

# “Más políticas eficientes y menos pedagogía de Superman”

*Fernando es psicólogo y tiene diversidad funcional desde la adolescencia. En un momento de su vida decide emanciparse y gracias a participar en un proyecto piloto de asistencia personal, consigue llevar una vida más digna. En esta entrevista Fernando reconoce los obstáculos que ha tenido que salvar y lamenta el sobreesfuerzo permanente al que están sometidas las personas con diversidad funcional.*

## Entrevista a Fernando Sánchez

*Pasaba tantas horas en la Facultad que decidí utilizar las horas muertas y matricularme de asignaturas de cursos superiores; de tal manera que terminé un año antes que el resto de mi promoción*

*Fernando, explícanos tu historia y desde cuándo tienes diversidad funcional.*

Me accidenté en un mal salto sobre una cama elástica, jugando en el colegio donde estudiaba. Me faltaban tres semanas para cumplir 16 años y empezaba 1984. La lesión fue a nivel cervical y me afectó de forma completa la médula espinal. Desde entonces, tengo tetraplejia de nivel C5. No denuncia-

mos al colegio, de manera que no obtuve ni indemnización ni pensión alguna.

*En estas circunstancias, el entorno directo tiene un papel muy importante. Normalmente, es la familia quien asume la responsabilidad de atender a su familiar. ¿Cómo fue en tu caso?*

Sí, pasé a depender exclusivamente de mi familia: mis padres y mis dos hermanos. El concepto de “cuidado” era entre paternalista y neutro, pero en todo caso, apenas me dejaba margen para gestionar la ayuda en la práctica; y llevé muy mal la gestión emocional.

*Te licenciaste en psicología y obtuviste el carné de conducir. Explícanos con qué dificultades te encontraste y cómo las superaste.*



Foto: Luis San Andrés

*El concepto de “cuidado” era entre paternalista y neutro, pero en todo caso, apenas me dejaba margen para gestionar la ayuda en la práctica; y llevé muy mal la gestión emocional*

La Facultad de Psicología de aquella época no era accesible. Tampoco había autobuses, metro o taxis adaptados. Solo una flota de diez microbuses del Ayuntamiento con servicio puerta a puerta y otras tantas furgonetas de una asociación (AMIBA) para toda Barcelona. No era un servicio puerta a puerta como el de ahora, con un origen y un destino, sino que iban recogiendo usuarios y dejándolos en una larga ruta, así que podías tardar dos

horas en llegar a la Facultad o en volver a casa. Debido a esa carencia de transporte, pasaba tantas horas en la Facultad que decidí utilizar las horas muertas y matricularme de asignaturas de cursos superiores; de tal manera que terminé un año antes que el resto de mi promoción.

En cuanto al carné de conducir, primero tuve que tener trabajo (ese fue otro calvario) para plantearme comprar un coche. Después de mirar durante mucho tiempo lo que había en el mercado para que un tetrapléjico en silla electrónica pudiera conducir, compré, con un crédito, un coche americano de segunda mano, adaptado para conducir desde la silla. No tenía plena certeza de que pudiera llegar a conducir, porque no había ninguna autoescuela con un coche que yo pudiera manejar, así que me arriesgué comprando el coche primero, le instalé dobles pedales y, con los permisos correspondientes de Tráfico, hice las prácticas y me exa-



miné con mi propio coche. Lo peor de todo es que esos riesgos calculados los asumía plenamente yo, pero mi entorno más inmediato me presionaba en contra, negándome tanto el derecho a equivocarme como la posibilidad de acertar.

*Decides emanciparte. ¿Cómo surge la idea y cómo fue el proceso?*

No quería depender de mi familia de por vida, quería tener una propia. Cuando conseguí trabajo estable, aprobando oposiciones de profesor, empecé a buscar una planta baja que pudiera reformar en

*Las personas que disponemos de asistencia personal sabemos que es todo un aprendizaje, en el que ineludiblemente entra el ensayo y el error*

función de mis necesidades y gustos. No es fácil, ni siquiera con la actual normativa de accesibilidad; menos entonces. Tardé un año en encontrar algo que me pudiera permitir sostener mediante una hipoteca, teniendo en cuenta que buena parte del sueldo lo tendría que dedicar a costearme asistencia personal. Esto fue antes del coche, pues emanciparme era prioritario para mí. La planta baja tenía 45 metros cuadrados y estaba en Nou Barris.

