ¿Cómo contribuye la inserción laboral a una mejor situación de inclusión, es decir, a la vida independiente? (COMPONENTE EXPLICATIVO)

⁶⁰ El Objetivo general de investigación que se pretende articular: «Conocer las formas de integración sociolaboral y educativas de las personas con Discapacidad en Ecuador» (Objetivo 5 de la investigación)

⁶¹ No se trata de generalizar, tampoco se trata de describir todas las formas posibles de inserción laboral de las personas con discapacidad en el país, sino más bien de dibujar algunas situaciones laborales, que son posibles —en cuanto que son reales— de las personas a las que entrevistamos.

2. LAS HISTORIAS DE VIDA EN LA METODOLOGÍA CUALITATIVA DE LAS CIENCIAS SOCIALES

Se puede datar el *origen* de las historias de vida en los primeros años del siglo XX. Desde la antropología se estudia la cultura de diferentes pueblos, como los aborígenes americanos, describiendo cómo es la vida cotidiana de algunos de sus representantes (Langness, 1965). Desde la psicología se profundiza en la literatura del yo iniciada con el estudio de los diarios de diferentes personalidades buscando la subjetividad, la identidad personal como problema existencial. Desde la sociología, la escuela de Chicago busca datar con las propias palabras de los personajes cómo viven colectivos poco integrados en la sociedad, como hacen por ejemplo Thomas y Znaniecki (1958) en 1918 con *el campesino polaco*, siendo los temas más estudiados el mundo de la desviación —el mundo del hampa de Chicago, por ejemplo— y los líderes sociales.

Las primeras historias de vida sociológicas aparecen como el mejor material para los sociólogos a la hora de estudiar la organización formal de la sociedad. «*El análisis de conjuntos de biografías podría describir la formación y transformación del conjunto de clases sociales*» (Chase, 2001, p. 653). Los primeros estudios intentan comprender los hechos sociales a través de sujetos representativos como, por ejemplo, la explicación de que se es delincuente como resultado de la interacción entre sujeto y entorno sociocultural mediante la extracción de categorías emergentes para el grupo estudiado. En la práctica se da un enfrentamiento, y al mismo tiempo una complementariedad, entre las visiones sociológica (lo contextual) y psicológica (lo individual).

En cuanto a la temática de las personas con discapacidad, marca un hito la indagación de Bogdan y Taylor (1982), a base de historias de vida, sobre la influencia de las condiciones de internamiento de las personas con discapacidad intelectual en la calidad de vida de esas personas.

En el desarrollo de esta metodología aparecen diferentes enfoques teóricos: marxismo sartreano, neomaterialismo, estructuralismo, hermenéutica e interaccionismo simbólico, diferencias marcadas, sobre todo, en cuanto a la manera de interpretar las historias de vida.

Desde un principio se han dado dos tendencias en cuanto al alcance interpretativo de las historias de vida: un enfoque nomotético, explicativo, que busca generalizar a un colectivo los rasgos y avatares de los sujetos seleccionados como representativos, y un enfoque hermenéutico, con un afán eminentemente descriptivo, que no busca generalizar sino presentar los datos para que la audiencia pueda juzgar críticamente la relación entre esa vida y el contexto social en el que se desenvuelve. No obstante, el segundo enfoque ha ido ganando terreno con el paso del tiempo gracias al influjo de los planteamientos posmodernos.

Para Langness (1965, pp. 4-5), una historia de vida es *«el registro de la vida de una persona, informado por ella misma, por otras personas o por ambos procedimientos, tanto si adopta forma escrita como si resulta de entrevistas mantenidas con el sujeto»*. Según Taylor y Bogdan (1987, p. 174), *«las historias de vida contienen una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de la vida de una persona, o alguna parte principal de ella, con las propias palabras del protagonista... el relato debe captar «sentimientos, modos de ver y perspectivas de la persona»*. Chase (2005, p.651), las define como *«el estudio de individuos en su contexto social e histórico»*, como *«una toma de sentido retrospectiva»* y como *«una amalgama de lentes interdisciplinarias, diversos enfoques disciplinares y con métodos tanto tradicionales como innovadores, todo moviéndose en torno a un interés en biografías particulares narradas por quienes las viven»*. Por su parte Goodson (2004, p.50) dice que *«la historia de vida es el relato de vida situado en su contexto histórico»* y acentúa la relación holística entre la vida individual y el contexto a lo largo del tiempo, pues *«... para comprender los pensamientos, los actos, los sentimientos y las intenciones de una persona y cómo ha llegado a saber lo que sabe, es necesario comprender la relación y las tensiones existentes entre el contexto y la vida individuales, no sólo por lo que respecta al presente, sino también al pasado»*.

Para ser completamente fiel a la narración hay que aludir al contexto, para localizar, interpretar y fundamentar los relatos, de modo que las historias de vida no se conviertan en un relato aislado y subjetivista. Measor y Sikes (2004, p. 272), afirman que *«el significado de una vida es algo emergente y dependiente del contexto»*. Jones (1983, pp. 153-154), aporta cinco criterios de contextualización que debe tener en cuenta el investigador:

- La persona debe ser contemplada como miembro de una cultura.
- Se debe reconocer el papel que juegan en esa vida personas y grupos importantes para esa persona.
- Hay que especificar la naturaleza de las acciones sociales y de la realidad social en la que se desenvuelve esa vida.
- Se debe trazar el análisis de la experiencia vital a lo largo del tiempo.
- Se debe asociar continuamente el contexto social con las acciones de esa persona, así como las relaciones entre los diferentes contextos en los que se desenvuelve su vida: familiar, escolar, etc.

Goodson (2004), destaca como fuentes contextuales en el trabajo con historias de vida del profesorado las siguientes: la trayectoria anterior del sujeto, su estilo de vida, su ciclo vital, las etapas o estudios profesionales, los incidentes críticos que afectan de forma especial sus percepciones y experiencias, la historia de la sociedad de su tiempo.

Historias de vida e indagación narrativa

Según algunos autores las historias de vida entran dentro de un bloque más genérico de indagación cualitativa denominado *narrativa*, pero para otros las historias de vida han ido adquiriendo la forma de un término paraguas que engloba todas las versiones de la narrativa y, desde luego, es un término más general que el de biografía, cubriendo además de ésta los estudios de ciclos de vida, las historias de vida etnográficas, las narrativas personales, las autobiografías, los estudios de caso de sujetos, las historias orales... Bertaux (1989), diferencia entre el enfoque biográfico y las historias de vida: en éstas los relatos deben ser triangulados con los sucesos sociales y, en mayor o menor medida, el texto que se presenta a la audiencia está mediado por la visión del investigador.

