



RELATOS SOBRE DISCAPACIDAD Y ECONOMÍAS DE A PIE



Coordinación:

Miquel Ortells Roca

María José Ortí Porcar

Cèsar Gimeno Nebot

Grupo de trabajo sobre Discapacidad – Fundación ISONOMIA

UJI – 2013

Cubierta y fotografías de la portada: Miquel Ortells



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial-Compartir Igual 3.0 Unported.

Cualquier parte de esta obra puede ser reproducida citando la fuente: Grupo de trabajo sobre Discapacidad–Fundación ISONOMIA–UJI (2013). *Relatos sobre Discapacidad y Economías de a pie*.

ÍNDICE

	<i>Pág.</i>
PRÓLOGO.....	5
Miquel Ortells	
EL NEGOCIO DEL MATERIAL ORTOPÉDICO.....	15
Cèsar Gimeno	
HABLAR ELECTRÓNICAMENTE.....	25
Sergio Sanahuja	
MI CORAZÓN NO RECHAZA EL TRABAJO.....	33
Antoni Romero	
LAS ADAPTACIONES INFORMÁTICAS PARECEN PARA ASTRONAUTAS: <i>¡ESTÁN POR LA ÓRBITA!</i>	39
Sergio Sanahuja	
ALGUIEN ESTÁ HACIENDO NEGOCIOS CON MI DISCAPACIDAD.....	41
Santos Cuadros	
A CUESTAS CON EL LUJO DE MI DISCAPACIDAD.....	43
María Victoria	
BENEFICIOS Y GASTOS EXTRA AL COMPRARME UN COCHE: <i>¡NO ME SALEN LAS CUENTAS!</i>	47
Maite	
VIVIR DOS, HIPOTECA, AYUDA PERSONAL Y TRANSPORTE CON 600 EUROS.....	49
Ana María Pons	
LAS COSAS DESTINADAS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD SON MÁS CARAS.....	51
Merxe	
MI DISCAPACIDAD ME CUESTA LA MITAD DE MIS INGRESOS.....	53
Rosa	
LA BOCCIA, DEPORTE DE LUJO.....	57
Sergio Sanahuja	
EPÍLOGO.....	63

PRÓLOGO

Miquel Ortells

¡No es una crisis, es una estafa!

Es probable que no sea la primera vez que el lector o lectora lea u oiga esta frase. Casi seguro. Cada vez más, la ciudadanía está tomando conciencia que la tan manida *crisis* –en la que alguien nos ha metido- no es más que una estrategia para justificar las inadmisibles cotas de explotación a las que se está sometiendo a todos y cada uno de los trabajadores y trabajadoras, contribuyentes honestos y resto de gente decente: las y los “de a pie”. Estamos ante una original variante de lo que históricamente se ha conocido como “estafa”: una excusa para que unas pocas personas se enriquezcan a costa del trabajo o la desgracia de muchas.

¡Vivimos peor que hace cinco años! Tampoco aquí descubro nada que no haya pasado por la cabeza de más de treinta y cinco millones de residentes en este desdichado y estafado país (calculo que puede haber cinco millones de criaturas que, por su edad, no pueden comparar, ¡no porque no se den cuenta de lo mal que lo están pasando sus madres y padres!).

Tal vez uno de los conceptos que mejor definan lo que estamos pasando sea el de “golpe”. Estamos siendo golpeados. Con contundencia. Con descaro. Sin misericordia y donde más nos duele. No sabemos desde dónde ni por quién, aunque algo intuimos. Reducen el número de maestras y maestros de las escuelas mientras sigue creciendo el número del alumnado, pero dicen que haciendo una educación más competitiva –¡a codazos si hace falta!- mejorará la calidad; las listas de espera en sanidad no desaparecen como se había prometido, sino que cada vez son más largas, y las condiciones en que deben trabajar el personal médico-sanitario les obligan día a día a mayores dosis de heroísmo; y el subsidio de desempleo, reducido hasta quedar en cifras que hacen sonrojar. Y sin embargo, aun se oyen voces podridas y cada vez más insolentes, que piden que se reduzca todavía más, pues la ayuda a las personas en paro durante un largo periodo “las convierte en vagas”. Y de la cuarta pata –no me atrevería ya a llamarlo “pilar”- de aquello que se llamaba “estado del Bienestar”, la **atención a la dependencia**, el apoyo a las personas afectadas de alguna disfunción física, sensorial, intelectual o mental, pues... ¿qué les voy a contar?

Algún día de no hace demasiado tiempo, muchos de nuestros políticos y políticas nos vendieron. Las personas a quienes habíamos elegido para gestionar nuestra sociedad,

aquellas de quienes esperábamos que hicieran algo positivo por hacernos un poco más ciudadanos y ciudadanas, para gestionar el bien común, para velar y aumentar nuestro derecho a buscar la felicidad, dejaron de atender sus obligaciones con la diligencia que se les suponía. Tal vez consideraron que les era más productivo utilizar *sus cargos* para ocuparse de "sus propios intereses". Nos vienen a la cabeza muchos nombres, pero no es este prólogo el lugar para recordarlos. Este prólogo ha de servir para dar una pincelada inicial que ofrezca claves para interpretar los textos que le seguirán (aunque los textos están muy, muy claros).

Paradójicamente, hemos sido golpeados y golpeadas por quienes debían protegernos de los golpes. Pues la vida, en sí misma, independientemente –además– del personal político, también da golpes. Golpes duros. De hecho, uno de los motivos para vivir en sociedad es que podamos protegernos mutuamente de los efectos de esos golpes. Se conoce como *principio de solidaridad*. Muchos golpes no son solo un ligero coscorrón que nos avisa, sino auténticas patadas en aquellos lugares donde más nos duele, incluyendo el alma. Mucha gente ha aterrizado en la indignación después de haber encajado numerosos golpes. Para muchos –entre ellos las autoras y autores de nuestros relatos–, esta "crisis" ha significado "llover sobre mojado". Los recortes que han sufrido han sido sobre lo poco que tenían.

Dicen que la crisis ha golpeado a todos y a todas, pero, ciertamente, no a todos y todas con la misma fuerza. Los medios de comunicación afirman que los “recortes” (“ajustes”, los llama el Gobierno) han sido generalizados. Pero no es lo mismo que después del recorte sigas viajando en *Mercedes* que en autobús, que vivas en un apartamento de lujo de 400m² que de alquiler en una vivienda de protección oficial de 64m², que sigas teniendo un buen empleo que estés en el paro, que “disfrutes” de un *Ferrari* o de una silla de ruedas.

Pero ¡asómbrense! Resulta que *¡dinero público hay!*: solo que, sorprendentemente, va a favorecer a quienes conducen un *Ferrari*, a quienes viajan en el AVE en clase *Business*, a quienes tienen grandes fincas y reciben cuantiosas subvenciones de Europa, a quienes ganan cuatro sueldos por ocupar cargos y a quienes algún día defraudaron millones a Hacienda (que antes “éramos todos” y ahora solo quedamos quienes no tenemos manera de escaparnos). El dinero se lo recortan a quien viaja en autobús, en tren de cercanías o en transporte adaptado; a quien vive de alquiler en un pisito viejo y a quien nadie quiere contratar “porque su productividad no se adapta a las exigencias del mercado”. ¿Le suena?

De recibir golpes sabe mucho el colectivo de personas con discapacidad. Incluso “los buenos tiempos” no lo fueron demasiado para las personas con alguna disfunción o sus

familias. Nunca se ataron con longanizas los perros de las personas ciegas. Sin embargo, al menos, vislumbrábamos señales de que en las reivindicaciones sociales “había partido” en juego. Durante algunos años –siempre dentro de la precariedad-, parecía que la sociedad tomaba conciencia, se oían voces, se investigaba, los *modelos sociales* visibilizaban a quienes durante siglos habían estado invisibilizados. Parecía que los colectivos históricamente excluidos estaban consiguiendo hacerse oír, acceder a un lugar donde el sol brillase para todas las personas, aunque fuese por entre los nubarrones: la sanidad, la educación, la tecnología, el tejido social en general, manifestaba entonces una cierta sensibilidad hacia necesidades que no por mucho expresarlas habían sido escuchadas. Por fin, quienes hablaban con un volumen bajo –porque su caja torácica o sus cuerdas vocales no permitían más- estaban consiguiendo llevar su voz a la plaza pública. Y junto a la visibilización había un cierto reconocimiento: la *diversidad funcional* se convirtió –al menos en los discursos oficiales- en “riqueza social”. Y con el reconocimiento la sociedad consideró que había llegado el momento de la igualdad, de la equidad.

Pero la equidad no se consigue sin leyes ni financiación. El Tesoro Público –que debe estar al servicio de la política y del pueblo, no de los bancos- inició un camino dirigido a igualar: los administradores sociales, el personal

político elegido, decía comprometerse en ese camino hacia la equidad social. La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*¹ (13-12-2006) pareció ser la confirmación definitiva. En ella se define y se reconoce la situación de discapacidad como una situación de desarrollo social. Resumiéndolo en pocas palabras: *a menos barreras, menos discapacidad*. Todo estaba encauzado y llegar hasta las últimas fronteras de la equidad en el ámbito de la diversidad funcional era cuestión de tiempo, pero no más de una generación (¡por fin!). En España, teníamos una *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* y a las familias a desarrollar que, si bien no resolvía todos los problemas, al menos una buena puesta en marcha hubiese llevado a unas cotas asumibles de participación social.

Pero, ¡ay!, los nubarrones se espesaron, los discursos sociales se acallaron y el partido acabó de jugarse al poco de comenzar... ¡y perdimos por goleada! Sin demasiadas explicaciones, las dificultades se multiplicaron sin que nadie entendiésemos por qué, los plazos se alargaron, los discursos enmudecieron y las personas que habían detrás de una etiqueta quedaron en el olvido: volvieron a quedarse en un número rojo o en el sempiterno *asunto pendiente*. O casi. Una vez más fuimos testigos -¿o víctimas?- de que muchas leyes

¹ Texto aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas.

nacen para no ser cumplidas. El tópico de las falsas promesas de los políticos y las políticas se encarnó otra vez. La enésima vez. Sin respuestas.

Mucho de lo que constituían ilusiones al alcance de las yemas de los dedos se desvaneció como un espejismo. De nuevo, la equidad desapareció del discurso político. Y lo que es más grave: también del discurso social. Las voces se están apagando a la carrera. Con los meses, la desesperanza va llenando de matojos los caminos antaño recorridos. Las sendas de la reivindicación están dejando de ser holladas, y así, se pierden.

Nadie mejor que el colectivo de las personas con discapacidad está familiarizado con aquello de *¡no son buenos tiempos para la lírica!* A menudo, el canto no se nos da bien. A menudo, nuestros organismos –y con ellos nuestras almas- se cansan de luchar, de gritar, de marchar en manifestación.

Quienes participamos en esta publicación también sentimos el cansancio. Nos duelen los cuerpos, nos fastidia que cada año prometa una vida peor que el año anterior; que ya fue malo. Nos fatiga reflexionar pensando que nuestros análisis no son leídos, nuestras conclusiones no van a ser escuchadas, que nuestros manifiestos tal vez no sean publicados, que nuestras palabras llegue un momento que, por inútiles ante sordos por vocación, se confundan con un

viento en calma, con el silencio, con “la paz de los cementerios”.