*Un recurso fundamental para alcanzar la vida independiente (VI) es la asistencia*

*personal, y tú hace años que utilizas este servicio. Cuéntanos tu experiencia.*

A pesar de tener un sueldo razonablemente bueno como profesor y complementar algo más con consulta psicológica, tenía que afrontar la hipoteca de la vivienda, la ampliación de crédito para reformarla y adaptarla, el crédito del coche y, además, la asistencia personal privada. De manera que tenía una asistencia personal bajo mínimos. Solo cuando pude acceder al proyecto piloto de asistencia personal de ECOM, subvencionado con fondos públicos, aunque no me proporcionaban todas las horas de asistencia personal que necesito, pude ampliar la cobertura y empecé a tener una vida más digna.

*Una vez adquirida la vivienda, tuviste que adaptarla a tus necesidades personales y adquirir ayudas técnicas. ¿Cómo fue tu experiencia y qué recomendaciones harías respecto a este tema?*

Como decía antes, preferí comprar una vivienda a reformar, y pensé muchísimo la distribución

porque la reforma no era un lujo del que me pudiera cansar, era una necesidad. Precisamente por tener un sueldo digno, no entraba en los baremos de las ayudas ni para comprar la vivienda o el coche, ni para su adaptación. Siempre lo encontré paradójico: con un sueldo más bajo no hubiera podido acceder a nada de eso ni con las exiguas ayudas, y con un sueldo mejor estaba fuera de ellas y debía asumir íntegramente el enorme sobre coste de tener una gran discapacidad.

Actualmente, hay serias posibilidades de optar a una vivienda de protección oficial accesible. Yo recomendaría a las personas que estén pensando en emanciparse de su familia que soliciten una lo antes posible.

*Cuando el asistente personal (AP) realiza sus funciones en el ámbito doméstico, a veces se pasan muchas horas compartiendo la vivienda con él o ella, hecho que complica mantener la relación laboral, los límites, preservar tu intimidad, tu comodidad y la suya... ¿Qué aspectos habría que tener en cuenta para garantizar una buena relación con el AP y la comodidad de ambos?*

Las personas que disponemos de asistencia personal sabemos que es todo un aprendizaje, en el que ineludiblemente entra el ensayo y el error. Por eso es muy recomendable, cuando no se tiene experiencia con este recurso, hablar con compañeros que sí la tienen y escuchar sus recomendaciones, o las fórmulas que han ido probando durante años. También aconsejo, si se puede, tener en cuenta la futura convivencia con el asistente personal a la hora de distribuir la vivienda.

*¿Cuál es la mejor opción de vivienda para ti? ¿Un complejo de viviendas adaptadas con servicios de atención personal gestionado con filosofía de VI, en una comunidad de vecinos ordinaria?*

No creo que haya una fórmula ideal. Cada persona ha de encontrar la suya en función de su proyecto personal de vida. Lo importante es que se pueda contar con los recursos necesarios (vivienda accesible, en el senti-

do físico y económico, ayudas técnicas, asistencia personal y transporte accesible). Aun con todo ello, nuestra vida siempre será complicada, pero, sin alguno de ellos, es realmente muy difícil. Yo no conté con ninguno durante años, y cuando miro atrás todavía no termino de crearme los obstáculos que he tenido que salvar, pero no se nos puede pedir un sobre esfuerzo inhumano permanente, por muy chula que suene luego como historia de autosuperación. Más políticas eficientes y menos pedagogía de Superman...

*¿Qué propuestas de mejora harías para el futuro de la asistencia personal y el acceso a la vivienda para las personas con diversidad funcional? ¿Qué recomendaciones darías a las que están planteándose emanciparse y necesitan este servicio?*

Lo mejor es que el usuario pudiera hacer una contratación directa de la asistencia personal, o a través de pequeñas oficinas de vida independiente (OVI), pero no creo sencillo generalizar ese modelo tipo OVI. Creo que la política municipal podría ser la que mejor respuesta dé. El número de horas de asistencia personal no debería tener un tope, o uno más alto, y en cualquier caso revisable por cambios en las circunstancias personales. Respecto a la vivienda, que se mantengan y mejoren las ofertas de iniciativa pública donde ya se dan, y que se implementen donde son insuficientes. De nuevo, corresponde a los ayuntamientos.

Como recomendaciones: solicitar lo antes posible una vivienda de protección oficial y servicio de asistencia personal pública. Si no es posible, pensar en fórmulas creativas, como compartir vivienda e incluso asistente personal con otro compañero en circunstancias parecidas. Al menos como solución temporal, o cuando la situación personal, económica o social es muy complicada. También tener mucho contacto con asociaciones y personas con experiencia. Por último, y no menos importante, no dejar de reivindicar. Hay quien ha conseguido un servicio de asistencia personal para una o dos personas en su pequeño municipio, y lo mismo puede suceder con la vivienda.