Algunos autores opinan que se está dando un renacimiento en la indagación narrativa tras algunas décadas de decaimiento. Así para Denzin y Lincoln (2005), la investigación narrativa actualmente es un campo que florece y que está en construcción, con nuevos enfoques y usos. Entre los autores que más han ayudado a realzar el valor de la narrativa destaca Jerome Bruner (1997, p. 64), que llega a firmar «...

felizmente admito que en conjunto yo admito ahora la narrativa no simplemente como una forma de texto, sino como una forma de pensamiento», defendiendo que existen dos formas de pensamiento válidas: la lógico científica y la narrativa. En el prefacio a *La educación, puerta de la cultura* Bruner vuelve a plantear el valor de la narrativa en los siguientes términos:

... es a través de nuestras propias narraciones como principalmente construimos una visión de nosotros mismos en el mundo, y es a través de esas narraciones como una cultura ofrece modelos de acción e identidad a sus miembros. La apreciación de la importancia de la narración no viene de una disciplina en particular, sino de la confluencia de muchas: literaria, socio-antropológica, lingüística, históricas, psicológicas, incluso computacionales. Y he llegado a tomar esta confluencia como un hecho vital, no sólo en nuestros propios estudios narrativos sino también en los estudios educativos en general. (Bruner, 1999, p.15).

El postulado narrativo, según Bruner, consiste en que la narración de historias es lo que las personas necesitan para crear una visión del mundo y buscarse un sitio en él, su mundo personal. En una narración hay que tener en cuenta dos aspectos: una secuencia de acontecimientos y una valoración implícita de los acontecimientos relatados y «*los acontecimientos relatados toman su significado del relato global, pero el relato global es algo que se construye con sus partes*» (Bruner, 1999, p. 140). Es el «*círculo hermenéutico*» y es lo que hace que los relatos estén sometidos a la interpretación y no a la explicación. Mientras que el positivismo demanda verificabilidad, replicación, la narración demanda verosimilitud, ajuste con la vida real.

Pese a que la narrativa no sigue el método científico positivista, no solamente muestra particularidades, sino también universales en las realidades que se construyen con ella. Bruner muestra nueve universales, nueve maneras en que las construcciones narrativas dan forma a las realidades que crean:

1. Una estructura de tiempo cometido (los acontecimientos se dan en el tiempo).
2. Particularidad genérica: se trata de casos particulares pero ajustados a géneros o tipos.
3. Las acciones tienen razones (estados intencionales). La narración busca razones (no causas) que se puedan valorar.

4. Composición hermenéutica: interpretable, y no de una única manera. El análisis hermenéutico trata de proporcionar una explicación convincente y no contradictoria con sus componentes (círculo hermenéutico).

5. Canonicidad implícita: para que merezca la pena contarla, toda narración tiene que ir en contra de las expectativas. Si responde a lo canónico, a lo convencional, aburre. Se puede partir de cánones convencionales, pero hay que hacer ver lo que nadie había visto antes.

6. Ambigüedad de la referencia. La narración siempre está abierta a cuestionamiento, a someter la realidad a que se refiere a comprobación. El lenguaje siempre es polisémico.

7. La centralidad de la problemática. Los relatos pivotan sobre «normas quebrantadas». Las historias de vida que merece la pena contar son problemáticas.

8. Negociabilidad inherente entre narrador y lectores.

9. La expansibilidad histórica de la narración. Las historias se extienden a base de acontecimientos clave para dar continuidad a la narración.

La indagación narrativa mediante historias de vida ha confluído en parte con la indagación etnográfica. Van Maanen (2001), opina que a pesar de los cambios y posibles giros futuros lo que continúa ocupando al etnógrafo es el estudio cercano de una cultura como vivida por una particular gente, en lugares particulares, haciendo cosas particulares en particulares tiempos. La etnografía en sentido amplio es una especie de estado documental sobre la base de que alguien va «allí fuera», bosqueja y toma notas junto a la gente y los acontecimientos y luego escribe acerca de lo que ha aprendido «in situ». Este proceso marca los tres momentos de la etnografía: los sujetos (el trabajo de campo), los productos (la escritura del informe) y el consumo (la exposición a la audiencia). El primero de los tres es el que más ha centrado la atención. Este autor cita las palabras de Malinowski al etnógrafo para describir su misión: *«encuentra las formas típicas de pensar y de sentir, correspondientes a la institución y cultura de una comunidad dada, y formula los resultados en la forma más convincente»*.

El enfoque de la narrativa etnográfica surge mediante una transformación de los métodos etnográficos y de los de las historias de vida. Como en la etnografía tradicional, supone una implicación a largo plazo en una cultura o comunidad; como en la historia de vida, se enfoca una historia individual o de pocos sujetos. Lo que hace diferente a la narrativa etnográfica es que tanto investigador como investigado *«están presentes, juntos, en un texto multivocal sobre el carácter y proceso de un encuentro humano»* (Tedlock, 1992, citado en Chase, 2005, p.659). Se resalta la intersubjetividad entre investigador e investigado; el centro del trabajo etnográfico se mueve en aspectos de voz, intersubjetividad, autoridad interpretativa y representación.

Para Van Maanen (2001, p. 45), *«un texto es axiomáticamente etnográfico si se plantea claramente por su autor como un trabajo de no-ficción que intenta representar, interpretar o (quizá mejor) trasladar una cultura o aspectos seleccionados de una cultura para lectores que son a menudo, aunque no siempre, ajenos a esa cultura»*. Bertaux y Kholi (2001), refiriéndose a las historias de vida, defienden que éstas deberían basarse en narrativas acerca de la vida de un sujeto, o de partes relevantes de la misma, de manera que se muestre la perspectiva de los actores: sus valores, sus definiciones de situaciones y conocimiento de procesos sociales, así como las reglas que han adquirido a través de la experiencia. A esta situación no es en absoluto ajena la nueva forma de ver la investigación cualitativa que surge de las revisiones posmoderna y post-estructural.

Los nuevos enfoques

El renacimiento metodológico de las historias de vida se da a partir de que las metodologías y epistemologías post-positivistas hayan atacado la noción de verdad única, defendiendo que el conocimiento es ideológico, que la verdad se construye socialmente y que el relativismo y la incertidumbre son inseparables de la ciencia. Denzin (1997), critica que ahora se pueda hacer la «etnografía realista» definida por Malinowski, porque actualmente la realidad tiene múltiples referentes de análisis y es prácticamente imposible «cortar» una cultura en el espacio global en el que se mueve la humanidad. No parece posible, hoy en día, encontrar «culturas» aisladas, no contaminadas de globalización. Pretenderlo es una ficción, por lo que cada vez son más frecuentes los llama-

dos «messy texts». Aporta este autor una serie de tesis sobre las características de la etnografía del siglo XXI. La segunda de dichas tesis afirma que si la etnografía es inseparable de una cultura (la más tradicional en la literatura etnográfica es la cultura americana y del trabajo), actualmente, en la era de la posmodernidad, es necesario ir más allá de lo local, pues las fronteras se han difuminado en todo el mundo. La cuarta de las tesis, por su parte, afirma que cada vez se puede presumir menos de objetividad, pues los contextos son cada vez más ambiguos y cambiantes; es más fácil reproducir un texto que un contexto. No es fácil hacer la etnografía tradicional en un mundo de «*proximidad, velocidad e interacción*» (Appadurai, 1997, p. 65). La globalización hace que los fenómenos a considerar sean demasiado amplios, rápidos y abarcado. También parece difícil que pueda existir un espacio de intimidad en el mundo social posmoderno, que es un mundo de poblaciones móviles, multi-local, con un desplazamiento continuo de alianzas y significados. ¿Cómo interpretar la intimidad en un mundo que es, de alguna forma, post-local? El etnógrafo modernista concibe una realidad estable, socialmente construida y dotada de sentido. El posmodernista no. Para él lo único cierto es la incertidumbre.