No está todo perdido, sin embargo. Aún nos queda algo de lo que se consiguió en las luchas de otros tiempos más sensibles: *el rechazo al silencio*. Aunque sea un canto de cisne –también por enésima vez- no vamos a callarnos. La gente “de a pie” que va en silla de ruedas, la que cobra con nómina flaca y sin generosas pagas extraordinarias, la que ha recibido otros golpes duros antes de ser golpeada por los recortes, la que ha sido engañada porque esperaba en la esperanza, la que no se ha rendido aunque el cuerpo a veces no acompañe, todavía tiene ganas de contar, de no caer en la invisibilidad (¡ésa es una tierra que ya conoce y es vivir la vida con dignidad lo que está en juego!).

Once relatos van a contarnos las relaciones entre la economía y la discapacidad vividas “a pie de obra”. La tecnología, el deporte, el comercio, la vivienda, el empleo..., realidades analizadas desde una perspectiva que no es la mayoritaria. Personas que con nombre y apellidos -algunas de ellas han preferido quedar en el anonimato del estricto nombre- ponen aquí, negro sobre blanco, un aspecto inédito de la crisis económica que sufre el país. Son todos relatos abiertos, que tal vez hayan ido por quién sabe qué derroteros cuando lleguen a las manos del lector o lectora.

Como dirá Cèsar Gimeno en la pág. 19 «no sé si los hechos que he relatado pueden considerarse representativos del comportamiento general de las ortopedias. Pero invitaría a las personas que los lean a que intentaran imaginar las consecuencias que acarrear, o pueden acarrear, estos pequeños incidentes en la vida diaria de unas ciudadanas y ciudadanos que, en la gran mayoría de los casos, vivimos circunstancias complicadas tanto en el ámbito económico como en el humano».

Y nunca olvidemos que el auténtico final de cada historia –las que hay aquí y las que se quedaron en los cartuchos de tinta- es/debería ser aquel que consigamos escribir entre todos y todas. En estos tiempos de crisis, más que nunca, es imprescindible unir nuestras fuerzas para sobrevivir y lograr que los derechos y la dignidad de las personas con diversidad funcional sean respetados.

EL NEGOCIO DEL MATERIAL ORTOPÉDICO

Cèsar Gimeno

¡Qué persona con diversidad funcional no se ha sentido en alguna ocasión víctima de un abuso por parte del sector comercial de la ortopedia! Porque llamarlo mafia sería demasiado fuerte, e incluso injusto, ya que hay profesionales que ejercen su trabajo con la máxima ética y corrección, pero, personalmente, la sensación que me invade en ocasiones, cuando requiero los servicios de uno de estas empresas, es que estoy siendo manipulado, utilizado y hasta –en algunas ocasiones- engañado o estafado. Dejo al lector que elija cómo se quiera calificar.

A continuación, a modo de ejemplos de la manera de actuar y del funcionamiento de estos establecimientos, relataré unos cuantos casos que me sucedieron en los últimos seis años. Naturalmente, omitiré los nombres de los mismos y de las personas que me atendieron para evitar daños colaterales.

Bueno, antes de seguir voy a identificarme. Mi nombre es Cèsar, tengo 54 años de edad, y manifiesto una P.C.I.²

² Parálisis Cerebral Infantil.

desde pocas horas después de nacer, al sufrir una hemorragia cerebral derivada de las complicaciones del parto, que me causa una discapacidad evaluada en el 94%.

El primer caso que voy a contar acaeció en el año 2006, poco después de fallecer mi padre, cuando nos dimos cuenta de que era urgente la adquisición de una grúa para realizar las transferencias. Así que pedimos precios en la ortopedia de la que era cliente asiduo desde hacia unos años y, entre varios modelos, nos recomendaron como el más aconsejable, en relación con prestación/precio, el SUNLIFT 150. Nos dijeron que valía 1.395 euros, y que aplicando el descuento por ser clientes sólo nos cobrarían 1.290 euros. Con la confianza que me merecía entonces la gerencia del establecimiento, no pedí presupuestos en otros y me quedé con su oferta, encontrándome con una pequeña sorpresa en el momento de entregarme la grúa al decirme que el arnés no se incluía en el precio de la misma y que este “accesorio” –sin el cual no se puede usar la grúa- costaba 80 euros adicionales. Por lo tanto el precio definitivo sería de 1.370 euros.

No quise pensar mal pero me extrañó que el arnés se vendiera a parte y, más, que en la ortopedia no lo supieran desde un principio. Pero la urgencia de la necesidad de contar con este producto de apoyo en aquel momento tan complicado de mi vida, ya que hasta entonces en el WC me limpiaban entre mi madre y mi padre, y él ya no estaba, me

impidió reaccionar cómo tenía que haberlo hecho: preguntando en otra ortopedia.

También me resultó bastante incomprensible que un aparato tan práctico, con el auxilio del cual muchas personas que por su edad o por su constitución física no están capacitadas para mover a un sujeto con más masa corporal que la suya pueden llevar a cabo transferencias sin peligro para la integridad física de ambas personas, no fuese financiado plenamente por las administraciones públicas. Asimismo, como me ha venido sucediendo siempre, me resultó y me resulta incomprensible que un aparato de tanta utilidad sea tan caro.

Otro episodio, digamos que conflictivo, en mi relación con las ortopedias lo tuve al solicitar una silla de ruedas electrónica, concretamente del modelo SAMBA LITE. Después de probarla, me dijeron en la ortopedia que el *subebordillos*, un accesorio que permite superar pequeños escalones, no entraba en la “receta” de la silla de ruedas que me había hecho el especialista y que su precio era de 200 euros. Me indicaron que, si quería, preguntara en otra ortopedia. Así lo hice, y la información del otro establecimiento era totalmente diferente: el *subebordillos* sí que entraba en la misma receta. Al llegar a casa me dijo mi madre que habían telefoneado de la ortopedia que me estaba gestionando la silla para rectificar y reconocer que, efectivamente, no tenía que

pagar por el accesorio. Pero aquí no acabó la historia, porque diez días más tarde volvieron a llamar diciéndome que la última información no era correcta, que la persona con la que habían consultado no estaba bien informada y que *sí* que tendría que pagar los 200 euros. La verdad es que quedé muy desconcertado, ya no sabía qué pensar. Entonces contacté con una trabajadora social para que me asesorara sobre el caso. Al día siguiente me telefoneó confirmando que no tenía que abonar ningún importe por el subebordillos, que dicho accesorio formaba parte de la silla.

Relacionados con la grúa, puedo relatar otros incidentes. Por una parte están las averías del cargador de la batería. Al acaecer la primera, pregunté en una ortopedia y me aconsejaron comprar un nuevo cargador que me costaría 90 euros. Para quienes no estén familiarizados con este tipo de aparato, les explicaré que es muy similar a uno de aquellos pequeños transformadores que convierten la corriente alterna en corriente continua, y que esos 90 euros del año 2008, aún hoy, me parecen excesivos para un aparato que no es demasiado sofisticado. Así que, antes de gastarme ese dinero, le llevamos el cargador averiado a un electricista conocido de unos familiares. Su diagnóstico fue el siguiente: solo era necesario cambiarle la clavija que sirve para conectarlo a la grúa. Nos indicó que fuéramos a una tienda de

material electrónico en la que seguro que encontraríamos ese tipo de clavija.

En efecto así fue y su precio era de solo ¡60 céntimos! El electricista efectuó la sustitución gratis.

Un par de años después volvió a fallar el citado cargador de la grúa, cuya estructura, dicho sea de paso, no me parece la más adecuada para la función que desempeña; el cable, por ejemplo, es como el de los cargadores de teléfono móvil. Y justamente el cable era, en aquella ocasión, el causante de la avería, según dijo el electricista después de abrir el aparato. Por la reparación tan solo cobró 5 euros.

En el espacio de pocas semanas se me pinchó dos veces la cámara de la misma rueda de la silla eléctrica. La primera vez, un primo mío encontró una cámara adecuada en un centro comercial de una conocida cadena de material deportivo por 3 euros y en el taller que hay justo en la planta baja del edificio en el que tengo mi vivienda efectuaron la sustitución por 4 euros. En la segunda ocasión, en el citado taller, me aconsejaron cambiar el conjunto completo de la rueda porque ya estaba en malas condiciones y los arreglos no tendrían ninguna fiabilidad. Les dije que si ellos mismos podían encargarse de comprar los recambios a mí me harían un gran favor; me contestaron que preguntarían en todos los distribuidores con los que tenían contacto. Así lo hicieron y en ningún comercio encontraron ruedas de las medidas que

necesitábamos. Por tanto no había otra solución más que recurrir a una ortopedia... Telefoneamos a uno de estos establecimientos y nos informaron que el conjunto de cámara y neumático, más los portes por traerlo desde el norte de la península, donde se encontraba la sede del distribuidor, costaba 35 euros. Lo compramos y en el taller citado más arriba montaron la rueda nueva por 7 euros.

Volviendo a averías relacionadas con la grúa, necesitaba sustituir las dos ruedas delanteras que se habían deteriorado mucho con el uso de cuatro años. Temiendo que si pedíamos el recambio a través de una ortopedia resultaría caro, le encargué a mi primo que preguntara en diversos establecimientos que venden este tipo de ruedas giratorias que suelen usarse en muebles, etc. En su búsqueda, encontró muchos modelos adecuados, tanto por tamaño como por robustez, para instalarse en una grúa, pero todas las ruedas tenían el mismo inconveniente: el grosor del vástago no coincidía con la dimensión del orificio disponible en la estructura de la grúa. Como siempre, teníamos que caer en manos de los establecimientos especializados... Pedimos presupuesto en una ortopedia y nos dijeron que las dos ruedas costaban 70 euros (¡35 cada una!). Por cierto, aplazamos el pedido hasta que hubiera un transporte regular de la empresa distribuidora porque si me traían las ruedas en

un envío especial tendría que pagar 20 euros más por los portes.

No sé si los hechos que he relatado pueden considerarse representativos del comportamiento general de las ortopedias. Pero invitaría a las personas que los lean a que intentaran imaginar las consecuencias que acarrear, o pueden acarrear, estos pequeños incidentes en la vida diaria de unas ciudadanas y ciudadanos que, en la gran mayoría de los casos, vivimos circunstancias complicadas tanto en el ámbito económico como en el humano. Muchas de nosotros no estamos en las mejores condiciones para discutir precios ni derechos, y lo que anhelamos en el instante de entrar en una ortopedia es poder beneficiarnos cuanto antes de las ventajas y bienestar que nos reportará la adquisición de aquel producto de apoyo que nos han recetado o indicado, o recuperar la funcionalidad del que ya forma parte de nuestra cotidianidad y nos permite gozar de más autonomía. Por lo tanto, en la figura de la o el profesional que nos atiende en la ortopedia vemos una persona que va a ayudarnos y no a alguien que va a perjudicarnos; algo que, digamos, nos deja en situación de indefensión ante los posibles desmanes.

La responsabilidad máxima de que sucedan estas cosas es de los pertinentes departamentos de las administraciones públicas encargados de controlar este tema. En primer lugar porque desde esas instancias se debería velar

por que los materiales ortopédicos, que incluyen los productos de apoyo y otros artículos de primera necesidad para las mujeres y hombres con diversidad funcional que los necesitamos, llegaran a nuestras manos a precios razonables tanto cuando los pagamos con dinero de nuestro bolsillo como cuando son las administraciones públicas las que cubren su importe. Y a este respecto, en lugar de tomar medidas en esa dirección, el Gobierno del Estado Español ha decretado el aumento del tipo de IVA³ que se aplica al material ortopédico del 8 al 10%, así como la ampliación de los tiempos para poder solicitar la renovación de los productos de apoyo (sillas de ruedas, etc.). Unas decisiones que, al igual que los recortes que se están aplicando desde las diversas administraciones y que se están cargando el Estado del Bienestar que tantos esfuerzos costó ir consolidando, perjudican -¡y más que lo harán!- la calidad de la vida diaria de las ciudadanas y ciudadanos que más apoyos precisamos.

Un ejemplo muy descriptivo es el de la dilatación de los períodos para renovar la silla de ruedas. Las manuales pasaron de los 18 meses a los 3 años y las electrónicas, que antes se podían cambiar cada 3 años, ahora solo se pueden renovar cada 5 años. Esto se traducirá en más averías que, en ocasiones, comportarán situaciones de peligro para la integridad física de las personas usuarias y cuya reparación

³ Impuesto sobre el Valor Añadido.

correrán a cargo de las mismas, agravando nuestro déficit económico.⁴

En mi opinión, otro aspecto que debería revisarse es el monopolio de las ortopedias y de las fábricas y distribuidores de materiales ortopédicos que, en demasiadas ocasiones, se lucran a base de la exclusividad de los citados productos, hecho que abarataría los precios. Sobre todo en el apartado de los recambios, así como también en la asistencia técnica. Porque siempre hay que tener presente que no estamos hablando de artículos de lujo sino de productos de apoyo básicos para la mejora de la calidad de vida de nuestro día a día.

⁴ Nota del autor. Con posterioridad a la redacción de este texto el Gobierno de la Generalitat Valenciana publicó la LEY 10/2012, de 21 de diciembre, de Medidas Fiscales, de Gestión Administrativa y Financiera, y de Organización de la Generalitat que, en su capítulo XXVI, suprime la vigencia del párrafo segundo del artículo 16 de la Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad que garantizaba la financiación gratuita para los productos incluidos en la prestación farmacéutica, el catálogo ortoprotésico y ayudas técnicas, a personas enfermas menores de 18 años con discapacidad diagnosticada con un grado igual o superior al 33%, prestación que también se extendía a las mayores de 18 años diagnosticadas con un grado de discapacidad igual o superior al 65%. Con esta acción se agudiza mucho más la precariedad de las personas con diversidad funcional. Habrá casos en los que no podrán adquirir los medicamentos indispensables para controlar sus enfermedades crónicas ni la imprescindible silla de ruedas porque, sin la gratuidad que costeaba la Administración Pública, se convertirán todavía más en auténticos artículos de lujo.

HABLAR ELECTRÓNICAMENTE

Sergio Sanahuja

Me llamo Sergio. Estoy afectado de nacimiento de parálisis cerebral, lo que me exige el uso, para funcionar cada día de mi vida, de una silla de ruedas y de sistemas de comunicación alternativos a la voz hablada. Esto último lo hago mediante un ordenador.

Empecé a manejar un ordenador desde que iba al colegio, pero usaba dos pulsadores y solo me salía en la pantalla el abecedario. Otros sistemas usan paneles con dibujos, una especie de teclado virtual y tiene un sintetizador de voz para reproducir lo que quiere decir. También gastan un sistema de barrido parecido al mío en todos los programas que he utilizado de este tipo hasta ahora.

El primero de éstos era muy sencillo e incompleto, porque solo me permitía redactar unas líneas, pero ni borrar, ni cambiar el cursor de línea, etc. Como ya he dicho, tenía dos pulsadores uno en cada parte de la cabeza enganchados en los mangos de la silla. Uno servía para una cosa y el otro para otra. Él de la parte izquierda era para ir bajando de filas: cada vez que accionaba ese mecanismo bajaba una fila; cuando estaba en la que se encontraba la letra, entonces presionaba

el pulsador de la parte derecha y me iba señalando los caracteres que había en esa columna. Cada golpe al aparato por dicho lado me pasaba de letra, y cuando estaba en la que quería volvía a accionar la palanca de la izquierda y podía escribir en la parte superior de la pantalla. Cuando estaba lleno el lugar dedicado para el texto, me tocaba borrar todo para poder seguir redactando. Con esta explicación ya podéis imaginaros cómo funcionan los programas por barrido.

El segundo editor de texto adaptado que utilicé era similar al primero, aunque solo me salían siete u ocho letras del abecedario en la parte inferior de la pantalla. Cuando no estaba el carácter que buscaba, había un símbolo, lo seleccionaba, me aparecían otras tantas y así hasta que encontraba la letra deseada. Ya disponía de la opción de imprimir, y cuando llenaba el hueco destinado para el texto lo sacaba por la impresora. También se podía borrar de una a una las letras si me equivocaba. ¡Todo eran avances!

Fui cogiendo conocimientos básicos de un editor de texto normal, veía que mi programa era muy sencillo, le faltaban muchas opciones interesantes para mí. Un día el profesor me pidió que escribiera aquéllas que quisiera que aparecieran en un programa, y me puse manos a la obra. Por aquel entonces yo era un novato en esto de la informática y solo puse cuatro o cinco. Éstas y las que ya tenía el programa que estaba utilizando, se las pasó a un chico de Valencia que

era informático y le gustaba este mundo de las adaptaciones. Con todas las propuestas de opciones me creó un nuevo editor de texto. Ahora ya podía guardar los escritos en el ordenador, desplazar el cursor por la pantalla sin borrar, imprimir una parte de un escrito, seleccionar y alguna opción más de la que ya no me acuerdo.

A ese programa que creó lo llamó «Sergio», porque fui yo quien le dijo las opciones que necesitaba. Sin embargo, tenía un fallo, porque el sistema de guardado era limitado: solo se podía guardar por cada letra y número que me salía en el abecedario de la pantalla, es decir, en la letra “a”, solo me dejaba almacenar una pantalla de texto. Ya no me permitía, cuando lo volvía a abrir, guardar a continuación de lo que ya estaba escrito, y se quedaba el último contenido que había redactado. Era un rollo, porque si quería seguir con una tarea del día anterior sin borrarla, me tocaba utilizar la letra siguiente para guardar, y al final me quedaba sin caracteres disponibles que retuvieran más escritos.

Con el tiempo este editor sufrió una mejora muy interesante y más descansada para mí, pasé a utilizarlo con un solo pulsador. Ya disponía de «barrido automático» (hasta entonces era semiautomático). Este sistema mejorado consistía en que, me salía un abecedario en la pantalla –como en los anteriores-, pero ahora acompañado de una franja azul que iba señalando las columnas una a una. Cuando llegaba a

la que se encontraba la letra, tenía que apretar un pulsador; entonces iba pasando por cada carácter de esa fila, y en el momento que llegaba al que quería escribir, volvía a pulsar el conmutador y se marcaba la letra deseada en la parte superior de la pantalla.

Con este comunicador llegué al *Maset de Frater*.⁵ Seguí con el mismo unos años, pero descubrimos una parte de mi cuerpo muy poco explotada: fue el pie izquierdo con el que empecé a manejar este programa y más tarde la silla eléctrica. Con el mismo sistema de barrido, pero en lugar de accionar el computador con la cabeza lo hacía con el pie.

Finalmente llegó el *Predwin*, es él que estoy usando en la actualidad. Éste también ayudé a crearlo junto con algunos compañeros del Centro que utilizaban estos tipos de editores de textos. Dicho programa es el más completo de todos.

EL PREDWIN

El *Predwin* es un editor de textos para las personas que tenemos la movilidad bastante afectada y movimientos involuntarios.

Este programa contiene tres grandes opciones que son muy útiles para los que tenemos parálisis cerebral: la de

⁵ *Maset de Frater*. Centro dirigido y gestionado por la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Castellón, situada en el Grao de Castellón de la Plana.

escuchar el texto que estas redactando, usar del diccionario de palabras y la de poder escribir sin gastar el teclado con el sistema de barrido y mediante un pulsador.

Seguidamente explicaré estas ventajas:

- La primera, la de escuchar lo que escribes, es muy importante para la gente que tiene problemas en la pronunciación y para los que no podemos decir nada es casi imprescindible. Algunas personas con parálisis cerebral tenemos dificultad para hablar, por lo que redactamos las palabras como las decimos y cometemos faltas de ortografía. Entonces es cuando entra en acción esta opción del programa. Cuando estamos creando un texto y tenemos la oportunidad de escucharlo nos damos cuenta de los errores ortográficos y los corregimos.
- La segunda ventaja, la opción del diccionario, nos permite escribir más rápido las frases y los textos porque nos salen en la parte inferior izquierda de la pantalla unas palabras probables; si está el vocablo que buscas lo seleccionas y se escribe automáticamente en la parte superior de la misma. Si no está la palabra que nos interesa tenemos que escribir una letra y aparecerán palabras que empiecen por ese carácter; si continúa sin estar la que necesitamos, escribiendo la segunda nos saldrán unos conjuntos de letras que empiecen con las

que hayamos puesto, y así sucesivamente hasta dar con la palabra que queramos.

- La última opción especial es que se puede escribir sin el teclado, mediante el sistema de barrido y con un pulsador. Esta opción ya la he explicado anteriormente en el relato.
- El pulsador puede ser un clic de un ratón normal, pasando por una llave de la luz hasta un pedal de una máquina de coser. Todo lo que se pueda presionar y que tenga retroceso sirve.

El *Predwin* también tiene la opción de convertirse en un editor de texto con funciones como otros que conocemos: copiar, pegar, seleccionar, guardar, guardar como, etc. Con este programa nos podemos comunicar con la gente, redactar un texto, hacer las tareas de clase, exámenes...

CONMUTADORES.

Mi padre me ha construido casi todos los pulsadores que he usado hasta ahora –menos los 2 primeros, porque no sabía cómo era el mecanismo que tenían-. El primero que usé era con el pie (lo tenía David en el *Maset*⁶) y este último es un ratón adaptado. Igual como los editores han ido evolucionando, a su vez, los conmutadores también.

⁶ *Maset de Frater*. Centro dirigido y gestionado por la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Castellón, situada en el Grao de Castellón de la Plana.

He pasado de solo poder usar un simple programa de escritura a acceder a todas las opciones de un ordenador gracias al ratón adaptado. El ratón es bastante grande (depende de cada persona que lo utilice). En mi caso me viene bien este tamaño por los movimientos involuntarios que tengo.

Está compuesto por un *joystick* que sirve para desplazar el puntero del ratón por la pantalla y de cuatro botones, son cada uno de un color y tienen una función diferente:

- El amarillo simula un clic de un ratón normal.
- El verde cuando lo pulsas una sola vez se convierte en el doble clic.
- El rojo es el botón derecho de un ratón convencional.
- El azul es para seleccionar o para arrastrar; es decir, cuando se pulsa éste, es como si mantuviese el botón izquierdo presionado.