Se producen dos crisis en la etnografía tradicional: de representación, por la dificultad de capturar la experiencia vivida, y de legitimación, según los criterios tradicionales de evaluación e interpretación de la investigación cualitativa, lo que lleva a tener que repensar los criterios de validez, generalización y fiabilidad que ya plantearon en su momento autores como Hammersley (1992) y Guba y Lincoln (1989). De las dos anteriores se genera una tercera crisis: ¿se puede cambiar el mundo escribiendo?

Además, se cuestiona la objetividad del etnógrafo mediatizada por su estatus particular: su cultura, su historia y sus estructuras de raza, clase, género, sexualidad, edad, familia y nación. Es particularmente importante el surgimiento del movimiento feminista que pone en duda la legitimidad de escribir sobre las mujeres desde el estatus de la masculinidad. La investigación cualitativa ahora descubre lo que siempre supo: nosotros somos nuestros propios sujetos, y nuestra subjetividad llega a meterse dentro de otros, pues nuestra identidad es, y siempre ha sido, nuestro tema. De aquí se desprenden una serie de riesgos: reinventar el pasado, o proyectar el futuro, a partir de las teorías previas de los autores antes que de los datos de la experiencia

y de la propia perspectiva de los sujetos de la investigación. Denzin (1997), plantea que el sociólogo posmoderno tiene que sortear los siguientes problemas:

1. Los textos son «dialógicos», pues en ellos la voz del investigador interactúa con la del sujeto.
2. Conocer no es igual que comprender, y al intentar comprender el interpretador nunca es neutral.
3. El espejo acústico siempre distorsiona. Oímos lo que queremos oír.
4. La experiencia es un laberinto móvil de origen multi-sensorial y factible de ser interpretada desde múltiples perspectivas.

Esta situación ha originado la proliferación de epistemologías interpretativas que llegan hasta el punto en que los sujetos de las historias de vida pueden ser los propios investigadores en su experiencia indagatoria y también ha originado la necesidad, en numerosas circunstancias, de clarificar de qué se está hablando realmente cuando se dice que se investiga con historias de vida. Chase (2005), en un intento por distinguir entre formas de indagación que se superponen y se confunden entre sí, propone las siguientes acepciones:

Narrative, puede ser oral o escrita y puede ser suscitada u oída durante el trabajo de campo, una entrevista o una conversación natural. Puede ser corta/ específica o extensa, de toda una vida.

Life history, es el término más específico usado para describir una extensa narrativa autobiográfica que cubre toda o la mayor parte de una vida. Aunque también puede ser escrito por el propio sujeto, normalmente la escribe el investigador. Para muchos *life story* y *life history* son sinónimos, aunque para algunos la primera es parcial, referida a algún aspecto o etapa de la vida de un sujeto.

Personal narratives, suelen ser diarios, periódicos, cartas, tanto como relatos autobiográficos.

Oral history, usada por los historiadores para referirse al sentido que sujetos particulares dan a acontecimientos históricos en un relato oral.

Testimonio, es una narrativa explícitamente política que describe y resiste la opresión. Son narrativas emergentes que implican un problema de represión, pobreza, marginalidad, explotación o simplemente supervivencia... La voz que habla al lector a través de un texto toma la forma de un Yo que demanda ser reconocido, que quiere o necesita establecer una queja a nuestra atención.

Performance narrative. Es la transformación de cualquier narrativa oral en una representación pública, o incluso en poemas o ficción.

Tratando de evitar la dispersión producida Chase (2005), caracteriza la indagación narrativa actual por la presencia en ella de cinco «*lentes analíticas*». La primera es que se trata de una forma diferente de discurso, consistente en una toma de sentido retrospectiva: moldear u ordenar la experiencia pasada, dar sentido a acciones y sentimientos pasados, además de comunicar emociones, pensamientos e interpretaciones. La segunda es que se trata de una acción verbal: lo que la voz del narrador comunica y cómo lo hace, que son las fuentes de credibilidad. La tercera consiste en la localización social y cultural del narrador: las historias están constreñidas, y a la vez habilitadas, por un conjunto de circunstancias y recursos sociales que provocan similitudes y diferencias a través de las narrativas. La cuarta se debe a que los investigadores tratan las narrativas como ejecuciones interactivas situadas socialmente: producidas en un particular emplazamiento, para una particular audiencia y para propósitos particulares. Y la quinta y última consiste en que los investigadores narrativos se ven a sí mismos como narradores en la medida en que desarrollan interpretaciones y buscan la forma de representar sus ideas acerca de la narrativa estudiada, con lo cual se abre un amplio rango de caminos sobre la voz, la representación y la autoridad interpretativa.

Las fuentes de datos

Los datos pueden provenir de múltiples fuentes. Clandinin y Connelly (2000), citan: narraciones (stories), autobiografías, diarios, notas de campo, cartas, conversaciones, entrevistas, historias de familias, documentos, fotografías, cajas de recuerdos... Todas ellas se «entretrejen» en el texto en el trabajo de interpretación que da forma y significado a esas experiencias de vida. No obstante «*el rasgo principal*

de las historias de vida es la entrevista prolongada, que en realidad se compone de una serie de entrevistas en las cuales el sujeto y el entrevistador interactúan para indagar y reflexionar sobre las afirmaciones del sujeto» (Measor y Sikes, 2004, p. 273). Las entrevistas prolongadas y en profundidad, espaciadas en el tiempo, hacen surgir el necesario lazo de amistad que permita una relación de confianza y un sentimiento de comunión propios de la investigación interactiva. Esta circunstancia hace que en muchas ocasiones la relación siga tras la recogida de datos.

En las historias de vida colaborativas, una particularidad de la relación interactiva que se produce en la entrevista es la «autorrevelación», por la cual el investigador, a medida que transcurre la entrevista, va dando detalles de sus propios puntos de vista y actitudes, como acto de reciprocidad de lo que se concibe como una acción conjunta, en la que tanto la intimidad del sujeto como la del investigador se desvelan.

La interpretación y los textos

De acuerdo con la amplia variedad de orientaciones de las historias de vida, existe una amplia variación en las cuestiones planteadas y en los métodos de análisis de datos empleados. Algunos autores enfocan los puntos de vista de los sujetos. Otros ven su tarea como la reconstrucción de estructuras de significado; incluso otros tratan de discernir las relaciones sociales de las que los mismos sujetos no son parcial o totalmente conscientes.

Denzin (1989), contempla los siguientes formatos interpretativos de las historias de vida: a) relatos presentados totalmente desde el punto de vista del sujeto; b) relatos producidos desde el punto de vista del sujeto, pero usados por el investigador dentro de un marco teórico determinado y para interpretar ciertos fenómenos; c) los relatos que tejen la vida del sujeto entre y a través de las interpretaciones del investigador. En este último formato resulta clave el tipo de relación entre sujeto e investigador. La «voz» del sujeto, de algún modo, está socialmente mediada. Al concebir las entrevistas los investigadores no sólo esperan lo que el narrador quiera contar, sino que también «esperan oír» determinadas historias, y los entrevistados se dejan influir más o menos, según cual sea la relación. Los investigadores a menudo

preguntan para que el entrevistado compare, abstraiga, generalice... Son «cuestiones sociológicas» que llevan a respuestas fácilmente generalizables. Chase (2005), ofrece una tipología de las voces de los investigadores, de cómo el investigador actúa para interpretar y representar la voz del narrador: a) la voz autoritaria; b) la voz que apoya; c) la voz interactiva. Esta última es típica de las estrategias etnográficas en las que los investigadores se implican y exponen por qué y cómo se interesan en esos sujetos y muestran sus emociones, pensamientos y relaciones de investigación y sus decisiones interpretativas.