El ratón que uso actualmente se fabrica personalizado, es decir que el usuario puede elegir la colocación de los pulsadores y del *joystick*. También se puede pedir la distancia entre ellos y el tamaño de los mismos, etc. Este aparato está pensado para personas que tenemos muy afectada la movilidad o con movimientos involuntarios. Muchos de nosotros solo controlamos una extremidad, y es con esa parte

con la que lo hacemos todo dentro de las posibilidades de cada persona con diversidad funcional. Por ejemplo, yo lo manejo con el pie izquierdo pero hay personas que usan las manos o incluso la cabeza.

Espero que cada vez los sistemas se me adapten más a mis necesidades y mis posibilidades. También espero tener suficiente dinero como para poder adquirirlos.

MI CORAZÓN NO RECHAZA EL TRABAJO

Antoni Romero

Me llamo Antoni, tengo 47 años, soy psicólogo y poseo un máster en “Intervención y Mediación Familiar”. Desde hace 5 años padezco una disfunción física que me impide realizar esfuerzos moderados y, también, me impide exponerme a situaciones de estrés. Estoy operado del corazón y me han injertado tres *by-passes*. Pero, además, también tengo una pérdida auditiva considerable, lo que hizo que me subiera el grado de minusvalía del 35% al 59% a causa de dicha pérdida. Sin embargo mis aspiraciones personales siguen siendo dedicarme al campo de la psicología y, muy concretamente, al de la investigación. En este sentido tengo publicados algunos artículos y comunicaciones.

Actualmente, estoy cobrando una pensión de 500 euros mensuales, con los que pago la hipoteca 360 euros, un préstamo personal de 64 euros y el resto para luz, agua y teléfono. Con lo que “me sobra”, si puedo, compro comida, y si no voy a comer a casa de mi madre. No puedo pedir ninguna ayuda, puesto que cobro más del 75% del salario mínimo, es decir, 481,05 euros. En este sentido, tengo que

decir que no puedo cobrar ninguna ayuda ni subsidio porque supero el umbral de lo estipulado en 19 euros.

Otro punto a destacar es la búsqueda de empleo. Estoy buscando trabajo desde hace dos años y todavía no he trabajado, puesto que me encuentro con barreras que, parece ser, son infranqueables. Éstas son: la edad, la nula experiencia en el campo de la psicología, y la limitación de no poder realizar esfuerzos –con lo cual, la búsqueda de empleo queda bastante condicionada. Otra limitación importante es la pérdida auditiva. En este caso pedí la ayuda individual para poder compra unos audífonos. Pero me la denegaron porque mi umbral en la declaración de hacienda sobrepasa el estipulado. Hay que incidir que estas ayudas facilitan y potencian la capacidad y el desenvolvimiento personal, así como sirven de apoyo activo y dinamizador en los procesos de rehabilitación e integración. Este año la volveré a pedir.

Referente al tema del empleo he de decir que siempre he trabajado en algo: he realizado labores de recolección de temporada, peón en fábricas y almacenes, dependiente, camarero, peón de limpieza en el Ayuntamiento, educador, gerente y becario en la UJI.⁷ Cuando tuve el infarto, estaba trabajando de educador en proyecto *Amigó*,⁸ realizaba

⁷ Universitat Jaume I de Castelló.

⁸ Centro de Tratamiento que ofrece servicios terapéutico-educativos a personas con adicciones y dependencias que acarrear conflictos personales, familiares y sociales.

funciones de acompañamiento y mantenimiento de una vivienda tutelada, la cual contaba con un espacio para 14 usuarios y usuarias. En esta empresa me despidieron cuando acabé el contrato de duración determinada. Después estuve cobrando la baja hasta que me resolvieron una incapacidad permanente total, con una cuantía de 473 euros. Estuve dos meses cobrando esta cuantía y me enteré que podía optar a la prestación por desempleo que aún tenía. ¡Eso sí! con la condición de congelar la pensión, cosa que acepté, pues se trataba de ¡820 euros! Cuando terminé de cobrar la prestación me concedieron una beca en la UJI y junto con la pensión me ascendía a un total de 900 euros, pero tuve que congelar el paro. Cuando finalicé el periodo de becario fui al SERVEF⁹ a descongelarme el paro y, para mi asombro, me dicen que no puedo hacerlo, porque ya lo hice cuando opté por la prestación y congelé la pensión. En este punto, me gustaría recordar al lector que congelé la prestación porqué era incompatible con la beca y que tenía la opción legal de descongelarla y congelarla cada vez que accedía a un trabajo. En las oficinas del SERVEF¹⁰ ya había rellenado los papeles para descongelar la prestación, y cuando la trabajadora y su superior me indicaron que no podía descongelarla más se me cayó el mundo encima, puesto que me había comprado los muebles y tenía que pagarlos. Como ya tenía los papeles

⁹ Servicio Valenciano de Empleo y Formación.

¹⁰ Ver nota anterior.

rellenados dije que los tramitaran, ellas incidían en que no, pero se tramitaron. El resultado final fue que a los quince días recibí una carta confirmándome que tenía derecho a los diez meses de prestación que me quedaban; entonces tuve que congelar la pensión.

En los meses siguientes me dediqué a la búsqueda de empleo y me contrataron de gerente en un campamento del IVAJ¹¹ en Alcossebre. Me contrató el grupo SIFU¹² de Castellón, una empresa que solamente trabaja con personas con diversidad funcional. En los dos meses que estuve contratado y cobrando la pensión, no tuve ningún problema económicamente hablando, incluso me salió negativo en la declaración de la renta. Esta empresa me estuvo contratando en agosto y Navidad, para suplir vacaciones, como controlador de accesos y cobrando el salario mínimo interprofesional. De esta manera iba pasando la vida y más o menos me las solucionaba solo.

Para finalizar, voy a comentar mi situación actual que es, cuando menos, mala. En este sentido, mi economía es mala porque solo cobro la pensión y tengo que pagar hipotecas, prestamos, IBI,¹³ seguros del hogar, coche, escalera, luz, teléfono, agua, gas natural, medicamentos, etc.

¹¹ Instituto Valenciano de la Juventud.

¹² Grupo de Centros Especiales de Empleo.

¹³ Impuesto sobre Bienes Inmuebles.

Por estos motivos, con los 500 euros de pensión no puedo llegar a fin de mes, necesitando así la ayuda de terceros. Esta situación junto con mi infructuosa búsqueda de empleo, los recortes y la subida de impuestos, además de una mala situación económica producen, a su vez, una pésima perspectiva de futuro.

LAS ADAPTACIONES INFORMÁTICAS PARECEN PARA ASTRONAUTAS: ¡ESTÁN POR LA ÓRBITA!

Sergio Sanahuja

Me llamo Sergio. Tengo una parálisis cerebral que me afecta a la movilidad y en el habla, lo que me impide comunicarme con normalidad, desplazarme con facilidad, etc.

Necesitaría un ordenador acoplado a la silla de ruedas y así poder comunicarme cuando estoy fuera del alcance de mi ordenador de sobremesa, pero para esto necesito 6.000 euros. Ese dinero solo es para acoplar un ordenador en la silla y aparte el coste de la propia silla de ruedas que cuesta otros 6.000 euros como mínimo. Es un abuso.

La *barrera* más importante con la que me encuentro es la económica porque las adaptaciones informáticas valen un ojo de la cara y con la paga que tengo por mi diversidad funcional no puedo costéarmelas. Como mínimo triplican estas adaptaciones respecto a su precio real.

Para las adaptaciones informáticas no me dan ayudas económicas porque dicen que mi padre es funcionario y cobra un buen sueldo. Deberían mirar solo la prestación que cobro yo y con eso tengo que pagar el centro donde estoy durante la semana, donde se me quedan el 75% de mi paga. Desde

hace poco y también tengo que pagar el transporte adaptado para moverme por Castellón eso me supone otros 60 euros al mes.

Por otra parte los dos ratones adaptados que tengo para manejar el ordenador, tanto en la residencia que estoy durante la semana y en mi casa, me han costado 420 euros cada uno cuando el coste del material que los componen no supera los 120 euros entre ambos. Para ir bien me tendría que comprar otro de reducidas dimensiones, poder transportarlo con más facilidad adonde vaya y así enchufarlo en cualquier ordenador. Mi *mouse*¹⁴ es bastante grande, como os podéis imaginar, el tamaño depende de cada persona que lo utilice y de sus necesidades. En mi caso me viene bien que sea bastante grande por la amplitud de los movimientos involuntarios que tengo.

Con los programas informáticos con alguna adaptación para las personas con diversidad funcional pasa igual, doblan su coste. De media cualquier programa vale 200 euros; por ser un producto con la etiqueta “adaptado” ya se va a los 400 como mínimo.

¹⁴ Nota del autor. En el relato titulado *HABLAR ELECTRÓNICAMENTE*, que también se incluye en esta publicación, se describen las características de las adaptaciones específicas del citado ratón.

ALGUIEN ESTÁ HACIENDO NEGOCIOS CON MI DISCAPACIDAD

Santos Cuadros

Me llamo Santos. Tengo una pensión de invalidez absoluta.

Soy diabético y tengo amputadas ambas piernas y por ello llevo una prótesis.

Mi vivienda es bastante accesible, puedo hacerme las cosas por mí solo y solamente he tenido que comprar una silla para la ducha. No necesito pues ayuda personal para las tareas de la vida diaria.

Sin embargo tengo otras necesidades. Por ejemplo a la hora de trasladarme de un lugar a otro. En Burriana los autobuses no están adaptados y si quiero ir a algún lugar tengo que pedir el transporte adaptado municipal en COCEMFE.¹⁵

En el tema de la salud es donde tengo unos gastos especiales. Además de las prótesis necesito medicamentos, insulina y pastillas. Por ahora, afortunadamente, la seguridad social me cubre estos gastos.

¹⁵ Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.

Ante la pregunta: *¿Crees que se está haciendo negocio con tú discapacidad?* La respuesta es sí.

Un ejemplo concreto lo tengo cuando voy de vacaciones y necesito una habitación adaptada. Los hoteles normales no disponen generalmente de éstas. Para encontrar habitaciones adaptadas tienes que ir a hoteles de 4 y 5 estrellas, lo que supone un mayor gasto. Esto se podría evitar si se cumplieran las normativas sobre accesibilidad.

A CUESTAS CON EL LUJO DE MI DISCAPACIDAD

María Victoria

Mi nombre es María Victoria. Trabajo de profesora de religión en un IES,¹⁶ lo cual me permite tener bastante autonomía económica.

No obstante he de afrontar una serie de gastos ortopédicos derivados de la discapacidad que tengo. Con una silla manual no puedo llevar una vida autónoma por lo que necesito una silla automática.

He intentado varias veces que me la conceda la Conselleria, pero no me la concede por que se considera que con mi discapacidad, secuelas de polio, no la necesito, pero realmente esto no es así. Me es imprescindible porque cada vez puedo andar menos, conducir cada vez me cuesta más, y no tengo quien me pueda llevar por ahí con la silla manual porque vivo sola y mi madre, que es la que está más cerca, tiene 80 años y no puede.

Otro gasto derivado de la discapacidad tiene que ver con el uso de prótesis. Llevo una prótesis en la pierna izquierda y, como han alargado el tiempo en el que te

¹⁶ Instituto de Enseñanza Secundaria.

conceden una nueva de un año a un año y medio, cada vez que se rompe algún remache o pieza me tengo que costear la reparación lo cual supone un pago extra.

En cuanto a la vivienda vivo en un piso que he ido pagando con mi trabajo. Pero antes de la crisis, como ya lo tenía pagado, me compré un estudio en la playa de Burriana y estoy pagando una hipoteca de 470 euros al mes. Aunque pudiera prescindir de él, ahora es muy difícil alquilarlo o venderlo con lo cual tengo que hacer frente a todos los gastos que supone.

Además, mi experiencia es que también el hecho de ser discapacitada te supone un sobregasto ya que no puedes alquilarte una vivienda si no está adaptada, lo cual no es fácil. La solución es comprártela y costearla la adaptación.

La tan nombrada Ley de la dependencia a mi no me ha llegado. Con mi discapacidad no puedo ocuparme de las tareas de la casa y necesito tener una persona que me ayude con ellas. Necesito ayuda con la comida, la compra, la limpieza,... y no solo puntualmente, la necesito 6 días a la semana lo que me supone un sobregasto de 500 euros al mes con respecto una persona normal que podría pasar con menos horas.

El sueldo me lo han reducido unos 200 euros al mes en un año y medio y no voy a poder aguantar mucho más tiempo

trabajando ya que tengo 52 años y cada día me cuesta más. Si ahora tener una discapacidad ya supone un lujo económicamente hablando, cuando me jubile, sin ninguna ayuda, no sé si voy a ser capaz de hacer frente a todos estos gastos.

BENEFICIOS Y GASTOS EXTRA AL COMPRARME UN COCHE: ¡NO ME SALEN LAS CUENTAS!

Maite

Me llamo Maite. Parto de la base de que mi condición de persona con discapacidad no condiciona mis posibles gastos económicos.

Tengo trabajo y un sueldo que me permite una autonomía para poder cubrir sin problemas gastos ordinarios; y por otro lado, por mis características físicas y grado de dependencia, no tengo necesidad de acceder a servicios especiales: ortopedia, pañales, medicinas,... más allá de los normales en cualquier persona sin discapacidad.

Soy por tanto un ejemplo, de los pocos, donde la discapacidad no supone una sobrecarga excesiva.

Otro punto a considerar es que vivimos en una sociedad donde el capital, la economía, está por encima de todo y hay que tener en cuenta que el comercio siempre quiere sacar el máximo provecho de las personas, sea cual sea la condición de la persona que necesita cualquier servicio. Por tanto, no siento que se quiera especialmente sacar provecho de mi discapacidad. El beneficio se busca obtener de cualquier persona.

Dentro de lo que considero normal, sí note una sobrecarga en el momento en que tuve que obtener un permiso de conducir y comprar un vehículo. En todo este proceso sí creo que se juega con la persona con discapacidad y sí se obtiene más beneficios que en cualquier otra persona.

Las leyes no facilitan, o al menos en la época en que me saque el carnet, ni el acceso, ni en las clases de conducir... Se necesitaba un vehículo adaptado (que tuve que comprar por adelantado, antes de que el ingeniero diese el visto bueno para autorizarme a conducir), hacer más horas de prácticas que cualquier otra persona, adaptar el coche a las necesidades que se determinaron... Necesité un coche con cambio automático y ahí sí creo se hizo algo de negocio. La gama de vehículos en el mercado no era mucha (ahora sí hay más) y el precio de los vehículos es muy superior.

Se juega con los posibles beneficios que tiene una persona con discapacidad a la hora de comprar un vehículo (no tienes que pagar el impuesto de matriculación, o a la compra del vehículo se te aplica un IVA¹⁷ reducido...). En verdad se obtiene un pequeño beneficio, pero el porcentaje que te ahorras es mínimo en comparación al precio superior de un vehículo adaptado (en mi caso con cambio automático).

¹⁷ Impuesto sobre el Valor Añadido.

VIVIR DOS, HIPOTECA, AYUDA PERSONAL Y TRANSPORTE CON 600 EUROS

Ana María Pons

Tengo un 80% de discapacidad. Mi nombre es Ana María.

Tengo dos pensiones, una de hijo a cargo y la otra de orfandad. Entre las dos son 600 euros al mes. Vivo con mi madre que es pensionista (con una pensión más bien escasa) y con 83 años. Entre mi madre y yo estamos pagando el piso adaptado y con ascensor.

Una parte importante se dedica a los gastos de la casa: de luz, agua, gas, teléfono, comida, etc., como los de cualquier persona. Pero tengo otros gastos que se derivan de mi condición de persona con discapacidad.

Me hace falta ayuda personal para las necesidades de la vida diaria. Tengo ayuda a domicilio pero solamente vienen por las mañanas de lunes a viernes. Es una ayuda puntual para ayudarme a levantarme. Para acostarme y para los fines de semanas tengo que pagar a una persona.

Un gasto que se ha añadido hace poco tiene que ver con el uso de vehículos adaptados. Generalmente voy con silla eléctrica y para los desplazamientos tengo que ir con las

furgonetas adaptadas de la Federación¹⁸ y de *Frater*,¹⁹ o en coche con la silla manual. Desde junio este servicio de transporte municipal adaptado ha dejado de ser gratuito y ahora hay que pagar 60 euros al mes.

¹⁸ Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

¹⁹ Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Castellón.

LAS COSAS DESTINADAS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD SON MÁS CARAS

Merxe

Mi nombre es Merxe. Tengo un 97% de discapacidad. No tengo pensión ni ingresos propios, sólo los de mi marido.

Tengo la vivienda accesible, con la entrada un poco atípica ya que tengo que entrar por el garaje. Para el transporte diario tenemos una furgoneta adaptada.

¿Me supone una sobrecarga económica el hecho de ser una persona con discapacidad? Sin dudarlo: sí. La discapacidad cuesta bastante y hay gastos durante toda la vida. Son muchas las necesidades y hay que cubrir todos los apartados: vivienda, sanidad, ayuda personal...

Necesito de la ortopedia la silla de ruedas eléctrica y de la farmacia sondas y medicamentos para escaras, y algunos no entran en la seguridad social. Necesito ayuda personal para las cosas cotidianas: aseo, levantarme, acostarme,... y para las tareas de la casa. Para ello, además de la ayuda familiar, es necesaria una ayuda extra que hay que pagar para poder mantener la casa en condiciones.

La vivienda y la furgoneta adaptadas han supuesto una carga económica considerable. A ello se unen los aparatos

que se necesitan: silla de baño, grúa... para poder mantener una calidad de vida aceptable.

A la pregunta: ¿Se está haciendo negocio conmigo? La respuesta es sí.

Las cosas destinadas a personas con discapacidad son más caras. Si necesitas algún tipo de ayuda que has de costearte, detrás siempre hay un negocio.

MI DISCAPACIDAD ME CUESTA LA MITAD DE MIS INGRESOS

Rosa

Mi nombre es Rosa. Tengo un 95% de discapacidad. Percibo una pensión de “gran invalidez” y otra de “orfandad”, entre las dos ascienden a 1.200 euros mensuales.

Soy usuaria de silla de ruedas eléctrica.

Vivo en una vivienda totalmente accesible, que he ido adaptando en la medida que han aumentado mis necesidades.

El transporte que utilizo son furgonetas adaptadas de familiares, de amigos y de la *Frater*.²⁰

Preciso de ayuda personal para las actividades básicas de la vida diaria.

La discapacidad me supone una sobrecarga económica porque me cuesta exactamente la mitad de mis ingresos tener contratadas dos personas, además de la ayuda que recibo de la familia y amigos.

Con la otra mitad tengo que ajustar mis necesidades al dinero disponible para cubrir el resto de gastos: luz, agua,

²⁰ Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Castellón.

gas, IBI,²¹ impuestos, seguros... Por suerte dispongo de casa propia.

Yo creo sinceramente que con mi discapacidad no se está haciendo negocio, negocio se hace de todo y de todos en cierta medida, lo que sí está claro es que los precios en ayudas técnicas son desorbitados y no hay una asistencia técnica de calidad.

La calidad de vida conseguida desde hace poco más de veinticinco años era inimaginable antes tanto para las propias personas con discapacidad como para sus familias, donde no cabía la posibilidad de tener una vida con la autonomía que ahora disponemos.

Si lo que se pretende es tener una vida totalmente independiente, es prácticamente imposible de asumir económicamente. También pienso que no hay nadie realmente independiente, todos dependemos de otros en mayor o menor medida y todos utilizamos los mismos recursos, sanidad, educación...

Pienso que hay entidades que si bien no hacen negocio con la discapacidad si que se aprovechan de esta circunstancia para medrar o instalarse en privilegios.

²¹ Impuesto sobre los Bienes Inmuebles.

Hay otras entidades donde da la impresión que potencien más la participación a título personal que el asociativo.

LA BOCCIA, DEPORTE DE LUJO

Sergio Sanahuja

La *boccia* es un deporte exclusivamente paralímpico, es similar a la petanca y en él únicamente participan personas usuarias de silla de ruedas con graves afecciones causadas por parálisis cerebral u otras diversidades funcionales físicas severas. Es un juego de precisión y de estrategia, con sus propias reglas recogidas en el reglamento del IBC.²²

Yo practico este deporte y compito en la Liga Autonómica de Boccia, organizada por la *Federación de Deportes Adaptados de la Comunidad Valenciana*. Para mí es una actividad muy importante que me permite desarrollar mis capacidades, socializarme, etc. Con este relato pretendo visibilizar y denunciar las dificultades con las que nos encontramos a la hora de iniciarnos en la práctica de la *boccia*, centrándome en la “discriminación económica” que nos afecta si comparamos los precios del material necesario – y reglamentario- para poder realizar esta modalidad deportiva con los del material que se necesita para practicar otros deportes. Si quieres tener un buen material para competir

²² International Boccia Committee (Comité Internacional de Boccia).

necesitas más de 4.000 euros de presupuesto, y esto, en mi opinión, es un auténtico robo a mano armada.

Los elementos imprescindibles para la práctica de la *boccia* son estos:

- 1 *unicornio*, o casco, que usamos los jugadores y las jugadoras que no podemos sujetar con las manos las bolas sobre la canaleta de lanzamiento. Así, la varilla que lleva incorporada el *unicornio* –de ahí deriva su nombre– nos permite controlarlas con la cabeza (400 €).
- 13 bolas (seis de color azul, otras seis de color rojo y una blanca, también llamada *diana*) (380 €).
- 1 *canaleta*, o rampa de lanzamiento, que sirve para que las personas que no podamos lanzar con las manos o los pies lo hagamos mediante la misma, con la que podemos controlar la dirección y la fuerza de las bola (3.200 €).
- 1 camiseta y 1 pantalón (se pueden encontrar por 80 €).
- 1 chándal (su precio, sobre unos 90 €).