El análisis de los datos abarca varias dimensiones. Bertaux y Kholi (2001), proponen seis dimensiones:

1. *Nivel de análisis* (individual o grupal / organización).
2. *Relación del investigador con los datos*, con cuatro posibles posiciones: objetiva, subjetiva, dual y de construcción social, entendida ésta como un proceso colaborativo que implica a sujeto e investigador.
3. *Manejo de los materiales*, es decir, cómo se va de los materiales al informe, que puede ser analítico, interpretativo, del sujeto...
4. *Relación del relato oral con otros materiales* tales como notas de campo, escritos, observación participante, otros testimonios... Aquí se producen, desde los primeros planteamientos de la escuela de Chicago, las operaciones de triangulación, que afectan no sólo a los datos obtenidos de diversas fuentes, sino también a los datos propios del contexto: datos demográficos, científicos, sociológicos...
5. *Propósito de la investigación*, propósito que supone la forma en que los investigadores establecen el valor de la «construcción textual de la realidad» para la audiencia y que puede ser: a) Explicación, cuando se buscan las causas a los fenómenos investigados. b) Exploración, para «desarrollar una mejor comprensión teórica» y generar teoría. c) Aplicación, cuando lo que se intenta es buscar soluciones a determinados problemas sociales. d) Descripción, para poder reformular y reinterpretar una realidad. Aquí aparece la relación entre lo particular y lo general, que viene a ser la contraposición entre las metodologías cuantitativa y cualitativa, entre lo idiosincrático y lo paradigmático. Chase (2005), afirma que normalmente lo que hacen

quienes escriben una historia de vida es proponer que, siendo singular, tiene rasgos comunes con otras.

6. *Relaciones de las historias de vida con otros fenómenos*: mientras que algunos investigadores buscan generalizar y que sus sujetos sean representativos, para otros investigadores cada sujeto es un informante experto y solamente se representa a sí mismo. Estas diferencias se plasman en las estrategias para decidir la composición de la muestra y en el sentido que se da en la interpretación de los datos.

Existe una amplia diversidad de métodos para escuchar e interpretar las entrevistas, pero en cualquier caso el investigador trata de escuchar la voz de cada historia (o las voces cuando cambia el sujeto según el evento) antes que los temas de los que habla, buscando los lazos entre sucesos de la biografía y los recursos y barreras del contexto. Lo normal es que aparezcan subjetividades «no unitarias», cambiantes, en función del paso del tiempo y de la multiplicidad de escenarios. El uso de episodios críticos o epifanías proporciona a la audiencia claves para la comprensión. El proceso interpretativo tradicional comienza con la voz del narrador, luego se pasa a la interacción y suele acabar con la fase de escucha activa del investigador. Sin embargo, el formato típico de los testimonios es el de un prefacio y una introducción que describen cómo se realizaron las entrevistas, seguido de la historia ininterrumpida del sujeto.

Clandinin y Connelly (2000), describen la serie de transiciones por las que pasa el investigador. Entre otras, del trabajo de campo a los textos de campo, lo que ya supone un proceso interpretativo, pues ordena, selecciona, destaca los materiales según un determinado plan o intención como los arriba descritos. Más tarde se da el paso de los textos de campo a los propios del informe de investigación, una de las más duras de las transiciones descritas por estos autores, pues en ella aparecen con fuerza toda la teoría y la literatura que hay sobre el tema en cuestión. Es necesario moverse entre la plena implicación con la vida y el relato del sujeto y el distanciamiento suficiente para no perder la objetividad; es difícil no meterse en el caso, pues se quiera o no el escritor forma parte de la experiencia y si no se implica por completo no podrá comprender verdaderamente la vida estudiada. La tensión es inevitable ya que la indagación narrativa es relacional y, al escribir, hemos de mirar adentro —nuestros recuerdos, imágenes, sensaciones—

y afuera —los del sujeto y su contexto—. Se intenta captar una experiencia que se nos abre, aunque la apertura nunca es completa, y situamos nuestros textos en un continuum que va de lo puramente personal a lo genérico y social.

Al escribir el informe hemos de tener presentes qué propósitos se han desarrollado, cómo se negoció la entrada al campo, cómo se han desarrollado las relaciones (enamoramiento, transiciones...), la justificación de por qué lo hacemos, por qué hemos empleado esta metodología, qué fenómenos describimos o explicamos-interpretamos, cómo los fenómenos cambian en función de los contextos, cómo los enmarcamos y cómo son nuestras posiciones en ellos dentro del espacio tridimensional —el lugar, el tiempo y el contexto— en que se producen. Así pues, la forma de narrar lo que sucede depende de consideraciones de tipo teórico, práctico y analítico: qué visión narrativa y qué enfoque elegimos, cómo hemos abordado la relación con los sujetos y cómo hemos recogido los datos y, por último, qué sentido, significación social, queremos dar al relato, además de situarnos en el campo de la ciencia en el que queremos participar.

Pese a la incertidumbre que provoca el hecho de escribir, la textualidad es necesaria, sea cual sea el tipo de informe que produzcamos. Deberemos resolver las tensiones entre el protagonismo de las diferentes voces: de los sujetos, de los investigadores, de ambos..., pero también la tensión por la propiedad del relato, quién lo firma como autor. En cualquier caso Taylor y Bogdan (1987, p. 175), dicen que «*el informe debe ser legible sin que se hayan atribuido al protagonista cosas que no dijo o cambiado el sentido de sus palabras*», porque también la audiencia condiciona el texto.

Al escribir se presentan una serie de riesgos, peligros y abusos frente a los que conviene estar alerta. Clandinin y Connelly (2000), señalan por una parte el adoptar una postura excesivamente crítica, o bien que el escritor caiga en una especie de narcisismo que presente su actuación en la relación como algo maravilloso e imprescindible. Pero más frecuente es caer en el solipsismo, según el cual la única existencia y perspectiva visibles son las del sujeto de la narración. También se da la tendencia a procurar que no haya contradicciones, que todo encaje bien hasta llegar a un final feliz, hollywoodiense, perdiéndose toda censura y apareciendo continuamente las buenas intenciones de sujetos e investigadores, destilando jarros de miel.

Denzin (1997) aboga por una etnografía pública que se mueva en una perspectiva crítica guiada por un principio emancipatorio que se ocupe de colocar a grupos oprimidos en teorizaciones colectivas, democráticas, acerca de lo que es común y diferente en sus experiencias de opresión y privilegio, con un constante enfoque a las prácticas materiales y culturales que crean las estructuras de opresión. Un texto de postura crítica se juzga por su habilidad para revelar reflexivamente cómo operan las estructuras de opresión en los mundos de la experiencia vivida y crea un espacio para que múltiples voces hablen, o sean representadas. Aquellas que están oprimidas son invitadas a articular sus definiciones de sus situaciones. Un texto crítico es: testable, falsable, dialógico, colaborativo, local, multivocal, basado naturalísticamente en los mundos de la experiencia vivida y organizado por una teoría interpretativa crítica.