Como se puede apreciar, los precios son abusivos; sobre todo el de la rampa de lanzamiento ¡es de auténtico escándalo! Y esto queda más evidenciado si lo comparamos, por ejemplo, con los precios del material que se usa para la práctica del fútbol, que paso a enumerar:

- 1 balón. (Cuesta sobre unos 25 €)

- 1 par de botas (valen aproximadamente 100 €).
- 1 par de espinilleras (cuestan unos 25 €).
- 1 par de guantes, en caso de jugar de portero/a (su precio, otros 100 €).
- 1 camiseta, 1 pantalón y 1 par de medias (cuestan alrededor de 80 €).
- 1 chándal (vale unos 90 €).

Con el coste del material imprescindible de un/a deportista que practica *boccia* en la categoría BC3, que es la que necesita la canaleta y el unicornio, se podría comprar todo el material para un equipo de fútbol. Con los cerca de 4.100€ que suma el total se podrían comprar 164 balones de fútbol, 41 pares de botas o la misma cantidad de pares de guantes de portero, 51 camisetas, pantalones y pares de medias, 164 pares de espinilleras y, por último, 45 chándales.

Otro factor discriminatorio es que mientras el equipaje y los complementos de futbolista pueden encontrarse en cualquier tienda de deporte, donde los puedes ver, tocar, probar, así como comparar calidades y precios en distintos comercios dentro de una misma ciudad, por el contrario, el material de practicante de *boccia* ni lo podemos ver directamente, ni tocar, ni mucho menos probar, porque tenemos que efectuar las compras de manera virtual. Y,

evidentemente, de esta manera es difícil comparar calidades y precios; además de complicar mucho el acierto a la hora de elegir piezas tan importantes para conseguir buenos resultados. Es muy importante sentirse cómodo con el material que utilizamos, porque así solo se piensa en las jugadas a realizar y en la estrategia a seguir; si sentimos alguna molestia ya fijamos la mente en esa preocupación y nuestra concentración en el juego ya no es completa.

En el caso del *unicornio* es primordial que se acople perfectamente a nuestra cabeza convirtiéndose en una prolongación de nuestro cuerpo. Este utensilio se puede encontrar en las ortopedias, pero solo te lo muestran por catálogo. Así que tras elegir el modelo, nos miden el perímetro del cráneo, lo piden a la fábrica o distribuidora, lo pagamos y ya está; no hay posibilidad de rectificación. Si cuando te lo entregan te lo pruebas y, por la razón que sea, no te sientes cómodo con él no tienes otra opción que aguantarte y quedártelo.

Con las bolas de *boccia* y la *canaleta*, el acceso a su compra aún resulta más complicado porque estos productos no están disponibles en los comercios que suministran materiales ortopédicos sino que se tienen que adquirir a través de Internet, con el mismo o mayor riesgo de yerro que el ya relatado con relación al *unicornio* en las ortopedias. Al no tratar personalmente con quien nos lo vende, es más fácil que

el material pueda llegar en mal estado o no ser exactamente el qué habíamos pedido y que no se ajuste por completo a nuestras necesidades.

La *canaleta* es otro elemento importante y con mucha influencia en el desarrollo de la estrategia de juego, por lo que su acoplamiento al jugador/a es fundamental. No son todas iguales, ya que existen de diversas características, y por esa razón es conveniente tomar contacto físico con la misma para probarla, medirla, comprobar que esté todo en orden y, claro, para que no nos timen. Y con las bolas pasa lo mismo al no ser todas iguales porque hay unas más rígidas que otras; y además los tipos no se dividen solamente en duras, medias y blandas sino que también existen bolas semiblandas y semiduras. A cada estilo de juego se le ajusta mejor una clase de pelotas que otras y, al no poderlas probar, su elección al comprarlas es toda una lotería.

Todos estos materiales son de importación, se fabrican fuera de España, con el inconveniente añadido de no contar con la posibilidad de ir a comprarlo dónde lo producen. Nuestros ingresos no nos permiten esos lujos.

Para acabar quiero reiterar mi indignación ante los precios tan elevados del material deportivo especializado que necesitamos las personas con diversidad funcional, una auténtica injusticia y un acto de discriminación. Algo que todavía resulta más lacerante si los comparamos, como

hemos hecho en este texto, con el material usado en el fútbol. Es inconcebible que el deporte adaptado, que tantos beneficios físicos, psicológicos y sociales nos aporta a sus practicantes, sufra estos agravios. Y más todavía teniendo en cuenta que la gran mayoría de las personas que practicamos concretamente *boccia* manifestamos una gran diversidad funcional, con un importante grado de dependencia, y percibimos pensiones de escasa cuantía.

EPÍLOGO

Nueve personas nos han contado sus poco armoniosas relaciones con la economía. De las experiencias recogidas en los once relatos se desprenden diversas maneras de entender y valorar la economía. Sus distintas formas de vivirla y de “padecerla” o las conclusiones a las que llegan, solo pueden entenderse si somos conscientes que se parte de realidades muy diferentes y de unas necesidades también muy dispares.

En algunos de los relatos el autor o la autora han expresado sus propias conclusiones al respecto; en los otros fuimos las personas que coordinamos la publicación las que las extrajimos. Para analizar las diversas realidades se han ido desgranando las experiencias en diferentes apartados.

Esencialmente, hemos analizado cualitativamente los relatos encontrando dos variables:

- **Situación económica** (cuantía que se percibe mensualmente en función del acceso al trabajo o a una pensión).
- **Definición de las necesidades** (en función del grado de dependencia).

Después se han clasificado las necesidades en grupos: necesidad de asistencia personal para la vida diaria, ortopedia, vivienda, transporte, ... y qué gastos serían los más significativos.

Todo ello conforma la experiencia de cada persona y su punto de vista.

A) SITUACIÓN ECONÓMICA.

En todos los casos los ingresos están en función de si la persona trabaja o no y/o de la cuantía de la pensión o las pensiones recibidas.

1. Se parte de una situación inicial de cierta autonomía económica, al menos para los gastos ordinarios gracias al empleo.

«Siempre he trabajado en algo: he realizado labores de recolección de temporada, peón en fábricas y almacenes, dependiente, camarero, peón de limpieza en el Ayuntamiento, educador, gerente y becario en la UJI [aunque ahora] estoy buscando trabajo desde hace dos años y todavía no he trabajado, puesto que me encuentro con barreras que, parece ser, son infranqueables. Éstas son: la edad, la nula experiencia en el campo de la psicología, y la limitación de no poder realizar esfuerzos –con lo cual, la búsqueda de empleo

queda bastante condicionada.» (págs. 34-35)

«Trabajo de profesora de religión en un IES, lo cual me permite tener autonomía económica [pero ahora] el sueldo me lo han reducido unos 200 euros al mes en un año y medio y no voy a poder aguantar mucho más tiempo trabajando ya que tengo 52 años y cada día me cuesta más.» (págs. 43-45)

«Tengo trabajo y un sueldo que me permite una autonomía para poder cubrir sin problemas gastos ordinarios.» (pág. 47)

2. Persona que percibe, o no, algún tipo de prestación económica. Son generalmente bajas y las perciben personas que necesitan mucha ayuda.

«Actualmente, estoy cobrando una pensión de 500 euros mensuales, con los que pago la hipoteca 360 euros, un préstamo personal de 64 euros y el resto para luz, agua y teléfono. Con lo que “me sobra”, si puedo, compro comida, y si no voy a comer a casa de mi madre. No puedo pedir ninguna ayuda, puesto que cobro más del 75% del salario mínimo, es decir, 481,05 euros.» (pág. 33)

«Tengo una pensión de invalidez absoluta.» (pág. 41)

«Tengo dos pensiones, una de hijo a cargo y la otra de orfandad. Entre las dos son 600 euros al mes. Vivo con mi madre que es pensionista (con una pensión más bien escasa) y con 83 años.» (pág. 49)

«Percibo una pensión de gran invalidez y otra de orfandad, entre las dos ascienden a 1.200 € mensuales –tengo un 95% de discapacidad-...» (pág. 53)

«No tengo pensión ni ingresos propios, solo los de mi marido –tengo un 97% de discapacidad-...» (pág. 51)

B) NECESIDADES EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DEPENDENCIA.

Las autoras y los autores tienen, en su mayoría, pensiones consideradas administrativamente como de “gran invalidez” (superior al 65% y en varios casos, al 90%). Esto significa que, para poder llevar una calidad de vida digna, propia de ciudadanas y ciudadanos españoles necesitan determinadas ayudas y adaptaciones, tanto en su entorno doméstico como en sus desplazamientos. En algunos casos, las ayudas exigen la participación de otras personas – profesionales o familiares-; en otros, el uso de recursos diversos para la comunicación y adaptaciones para el desplazamiento.

1. Ayuda o asistencia personal.

Refiere la necesidad de ayuda o asistencia más o menos continuada para realizar las actividades de la vida diaria. Las necesidades suelen ser de carácter personal y del

mantenimiento de la vivienda. Cuando no existe asistencia personal profesional esta ayuda es realizada, generalmente, por familiares. Los relatos descubren que muchos de dichos familiares son los padres y las madres, a menudo de avanzada edad.

«Hasta entonces en el WC me limpiaban entre mi madre y mi padre, y él ya no estaba.» (pág. 16)

«Por el grado de discapacidad no puedo acceder a la ley de la dependencia y necesito tener una persona que me ayude con las cosas de la casa (comida, compra, limpieza, etc.) 6 días a la semana lo que me supone un gasto de 500 euros al mes con respecto a una persona normal.» (pág. 44)

«Me hace falta ayuda personal para las necesidades de la vida diaria. Tengo ayuda a domicilio pero solamente vienen por mañana de lunes a viernes. El resto del día es con ayuda de la familia. Para las noches y los fines de semanas tengo contratada a una persona.» (pág. 49)

«Necesito ayuda personal para las cosas cotidianas: aseo, levantarme, acostarme,... y para las tareas de la casa. Para ello, además de la ayuda familiar, es necesaria una ayuda extra que hay que pagar para poder mantener la casa en condiciones.» (pág. 51)

«Preciso de ayuda personal para las actividades básicas de la vida diaria. La discapacidad me supone una sobrecarga

económica porque me cuesta exactamente la mitad de mis ingresos tener contratadas dos personas, además de la ayuda que recibo de la familia y amigos.» (pág. 53)

2. Ortopedia.

Uno de los principales gastos –aunque no exclusivo– consiste en la adquisición y el mantenimiento de una grúa eléctrica o una silla de ruedas eléctrica. Anteriormente su adquisición era prácticamente gratuita para la persona usuaria si la tramitaba mediante el Servicio Valenciano de Salud, a través del/de la especialista en rehabilitación y ortopedia, y podía renovarse cada tres años. En la actualidad, el “copago” de la adquisición puede ascender, según la renta, hasta el 50% del valor del material. Por otra parte, solamente se puede renovar cada cinco años. Naturalmente, los dos últimos años –como mínimo–, el usuario o la usuaria sufren la molestia y el gasto de frecuentes reparaciones debido al envejecimiento del material por un uso continuado. Este gasto se ve magnificado, no solamente por los gastos de transporte de dichos recambios, sino especialmente por los elevados precios de las ortopedias, para quienes su negocio es su forma de ganarse la vida. Y a fe de los relatos, se la ganan bien.

«Poco después de fallecer mi padre, cuando nos dimos cuenta de que era urgente la adquisición de una grúa para realizar las transferencias [...] entre varios modelos, nos recomendaron como el más aconsejable, en relación con

prestación/precio, el SUNLIFT 150. Nos dijeron que valía 1.395 euros, y que aplicando el descuento por ser clientes sólo nos cobrarían 1.290 euros.» (pág. 16)

«Otro episodio, digamos que conflictivo, en mi relación con las ortopedias lo tuve al solicitar una silla de ruedas electrónica, concretamente del modelo SAMBA LITE.» (pág. 17)

«El Gobierno del Estado Español ha decretado el aumento del tipo de IVA que se aplica al material ortopédico del 8 al 10%, así como la ampliación de los tiempos para poder solicitar la renovación de los productos de apoyo (sillas de ruedas, etc.).» (pág. 22)

«Estoy afectado de nacimiento de parálisis cerebral, lo que me exige el uso, para funcionar cada día de mi vida, de una silla de ruedas y de sistemas de comunicación alternativos a la voz hablada.» (pág. 25)

«Soy diabético y tengo amputadas ambas piernas y por ello llevo una prótesis.» (pág. 41)

«Tengo gastos en ortopedia. Uso una silla automática (que no me concede la Conselleria por valorar que no se necesita si tienes secuelas de polio) Por lo que cómo realmente sí la necesito (cada vez puedo andar menos, conducir cada vez me cuesta más, y no tengo quien me pueda llevar por ahí con la silla manual porque vivo sola) tengo que comprármela.» (pág. 43)

«Llevo una prótesis en la pierna izquierda que como han alargado el tiempo en el que te conceden una nueva de un año a un año y medio cada vez que se rompe algún remache o pieza me tengo que costear la reparación lo cual también es un sobre gasto.» (págs. 43-44)

«Generalmente voy con silla eléctrica.» (pág. 49)

«Necesito de la ortopedia la silla de ruedas eléctrica» (pág. 51)

«A ello se unen los aparatos que se necesitan: silla de baño, grúa... para poder mantener una calidad de vida aceptable.» (págs. 51-52)

«Soy usuaria de silla de ruedas eléctrica.» (pág. 53)

«Lo que si está claro que los precios en ayudas técnicas son desorbitados y no hay una asistencia técnica de calidad.» (pág. 54)

A menudo, los gastos relacionados con el material ortopédico se incrementan debido a cuestiones que serían fácilmente resolubles si hubiera intención:

a) Necesidad de accesorios.

«Me quedé con su oferta, encontrándome con una pequeña sorpresa en el momento de entregarme la grúa al decirme que el *arnés* no se incluía en el precio de la misma y que este

“accesorio” –sin el cual no se puede usar la grúa- costaba 80 euros adicionales.» (pág. 16)

«Me dijeron en la ortopedia que el *subebordillos*, un accesorio que permite superar pequeños escalones, no entraba en la “receta” de la silla de ruedas que me había hecho el especialista y que su precio era de 200 euros.» (pág. 17)

b) Gastos de envío.

«Si me traían las ruedas en un envío especial tendría que pagar 20 euros más por los portes.» (págs. 20-21)

c) Exclusividad de los recambios.

«Pregunté en una ortopedia y *me aconsejaron comprar un nuevo cargador que me costaría 90 euros.* [...] antes de gastarme ese dinero, le llevamos el cargador averiado a un electricista conocido de unos familiares. Su diagnóstico fue el siguiente: solo era necesario cambiarle la clavija que sirve para conectarlo a la grúa. Nos indicó que fuéramos a una tienda de material electrónico en la que seguro que encontraríamos ese tipo de clavija. En efecto así fue y su precio era de solo ¡60 céntimos! El electricista efectuó la sustitución gratis.» (págs. 18-19)

«En ningún comercio encontraron ruedas de las medidas que necesitábamos. Por tanto no había otra solución más que recurrir a una ortopedia...» (pág. 19-21)

«Encontró muchos modelos adecuados, tanto por tamaño como por robustez, para instalarse en una grúa, pero todas las ruedas tenían el mismo inconveniente: *el grosor del vástago no coincidía con la dimensión del orificio disponible en la estructura de la grúa*. Como siempre, teníamos que caer en manos de los establecimientos especializados... Pedimos presupuesto en una ortopedia y nos dijeron que las dos ruedas costaban 70 euros (¡35 cada una!).» (pág. 20)

«Otro aspecto que debería revisarse es el monopolio de las ortopedias y de las fábricas y distribuidores de materiales ortopédicos que, en demasiadas ocasiones, se lucran a base de la exclusividad de los citados productos, hecho que abarataría los precios. Sobre todo en el apartado de los recambios, así como también en la asistencia técnica. Porque siempre hay que tener presente que no estamos hablando de artículos de lujo sino de productos de apoyo básicos para la mejora de la calidad de vida de nuestro día a día.» (pág. 22)

d) Deterioro.

«En el espacio de pocas semanas se me pinchó dos veces la cámara de la misma rueda de la silla eléctrica.» (pág. 19)

«Han alargado el tiempo en el que te conceden una nueva de un año a un año y medio, cada vez que se rompe algún remache o pieza me tengo que costear la reparación lo cual supone un pago extra.» (pág. 43-44)

3. Tratamiento farmacológico y otros productos farmacéuticos.

Muchas de las personas en situación de dependencia necesitan regularmente medicamentos u otros productos propios de las farmacias (pañales, sondas, cremas o productos antiescaras,...). Generalmente, hasta ahora, la Seguridad Social ha costeado la mayor parte de los medicamentos, aunque no todos.

«Además de las prótesis necesito medicamentos, insulina y pastillas. Por ahora, afortunadamente, la seguridad social me cubre estos gastos.» (pág. 41)

«Necesito de la farmacia sondas y medicamentos para escaras algunos no entran en la seguridad social» (pág. 51)

«Por mis características físicas y grado de dependencia no tengo necesidad de acceder a servicios especiales: ortopedia, pañales, medicinas,... más allá de los normales en cualquier persona sin discapacidad» (pág. 47)

4. Vivienda.

Los gastos hacen referencia tanto a los gastos comunes (hipoteca, mantenimiento, impuestos,...) como a los derivados de la necesaria adaptación de la vivienda.

«Cobrando una pensión de 500 euros mensuales, con los que pago la hipoteca 360 euros, un préstamo personal de 64 euros y el resto para luz, agua y teléfono.» (pág. 33)

«Mi economía es mala porque solo cobro la pensión y tengo que pagar hipotecas, prestamos, IBI, seguros del hogar, coche, escalera, luz, teléfono, agua, gas natural, medicamentos, etc.» (pág. 36)

«Mi vivienda es bastante accesible, puedo hacerme las cosas por mí solo y solamente he tenido que comprar una silla para la ducha.» (pág. 41)

«En cuanto a la vivienda mi experiencia es que también el hecho de ser discapacitada te supone un sobregasto, ya que no puedes alquilarte una vivienda si no esta adaptada, lo que no es fácil. Tienes que comprártela y costearla la adaptación.» (pág. 44)

«Una parte importante se dedica a los gastos de la casa: de luz, agua, gas, teléfono, comida, etc., como los de cualquier persona.» (pág. 49)

«Entre mi madre y yo estamos pagando el piso adaptado y con ascensor.» (pág. 49)

«La vivienda la tengo accesible, la entrada es un poco atípica ya que tengo que entrar por el garaje.» (pág. 51)

«Vivo en una vivienda totalmente accesible, que he ido adaptando en la medida que han aumentado mis necesidades.» (pág. 53)

«Con la otra mitad tengo que ajustar mis necesidades al dinero disponible para cubrir el resto de gastos: luz, agua, gas, IBI, impuestos, seguros... Por suerte dispongo de casa propia.» (págs. 53-54)

Algunos gastos extraordinarios están directamente relacionados con la cuestión de “la burbuja inmobiliaria”. Veamos uno:

«Pero antes de la crisis [...] me compré un estudio en la playa de Burriana y estoy pagando una hipoteca de 470 euros al mes. Aunque pudiera prescindir de él, ahora es muy difícil alquilarlo o venderlo con lo cual tengo que hacer frente a todos los gastos que supone.» (pág. 44)

5. Transporte adaptado y adaptaciones al transporte.

Los desplazamientos por la ciudad a menudo no son fáciles. Generalmente se necesita transporte adaptado ya sea privado o público.

«Desde hace poco y también tengo que pagar el transporte adaptado para moverme por Castellón, eso me supone otros 60 euros al mes.» (pág. 39-40)

«En Burriana los autobuses no están adaptados y si quiero ir

a algún lugar tengo que pedir el transporte adaptado municipal en COCEMFE.» (pág. 41)

«Necesitaba un vehículo adaptado (que tuve que comprar por adelantado, antes de que el ingeniero diese el visto bueno para autorizarme a conducir), hacer más horas de prácticas que cualquier otra persona, adaptar el coche a las necesidades que se determinaron... Necesite un coche con cambio automático y ahí si creo se hizo algo de negocio. La gama de vehículos en el mercado no era mucha (ahora si hay más) y el precio de los vehículos es muy superior.» (pág. 48)

«Un gasto que se ha añadido hace poco tiene que ver con el uso de vehículos adaptados. Voy con silla eléctrica y para los desplazamientos tengo que ir con las furgonetas adaptadas de la Federación y de *Frater*, o en coche con la silla manual. Desde junio, este servicio de transporte municipal adaptado ha dejado de ser gratuito y ahora hay que pagar 60 euros al mes.» (págs. 49-50)

«La vivienda y la furgoneta adaptadas han supuesto una carga económica considerable.» (pág. 51)

«El transporte que utilizo son furgonetas adaptadas de familiares, de amigos y de la *Frater*.» (pág. 53)

«Para el transporte tenemos una furgoneta adaptada (que se ha tenido que adaptar y que supone una buena cantidad de gastos de mantenimiento).» (pág. 51)

6. Sistemas alternativos de comunicación.

«Estoy afectado de nacimiento de parálisis cerebral, lo que me exige el uso, para funcionar cada día de mi vida, de una silla de ruedas y de sistemas de comunicación alternativos a la voz hablada. Esto último lo hago mediante un ordenador.» (pág. 25)

«Ahora ya podía guardar los escritos en el ordenador, desplazar el cursor por la pantalla sin borrar, imprimir una parte de un escrito, seleccionar y alguna opción más de la que ya no me acuerdo.» (pág. 27)

«Este programa contiene tres grandes opciones que son muy útiles para los que tenemos parálisis cerebral: la de escuchar el texto que estas redactando, usar del diccionario de palabras y la de poder escribir sin gastar el teclado con el sistema de barrido y mediante un pulsador.» (pág. 28-29)

«El ratón que uso actualmente se fabrica personalizado, es decir que el usuario puede elegir la colocación de los pulsadores y del *joystick*. También se puede pedir la distancia entre ellos y el tamaño de los mismos, etc. Este aparato está pensado para personas que tenemos muy afectada la movilidad o con movimientos involuntarios. Muchos de nosotros solo controlamos una extremidad, y es con esa parte con la que lo hacemos todo dentro de las posibilidades de cada persona con diversidad funcional.» (pág. 31-32)

«Por otra parte los dos ratones adaptados que tengo para manejar el ordenador, tanto en la residencia que estoy durante la semana y en mi casa, me han costado 420 euros cada uno cuando el coste del material que los componen no supera los 120 euros entre ambos.» (pág. 40)

«De media cualquier programa vale 200 euros; por ser un producto con la etiqueta “adaptado” ya se va a los 400 como mínimo.» (pág. 40)

7. Alternativas de ocio para la autorrealización.

Las más modernas escalas de medición de la Calidad de Vida –especialmente aquellas relacionadas con la diversidad funcional- contemplan el factor de la *participación social en la comunidad* como esencial. Hemos visto como algunos y algunas de nuestras autoras trabajan fuera de su hogar. Nos queda ahora descubrir cómo las opciones de ocio también son más caras si son opciones de personas con discapacidad.