Las virtualidades indagatorias de las historias de vida frente a la tradicional encuesta

En buena medida el auge de las historias de vida se relaciona con la perspectiva que nos lleva a dar una nueva mirada a viejas cuestiones como la movilidad social, la migración, la marginalidad o los movimientos sociales, abriendo en ellas nuevos campos, especialmente a nivel de procesos simbólicos, como por ejemplo la construcción de sentido a lo largo de la vida. Pero también al hecho de explorar nuevos enfoques, a través de la implementación de hermenéuticos en un marco sociológico, no filosófico, o a través de la implementación de un enfoque etnográfico para el estudio de cuestiones sociológicas, no antropológicas. Huberman et.al. (1997), opinan que las historias de vida proporcionan una mejor conexión con la práctica real y una información más poderosa que la investigación convencional, pues hay menos choque entre la objetividad (que en este caso es débil) y la veracidad (que en este caso es fuerte). El enfoque posmodernista, además, espera encontrar en las historias de vida contradicciones, discontinuidades y, únicamente, configuraciones individuales; es decir, la vida misma.

Para Clandinin y Connelly (2000), la indagación narrativa es la mejor forma de conocer, comprender y representar la experiencia, lo que sucede en una vida, en un aquí y ahora, pero también a través de una continuidad en el tiempo y mediante una colaboración entre inves-

tigador y sujetos participantes. El investigador narrativo no prescribe aplicaciones generales y usos, sino que crea textos que, cuando están bien hechos, ofrecen a los lectores un lugar para imaginar sus propios usos y aplicaciones. Normalmente las conclusiones de una historia de vida más que hallazgos o resultados lo que nos ofrecen es una discusión crítica y reflexiva. No obstante, a menudo existe la posibilidad de ir de lo particular a lo general cuando se da un proceso interpretativo que hace explícito el contexto histórico mediante la relación entre la historia de vida y un amplio contexto histórico determinado (Knowles, 2004).

Otra virtualidad de la investigación con historias de vida es su potencialidad para instrumentar el cambio y la mejora social (Chase, 2005). El simple hecho de narrar un acontecimiento vital significativo facilita un cambio positivo, circunstancia especialmente evidente en los testimonios.

La validez y la fiabilidad en las historias de vida, como en el conjunto de la investigación cualitativa, no se dan en el sentido convencional del paradigma positivista, sino en la medida de que se proporcionen evidencias que muestren que otras versiones alternativas son menos probables, a la vez que presentan el razonamiento empleado para llegar a las conclusiones.

La validez de las historias de vida proviene de que están situadas en un contexto y a su vez relacionadas internamente, aunque no se pueden determinar externamente por completo dada la libertad de elección del sujeto y su singularidad. Chase (2005, p. 667), afirma que *«cualquier narrativa es significativa porque implica que es posible e inteligible en un contexto social específico»*. Los fenomenólogos claman por un sistema de coherencia interna a través de «unidades de sentido», mediante un movimiento continuo entre las experiencias de la vida y las reflexiones que evocan, interpretando la forma de lo que ya está en la narrativa y describiendo la estructura para que se haga visible a los demás. En el enfoque posmoderno la validez aumenta en la medida en que se da una mayor colaboración entre sujetos e investigadores. También crece la validez en los estudios «cross-culturales», en función de la aparición de rasgos comunes en un determinado campo de investigación a partir de las realidades estudiadas en diferentes culturas.

Criterios de validez frecuentemente considerados en las historias de vida (Clandinin y Connelly, 2000), son: autenticidad, familiaridad, economía, coherencia, poder explicativo y plausibilidad. En definitiva, que sean razonables y creíbles, que se haga ver que lo que podría haber sucedido sucederá en el texto.

Para Lourdes de la Rosa (2008), son criterios de validez en una historia de vida los siguientes:

- Rigor, que proviene del tiempo prolongado en la indagación, de la variedad y complementariedad de las fuentes y de los procesos de triangulación efectuados a lo largo de la indagación y en la escritura del texto.
- Transferibilidad, derivada de la minuciosa descripción de contextos y situaciones que puedan ser comprendidos por personas cercanas a las realidades expuestas. Sin que se trate de generalizar ni prescribir, sí se trata de ayudar a comprender esos casos y otros similares en esos contextos.
- Compromiso ético, basado en la relación directa investigador-sujeto, en el anonimato y la confidencialidad, en la co-decisión sobre el texto final, en la actitud de no juzgar y no molestar innecesariamente al sujeto.
- Credibilidad o verosimilitud, que se alcanza mediante la revisión del texto por los sujetos y cuando los acontecimientos están datados y son acordes con la historia, según el círculo hermenéutico del que nos habla Bruner. El desarrollo de la historia no tiene por qué provocar un texto en el que todo encaje a la perfección, pero sí debe mostrar la interdependencia entre sujetos e investigadores a lo largo de una relación continuada.

Miles y Huberman (1984), ofrecen un catálogo de criterios de credibilidad tales como:

- Espaciar las visitas, retirándose temporalmente y evitando hacerse nativo.
- Triangular con varios métodos de recogida de datos.
- Informar a los sujetos de los propósitos y finalidad de la investigación y cómo se va a desarrollar.
- Priorizar los datos de los informantes más cualificados por su conocimiento del campo.

- Hacer que otros investigadores juzguen el valor de los datos.
- Permanecer en el campo tanto tiempo como sea posible.
- Extremar las precauciones en la recogida de datos para que no tengan sesgos y respondan fielmente a las experiencias de los sujetos.

3. NUESTRO TRABAJO CON LAS HISTORIAS DE VIDA

La elección de esta herramienta metodológica de trabajo está justificada en la consideración de que es la mejor forma de dar voz a los silenciados. Y de hacer visible lo invisible. Las historias de vida se basan en la reconstrucción y en la autoconciencia, así que rescatar las historias personales de personas con discapacidad es dar un gran paso en el conocimiento de cómo elaboran sus procesos mentales en relación a sí mismas, su contexto y su vida laboral. La perspectiva de la persona discapacitada está ausente demasiado a menudo. Se trata de tomar el relato del sujeto como la fuente primaria para reconstruir históricamente la diferencia. No se trata de un relato de vida o narración construida por uno mismo sobre su propia vida (aunque en realidad, a veces hemos acudido a este tipo de informes para abordar algunos interrogantes), sino de una historia de vida o relato construido y elaborado en colaboración con el investigador y que requiere una buena cantidad de evidencias tanto de las vidas de los sujetos protagonistas de las historias como de los contextos próximos a los mismos y del contexto cultural de El Ecuador como país en la entrada al tercer milenio. Somos conscientes de que la realidad social en la que se mueve nuestro trabajo no es estable, especialmente con el fenómeno de la entrada en escena del gobierno Correa, que abre nuevas perspectivas para los sectores sociales marginados.