«Cuando voy de vacaciones y necesito una habitación adaptada, los hoteles normales no disponen generalmente de éstas. Para encontrar habitaciones adaptadas tienes que ir a hoteles de 4 y 5 estrellas, lo que supone un mayor gasto. Esto se podría evitar si se cumplieran las normativas sobre accesibilidad.» (pág. 42)

«Yo practico este deporte y compito en la Liga Autonómica de Boccia, organizada por la *Federación de Deportes Adaptados de la Comunidad Valenciana*. Para mí es una actividad muy importante que me permite desarrollar mis capacidades, socializarme, etc.» (pág. 57)

Conclusiones.

«Tener una discapacidad supone, económicamente hablando, un lujo.» (pág. 45) «Las cosas destinadas a personas con discapacidad son más caras. Si necesitas algún tipo de ayuda que has de costearte, detrás siempre hay un negocio.» (pág. 52)

Posiblemente, estas afirmaciones de María Victoria y de Merxe resumen el sentir de todas las personas autoras de los relatos y, quizá, aún el de todas las personas que manifiestan alguna discapacidad. En muchos aspectos, lo que hemos observado quienes hemos realizado el análisis de los relatos – y sin llevar a cabo un estudio demasiado minucioso- es que la discapacidad supone una sobrecarga: a menudo hace falta algún tipo de ayuda personal profesional, medicamentos que no entran en la seguridad social, el transporte adaptado costeado todo por la persona, la accesibilidad de la vivienda también costeada y adaptarla a las necesidades también es coste extra, baterías para la silla eléctrica, compra de silla de ducha y grúa, opciones de ocio,...

Los relatos expresan la percepción de que se está haciendo negocio con la diversidad funcional, ya que aquello que puede dar respuesta a la diversidad es más caro. Sin embargo, algunas voces aportan matices enriquecedores (por disonantes); como, por ejemplo, la de Maite, quien afirma que «vivimos en una sociedad donde el capital, la economía, está por encima de todo y hay que tener en cuenta que el comercio siempre quiere sacar el máximo provecho de las personas, sea cual sea la condición de la persona que necesita cualquier servicio. No siento que se quiera especialmente sacar provecho de mi discapacidad. El beneficio se busca obtener de cualquier persona» (pág. 47), con lo que el afán de lucro de muchas empresas trasciende el ámbito de la diversidad. O la de Rosa, quien también cree algo parecido: «Yo creo sinceramente que con mi discapacidad no se está haciendo negocio, negocio se hace de todo y de todos en cierta medida, lo que sí está claro que los precios en ayudas técnicas son desorbitados y no hay una asistencia técnica de calidad.» (pág. 54)

La misma Rosa todavía desarrolla esta idea recordando que «la calidad de vida conseguida desde hace poco más de veinticinco años era inimaginable antes tanto para las propias personas con discapacidad como para sus familias, donde no cabía la posibilidad de tener una vida con la autonomía que ahora disponemos. Si lo que se pretende es tener una vida

totalmente independiente es prácticamente imposible de asumir económicamente, también pienso que no hay nadie realmente independiente, todos dependemos de otros en mayor o menor medida y todos utilizamos los mismos recursos, sanidad, educación...» (pág. 54)

Como decía Cèsar Gimeno en la página 21: «Muchos de nosotros no estamos en las mejores condiciones para discutir precios ni derechos, y lo que anhelamos en el instante de entrar en una ortopedia es poder beneficiarnos cuanto antes de las ventajas y bienestar que nos reportará la adquisición de aquel producto de apoyo que nos han recetado o indicado, o recuperar la funcionalidad del que ya forma parte de nuestra cotidianidad y nos permite gozar de más autonomía.»

Este sentimiento de esperanza y confianza es, no solo frecuente, sino necesario para poder encarar la vida con un mínimo optimismo para poder seguir en el camino. Lo encontramos también en Sergio Sanahuja cuando nos habla de cómo evolucionaban sus conmutadores y sus programas de comunicación: «Todo eran avances! [...]. Un día el profesor me pidió que escribiera aquéllas que quisiera que aparecieran en un programa, y me puse manos a la obra. Por aquel entonces yo era un novato en esto de la informática y solo puse cuatro o cinco. Éstas y las que ya tenía el programa que estaba utilizando, se las pasó a un chico de Valencia que era

informático y le gustaba este mundo de las adaptaciones. Con todas las propuestas de opciones me creó un nuevo editor de texto. Ahora ya podía guardar los escritos en el ordenador, desplazar el cursor por la pantalla sin borrar, imprimir una parte de un escrito, seleccionar y alguna opción más de la que ya no me acuerdo [...] Espero que cada vez los sistemas se me adapten más a mis necesidades y mis posibilidades. También espero tener suficiente dinero como para poder adquirirlos.» (pág. 25-31)

Cuando las personas o las empresas que atienden a la discapacidad fallan, o les hacen percibir a quienes solicitan sus servicios que son mera “clientela” a la que sacarle el dinero -y más si las circunstancias económicas se ponen realmente adversas-, se observan la aparición de determinados sentimientos:

a) Indefensión.

«La verdad es que quedé muy desconcertado, ya no sabía qué pensar. Entonces contacté con una trabajadora social para que me asesorara sobre el caso.» (pág. 18)

«En la figura de la o el profesional que nos atiende en la ortopedia vemos una persona que va a ayudarnos y no a alguien que va a perjudicarnos; algo que, digamos, nos deja en situación de indefensión ante los posibles desmanes.» (pág. 21)

«He intentado varias veces que me la conceda la Conselleria, pero no me la concede por que se considera que con mi discapacidad, secuelas de polio, no la necesito, pero realmente esto no es así.» (pág. 43)

«Se juega con los posibles beneficios que tiene una persona con discapacidad a la hora de comprar un vehiculo (no tienes que pagar el impuesto de matriculación, o a la compra del vehículo se te aplica un IVA reducido...). En verdad se obtiene un pequeño beneficio, pero el porcentaje que te ahorras es mínimo en comparación al precio superior de un vehiculo adaptado (en mi caso con cambio automático).» (pág. 48)

«Cuando finalicé el periodo de becario fui al SERVEF a descongelarme el paro y, para mi asombro, me dicen que no puedo hacerlo, porque ya lo hice cuando opté por la prestación y congelé la pensión. En este punto, me gustaría recordar al lector que congelé la prestación porqué era incompatible con la beca y que tenía la opción legal de descongelarla y congelarla cada vez que accedía a un trabajo. [...] se me cayó el mundo encima, puesto que me había comprado los muebles y tenía que pagarlos.» (pág. 35)

«Lo que si está claro es que los precios en ayudas técnicas son desorbitados y no hay una asistencia técnica de calidad.» (pág. 49)

b) Precariedad.

«Empecé a manejar un ordenador desde que iba al colegio, pero usaba dos pulsadores y solo me salía en la pantalla el abecedario.» (pág. 25)

«Esta situación junto con mi infructuosa búsqueda de empleo, los recortes y la subida de impuestos, además de una mala situación económica producen, a su vez, una pésima perspectiva de futuro.» (pág. 37)

«La tan nombrada Ley de la dependencia a mi no me ha llegado. [...] Si ahora tener una discapacidad ya supone un lujo económicamente hablando, cuando me jubile, sin ninguna ayuda, no sé si voy a ser capaz de hacer frente a todos estos gastos.» (pág. 44-45)

«¿Me supone una sobrecarga económica el hecho de ser una persona con discapacidad? Sin dudarlo: sí. La discapacidad cuesta bastante y hay gastos durante toda la vida. Son muchas las necesidades y hay que cubrir todos los apartados: vivienda, sanidad, ayuda personal...» (pág. 51)

c) Indignación.

«Esto se podría evitar si se cumplieran las normativas sobre accesibilidad.» (pág. 42)

«La tan nombrada Ley de la dependencia a mi no me ha llegado.» (pág. 44)

«En todo este proceso sí creo que se juega con la persona con discapacidad y sí se obtiene más beneficios que en cualquier otra persona.» (pág. 48)

«Quiero reiterar mi indignación ante los precios tan elevados del material deportivo –y de cualquier otro tipo!- especializado que necesitamos las personas con diversidad funcional, una auténtica injusticia y un acto de discriminación. Algo que todavía resulta más lacerante si los comparamos, como hemos hecho en este texto, con el material usado en el fútbol. Es inconcebible que el deporte adaptado, que tantos beneficios físicos, psicológicos y sociales nos aporta a sus practicantes, sufra estos agravios.» (págs. 61-62)

Por último, este trabajo no debe acabar sin la mención a la cuestión de las *responsabilidades*. Ciertamente, ya se ha hablado del desmesurado afán de lucro del que hacen gala algunas empresas del sector. Sin embargo, como ya proponía Cèsar Gimeno, ante la –más o menos- comprensible ambición de las empresas, se debe alzar la responsabilidad «de los pertinentes departamentos de las administraciones públicas encargados de controlar este tema. En primer lugar porque desde esas instancias se debería velar por que los materiales ortopédicos, que incluyen los productos de apoyo y otros artículos de primera necesidad para las mujeres y hombres con diversidad funcional que los necesitamos, llegaran a nuestras manos a precios razonables tanto cuando los

pagamos con dinero de nuestro bolsillo como cuando son las administraciones públicas las que cubren su importe.» (págs. 21-22)

Tras la recopilación y publicación de todos estos relatos que contienen las experiencias cotidianas de personas, que aparte de enfrentarse a las dificultades generales con las que se encuentra cualquier ciudadana o ciudadano diariamente han de plantar cara a las propias derivadas de la discapacidad que manifiestan, resulta evidente la necesidad de que esas vivencias se conozcan. La Sociedad, con esa mayúscula que la convierte en algo anónimo y a la que a veces se le cargan las culpas de hechos de los que no tiene conocimiento alguno, necesita saber de primera mano las trabas y dificultades con las que se topan en su día a día las personas con discapacidad, y que con la crisis se agudizan todavía más. Por esta razón, desde este espacio, animamos a que más personas con esas circunstancias se decidan a escribir y a divulgar sus luchas de cada día. Sólo así la Sociedad conocerá la realidad.

EL SILENCIO SÓLO BENEFICIA A LA INJUSTICIA.



isonomia
Fundación