Nuestro estatus como investigadores, mayoritariamente pertenecientes a otro país, nos aporta debilidades y fortalezas. Debilidades por nuestro relativo alejamiento a la cultura en la que se mueven los sujetos de las historias de vida, pese a que llevamos mucho tiempo en contacto con dicha realidad social y cultural y a que una parte del equipo investigador es ecuatoriano. Fortalezas porque tenemos más posibilidades de mirar con distanciamiento y objetividad la realidad social que queremos analizar, aunque en ocasiones debemos vencer resistencias de quienes pueden ver en nuestras actuaciones una nueva ingerencia colonialista. Esta situación nos obliga a hacer un continuo ejercicio de

reflexión, a estar alertas, despiertos ante cualquier sesgo o prejuicio, a triangular con los participantes y entre nosotros mismos los datos y sus interpretaciones. Esperamos que la diversidad de intereses y percepciones aporte riqueza y credibilidad a esta investigación. El principio guía es centrarnos en la experiencia narrada y seguirla a donde nos lleve.

En numerosos manuales y documentos «los expertos» escriben sobre temas sociales, institucionales, estadísticos y políticos de las personas con discapacidad, sin que esté presente la voz de los protagonistas. Ha sido el hurto y la abdicación metodológica del derecho a hablar de los no visibles. El empleo de esta metodología nos permite desarrollar nuevas interpretaciones de tipo colaborativo acerca de la construcción social y política de la discapacidad y la diferencia. Esta perspectiva nos permite acortar la distancia entre lo que se puede descubrir basándonos en estadísticas, encuestas, cuestionarios genéricos... y lo que podemos averiguar preguntando a los implicados, estando en contacto con los protagonistas, reafirmando así nuestro compromiso con las vidas individuales.

Compartimos con los autores que promocionan el enfoque de los testimonios la visión de que al reinscribir la vida real de las personas con sus problemáticas cotidianas, sus momentos más humanos y traumáticos, sus luchas y aspiraciones, nos comprometemos con los problemas sociales y con los oprimidos de la sociedad. Las historias de vida realzan lo «subjetivo» del individuo indefenso frente a las grandes narrativas institucionales, más «objetivas» por su despersonalización y, por tanto, enfatizan la realidad, lo que quiere taparse y no desvelarse.

La historia pública olvida a menudo la perspectiva de las minorías. Al hacer público lo personal, se valora a los sujetos (individuos) y se cuestiona el hecho de que habitualmente el centro de atención sean los grandilocuentes discursos o estructuras sociales, que son los causantes de la opresión. Es una forma de contracultura en la medida en que pretende desvelar las incoherencias y prácticas de las administraciones y los gobiernos. No sabemos si cambiaremos el mundo con nuestra escritura, pero lo vamos a intentar. No creemos que gracias a nuestro trabajo se vayan a producir grandes cambios o transformaciones en la realidad social y laboral de las personas con discapacidad ecuatorianas, pero sí aspiramos a debilitar las estructuras de marginación en las que

viven y a visibilizar espacios de participación social más equitativos para ellas. Por eso dirigimos nuestro trabajo a una audiencia diversa y con toda clase de responsabilidades en la situación social de las personas con discapacidad: a nosotros mismos y al resto del colectivo de investigadores de esta realidad, a los colectivos de asociaciones y familiares de las personas con discapacidad, a las mismas personas con discapacidad, a los responsables administrativos y políticos de las estructuras que regulan y gestionan la inclusión (o exclusión) social de las personas con discapacidad. Y con la intención de que se vean, se piensen, se sientan, otros modelos de comunicación, de relación, de participación y de inclusión de las personas con discapacidad que son posibles porque en parte se muestra su existencia en nuestras narraciones, así como también se muestran las barreras que hay que derribar para que se extiendan a más personas con discapacidad.

Como los objetos estudiados son sujetos que interaccionan con el ambiente, mantienen una relación observador-observado, piensan y sienten, producen una práctica ética. Las historias no se producen en un vacío social, están llenas de visiones y pasiones. Tampoco el investigador es un transcriptor pasivo, por lo que son posibles algunos tipos de manipulación que han se han tratado de salvaguardar mediante un contrato, no necesariamente escrito, sobre los modos y formas de relación sobre lo que espera cada uno del otro.

Esta interacción se ha basado en un proceso cíclico de meta-reflexión del investigador o continua deconstrucción del texto (escuchando más allá de lo que se dice en la superficie), y de reflexión interna del sujeto para que sea autoconsciente de las formas de su relato y lo produzca de la forma más eficiente y verídica posible. Entendemos que estas interacciones son fundamentalmente profesionales, con el objeto de producir conocimiento valioso para los demás y para mejorar la sociedad, pero también son asimétricas y artificiales, pues la relación entre quien recoge y quien aporta tiene mucho de oficial y planificada. Para paliar estos pormenores establecimos una serie de fases en las tomas de contacto y en la interrelación subjetiva que describimos más adelante, bajo los principios de: confidencialidad, autodeterminación y respeto.

Así mismo, consideramos que los sujetos tenían derecho a tomar parte en las decisiones que son producto de su información; es una

manera de compartir el poder. La colaboración y reciprocidad son dos aspectos fundamentales de la relación y por ello, una vez procesados los relatos, los devolvimos para que fuesen valorados, criticados y sometidos a su escrutinio en un proceso interactivo de negociación. Ya que se trata de un enfoque de investigación participativa, hemos defendido la coautoría de los textos: son tanto nuestros como de los sujetos participantes, aunque no figuren formalmente sus nombres para salvar el anonimato.

Como síntesis de lo expuesto, creemos que esta investigación responde a los siguientes rasgos: participativa, emancipadora, multivocal, colaborativa, interpretativa y explicativa.

4. EL PROCESO SEGUIDO

En una visión de conjunto, la evolución del proyecto ha discurrido temporalmente por las siguientes fases:

- a) Diseño.
- b) Elaboración y negociación de la guía de actuación por el equipo investigador.
- c) Selección de la muestra y negociación inicial con los sujetos participantes: acceso, explicación del proyecto, darnos a conocer.
- d) Recogida de información inicial de la biografía de los sujetos participantes por correo electrónico.
- e) Recogida de información en el campo: entrevistas con los sujetos y personas allegadas, observación participante... Almacenamiento de materiales.
- f) Análisis, categorización e interpretación de los datos.
- g) Borrador de las historias de vida.
- h) Negociación de las historias de vida con los sujetos participantes y texto final.
- i) Definición de rasgos y elaboración de conclusiones por el equipo investigador.

El hecho de apostar por una investigación colaborativa en la que tomábamos parte seis investigadores-as, nos obligó a formular una guía de actuación que nos ayudase a coordinar nuestro trabajo y que nos

permitiese tener un marco común para el análisis conjunto de los casos seleccionados, tipo multi-caso, y poder así seleccionar rasgos comunes y factores explicativos para nuestras preguntas de investigación. Dicha guía tomó la forma de un protocolo de actuación para tres fases diferenciadas: fase preparatoria, fase descriptiva y fase explicativa o de abstracción.

En la fase preparatoria se abordaron las acciones logísticas y previas al acceso al campo: selección de casos, gestión del calendario y presupuesto, reuniones de grupo, intercambios iniciales por e-mail con nuestros casos, intercambio de documentos de planificación y diseño de la metodología general. Es decir, todo el proceso realizado antes de comenzar con el trabajo de campo en la fase de contacto inicial. Acordamos tres aspectos: a) que debiéramos registrar las entrevistas, utilizando para ello grabadora y diario, b) que no necesariamente se iban a transcribir las entrevistas, los registros nos servirían para construir las historias de vida, como salvaguarda de la autenticidad de los datos; y c) que el informe de cada historia se concretaría en un documento de entre 15 y 20 folios.

En el mes de mayo de 2007 se realizó la preselección de los casos que constituirían las historias de vida y durante los meses de junio y julio se establecieron los primeros contactos (vía correo electrónico) entre las personas seleccionadas y los-as investigadores-as. Estos contactos iniciales sirvieron de presentación, inicio del proceso de documentación y negociación de aspectos relacionados con la propia dinámica de trabajo. La elección de los casos se realizó teniendo en cuenta los criterios recogidos en la tabla adjunta a continuación y referidos a sexo, etnia, área geográfica, quintiles de ingreso económico, región natural, tipo de discapacidad, y las situaciones de posibilidad/ accesibilidad.

Por otra parte, las fases descriptiva y explicativa corresponden a la recogida de información, análisis de datos y emisión de resultados. La diferencia entre las fases descriptiva y explicativa estriba en el tipo de información que queremos recoger y analizar, siendo la primera (descriptiva) condicionante de la segunda. Así pues, ¿qué información pretendíamos recoger? Acordamos la existencia de tres dimensiones clave: a) datos biográficos que contextualicen la situación personal, b) historia escolar-educativa, y, c) historia profesional.

Previamente a nuestra presencia en el campo pedimos a las personas seleccionadas que escribieran una breve autobiografía (relato de vida) ajustada a estas tres dimensiones, con objeto de adelantar, en buena medida, el trabajo de campo y permitir la reducción de nuestra permanencia en el sitio.

Una vez en el campo, la información se recogió no sólo a través de la persona-caso en cuestión, fundamentalmente mediante entrevistas, sino que se contrastó con fuentes personales (familiares, amigos-as...) y registros de cualquier tipo (documentos, fotos).

Para recoger dicha información, en la guía se consideraron los siguientes datos en cada una de las anteriores categorías:

A) DATOS BIOGRÁFICOS QUE CONTEXTUALICEN LA SITUACIÓN PERSONAL

- Generales: nacimiento (fecha y lugar) edad, ocupación, estado civil, hijos-as...
- Familiares: descripción del tipo de familia, hermanos y hermanas, posición que ocupa.
- La situación personal cuya interacción con el medio genera discapacidad.
- Vivienda: lugar, independencia, datos geográficos, barrio, pueblo...

B) HISTORIA ESCOLAR-EDUCATIVA

- Acceso a la educación. Cuando ingresa a la escuela, cómo, descripción detallada por cada uno de los grados (kinder, prebásica, básica, bachiller, universidad...).

- Tipo de escuela y régimen de escolarización por niveles: escuelas regulares, especiales, a distancia...
- Aspectos organizativos: profesorado, aula especial-ordinaria, organización del aula, recursos adaptados, profesorado y personal con el que se interacciona educativamente.
- Aspectos didáctico-curriculares por etapa: tipo de curriculum (ordinario, especial o adaptado), actividades, adaptaciones.
- Relaciones con los iguales y con el profesorado.
- Papel de la familia.
- Papel de asociaciones.

C) HISTORIA PROFESIONAL

- Capacitación para la inserción laboral.
- Primer acceso profesional.
- Historia de desempeños profesional hasta la situación actual.
- Tipos de trabajo y contrato.
- Remuneración.
- Ajuste a sus capacidades e intereses.
- Apoyos necesarios y adaptaciones en el puesto de trabajo.
- Relaciones con compañeros-as y jefes-as.
- Papel de la familia en su inserción laboral.
- Papel de las asociaciones en su inserción laboral.

El desarrollo de los casos se realizó entre los meses de agosto, septiembre y octubre de 2007. En todos los casos los investigadores se desplazaron y convivieron con los protagonistas en sus mismos lugares de origen, compartiendo no solamente el espacio y el tiempo de las entrevistas, sino también parte de sus rutinas cotidianas: comidas, tiempo de ocio, etc.

Tras el trabajo de campo en el sitio de residencia habitual de los y las participantes, la relación continuó vía correo electrónico, para completar o confirmar datos y para negociar los textos finales. Incluso después de que fuera aprobado el informe final de cada caso algunos investigadores/ as han seguido manteniendo una relación de amistad con los/ as participantes y en todos los casos los investigadores/ as hemos estado atentos al devenir de nuestros sujetos, recabando información de ellos mismos o de personas cercanas. De alguna forma, una

debilidad de nuestro estudio como ha sido la poca permanencia en el campo, ha sido compensada por los contactos previos y posteriores utilizando el correo electrónico, el cual se ha mostrado como un excelente camino de comunicación, complementando satisfactoriamente nuestra presencia física en los lugares en los que se desarrolla la vida habitual de nuestros sujetos.

La fase explicativa o de abstracción supuso la búsqueda de respuestas a estas preguntas: ¿cómo la historia personal-familiar (el contexto) y la historia escolar inciden en un proceso de inserción sociolaboral exitoso? ¿Cómo contribuye la inserción laboral a una mejor situación de inclusión, es decir, a la vida independiente? Se trataba de conocer los sentimientos, percepciones y opiniones sobre su vida escolar en términos de inclusión: ¿rechazaban o aceptaban la situación?, ¿qué tipo de sistema educativo preferían, el regular, uno adaptado o uno especial?, ¿qué sensaciones experimentaban con respecto a los avances o retrocesos en su educación? Y también se trataba de conocer sus sentimientos, percepciones y opiniones sobre su vida profesional en lo relativo a: satisfacción, aspiraciones y frustraciones, obstáculos encontrados en el camino y claves para superarlos, limitaciones actuales, potencialidades y posibilidades destacables (el futuro) y aportaciones de la vida laboral a su independencia personal.

5. CUESTIONES ÉTICAS

El hecho de que la metodología de las historias de vida suponga un tipo de relación en la que la iniciativa la toma el investigador con la pretensión de hacer públicas las vicisitudes y experiencias de vida de ciudadanos-as particulares, hace que surjan con más fuerza en éste caso las típicas restricciones de tipo ético propias de la indagación cualitativa que se derivan de tal intromisión y desvelamiento, ya que en la metodología cualitativa no basta con abordar la validez científica. También hay que abordar la validez ética. Hay que considerar al menos cuatro tipos de cuestiones: a) clarificar la naturaleza de la investigación; b) valorar con los sujetos sus aportaciones; c) eliminar la posibilidad de que los sujetos sufran consecuencias nocivas para sus intereses; y d) respetar el anonimato y la confidencialidad de los datos. Estas cuestiones no se resuelven de una vez, sino que permanecen y cambian a lo largo del proceso.

Clarificar la naturaleza de la investigación

Desde el primer contacto nuestros sujetos participantes estuvieron informados del objeto y procedimiento del estudio y del uso que se haría con la información obtenida y mostraron su acuerdo. No obstante, en el transcurso de nuestra relación en ocasiones han vuelto a preguntar por los objetivos, por el procedimiento, por qué ellos y no otros... En este momento nos volvemos a poner en contacto con ellos y ellas para informarles de la aparición de este libro... En honor a la verdad siempre han comprendido y aceptado nuestras explicaciones y, a veces, hasta se han sentido orgullosos de su participación.

Valorar con los sujetos sus aportaciones

Como ya hemos comentado, el informe final se ha emitido con su aprobación expresa, en ocasiones tras acordar algunas rectificaciones pertinentes. Pero también a lo largo de nuestra relación, tanto en el campo como por correo electrónico, hemos mantenido un diálogo en el que tanto ellos, los sujetos, como nosotros, los investigadores, hacíamos valoraciones de cómo se iba construyendo la historia, comentábamos, discutíamos, acordábamos...

Eliminar la posibilidad de que los sujetos sufran consecuencias nocivas para sus intereses

Aunque este tipo de riesgo nunca ha sido motivo de alarma por su repercusión social, al redactar los textos hemos tenido cuidado con las experiencias y vivencias que pudieran resultar comprometidas de hacerse públicas, y hemos buscado la forma de narrar este tipo de acontecimientos con prudencia para que los mismos protagonistas no vieran mermada su autoestima.

Respetar el anonimato y la confidencialidad de los datos

Esta ha sido la cuestión más difícil de tratar. Desde las primeras negociaciones se dieron las necesarias garantías, pero una vez en marcha el proceso narrativo se apreciaron dos fenómenos que hacían pe-

ligar el anonimato y la confidencialidad: por una parte, algunos sujetos eran personas de reconocido prestigio público, por lo que era difícil al narrar determinadas experiencias que no fuesen identificables. Por otra parte, los propios sujetos se animaron cada vez más a «dejarse ver» sin tapujos, una vez que en el proceso fueron cada vez más conscientes de la importancia de contar su historia y del orgullo personal de mostrar su entereza moral ante la sociedad. En este momento, en el que preparamos la edición de este libro, somos conscientes de que el anonimato no se va a garantizar al cien por cien, pero hemos tenido que poner por delante el valor de los testimonios que presentamos a su posibilidad de identificación.

Cuando los autores estuvimos debatiendo sobre la autoría del libro, surgió la tensión de incluir o no a los sujetos de las historias de vida como coautores de las mismas. Al final, por este principio ético del anonimato, no lo hemos hecho, aunque somos conscientes de que en parte el «secreto» está desvelado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- APPADURAI, A. (1997): Fieldwork in the Era of Globalization. En N.K. Denzin e Y. S. Lincoln (Eds.). *The Americamn Tradition in Qualitative Research, V. II*, (65-67). Londres. Sage.
- ARNOLD, M. (2003): Fundamentos del constructurismo sociopoiético. Centro de Moebio N° 18. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile. <http://www.moebio.uchile.cl/18/index.htm>
- BERTAUX, D. (1989): Les récits de la vie comme forme d'expression, comme approche et comme movement. En G. Pinneau y G. Jobert (coords.). *Histories de vie. Tome I. Utilisation pour la formation*. (17-38). París. L'Harmattan.
- BERTAUX, D. y KOHLI, M. (2001): The Life History Approach: A continental View. En N.K. Denzin e Y. S. Lincoln (Eds.). *The Americamn Tradition in Qualitative Research, V. II*, (142-150). Londres. Sage.
- BOGDAN, R. y TAYLOR, S. J. (1982): *Inside Out: The Social Meaning of Mental Retardation*. Toronto. University of Toronto Press.
- BRUNER, J. (1997): Labov and Waletzky: Thirthy years on. *Journal on Narrative and Life History*, 7, (61-68).
- BRUNER, J. (1999): *La educación, puerta de la cultura*. Madrid. Visor.
- CASTRO, B. (2006): *El ferrocarril ecuatoriano. Historia de la Unidad de un Pueblo*. (14). Quito. Banco Central del Ecuador.
- CAYO, L. (2004): *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. (31). Barcelona. El Cobre Ediciones.
- CLANDININ, J. y CONNELLY, F. M. (2000): *Narrative Inquiry. Experience and Story in Qualitative Research*. San Francisco. Jossey-Bass.

- CHASE, S. E. (2005): Narrative inquiry. Multiple Lenses, Approaches, Voices. En N.K. Denzin e Y. S. Lincoln. *Handbook of Qualitative Research*, (651-679). Londres. Sage.
- DENZIN, N. K. (1989): *Interpretive biography*. Londres. Sage.
- DENZIN, N. K. (1997): *Interpretive ethnography. Ethnographic Practices for the 21st Century*. Londres. Sage.
- DENZIN, N. K. y LINCOLN, Y. S. (1989): *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA. Sage.
- DENZIN, N. K. y LINCOLN, Y. S. (2005) *Handbook of Qualitative Research*. Londres. Sage.
- GOODSON, I. F. (2004): *Historias de Vida del Profesorado*. Barcelona. Octaedro.
- HAMMERSLEY, M. (1992): *What's wrong with ethnography?* Londres. Routledge.
- HUBERMAN, M.; THOMPSON, Ch. L. y WEILAND, S. (1997): Perspectivas on the Teaching Career. En B.J. Biddle, Th.L. Good e I.F. Goodson (Eds.). *International Handbook of Teachers and Teaching, Vol. I. (11-78)*. Dordrecht. Kluwer.
- JONES, G. R. (1983): Life History Methodology. En G. Morgan (Ed.). *Beyond Method, (147-159)*. Londres. Sage.
- KNOWLES, J. G. (2004): Modelos para la comprensión de las biografías del profesorado en formación y en sus primeros años de docencia. En I. F. Goodson (Ed.). *Historias de Vida del Profesorado (149-205)*. Barcelona. Octaedro.
- LANGNESS, L. L. (1965): *The life history in Anthropological Science*. Nueva York. Holt, Rinehart and Winston.
- LEWIS, O. (1961): *Children of Sanchez: Autobiography of a Mexican Family*. Nueva York. Random.
- MEASOR, L. y SIKES, P. (2004): Una visita a las historias de vida. En I.F. Goodson, (Ed.) *Historias de Vida del Profesorado*. Barcelona. Octaedro.
- MILES, M. B. y HUBERMAN, A. M. (1984): *Qualitative data análisis. A sourcebook of new methods*. Beverly Hills. Sage.
- ROMO, M.^a P. (2005): *Testimonio: política desde l@s jóvenes, ¿nueva política?* En Nueva Sociedad. Democracia y Política en América Latina. (3).
http://www.nuso.org/upload/articulos/3300_1.pdf
- ROSA, L. DE LA (2008): *La Historia de Vida de Ángel*. Madrid. La Muralla.

- SIERRA, N. (2003): Ecuador, un país de colores, guerras y tambores. En Comisión Nacional Permanente de Conmemoraciones Cívicas: La participación de la sociedad ecuatoriana en la formación de identidad nacional. (61-78). Quito.
- TAYLOR, S. J. y BOGDAN, R. (1987): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona. Paidós.
- THOMAS, W. I. y ZNANIECKI, F. (1958) [1918-1920]. *The Polish Peasant in Europe and America*. Nueva York. Dover.
- VAN MAANEN, J. (2001): An End to Innocence: The Ethnography of Ethnography. En N.K. Denzin e Y. S. Lincoln (Eds.). *The American Tradition in Qualitative Research, V. II.*, (38-57). Londres. Sage.

