

“Es la sociedad la que nos hace dependientes, no la discapacidad”

Entrevista a Martyn Sibley, empresario y *blogger*

“Tan solo trato de capturar mis sueños, mis preocupaciones, mis progresos y mi amor por la vida con artículos, fotos y vídeos. Mi objetivo es educar y ayudar a las personas con discapacidad a vivir la vida de la mejor manera posible, y mi misión es que el mundo sea accesible e inclusivo para todos.”

Martyn Sibley tiene 43 años y es un *blogger* inglés de renombre. CEO de la Disability Horizons y confundador de la Disability Academy & Accomable. Licenciado en Ciencias Económicas y con un Máster en Marketing, es autor del libro titulado *Todo es posible*. Sibley se define a sí mismo como un tipo normal que tiene una discapacidad llamada Atrofia Muscular Espinal (SMA), y cuya ambición es “inspirar, informar y cambiar el mundo en torno a los temas sobre discapacidad”. Lo hace a través de su blog, donde escribe sobre su discapacidad, su familia, sus amigos, la salud, el trabajo, la socialización, sus viajes y sus retos personales.

Martyn, tienes una atrofia muscular espinal, un tipo de enfermedad genética hereditaria que debilita el músculo y atrofia las neuronas motoras de una manera muy severa. ¿Cuándo empezó a manifestarse la enfermedad?

En primer lugar, me gustaría apuntar





que, a pesar de mi enfermedad, me considero una persona muy feliz. Sin embargo, y naturalmente debido a ella, padezco un deterioro que hace que mi vida sea un poco diferente a la de los demás. Hay tres tipos de Atrofia Muscular Espinal y yo tengo el tipo 2. Esto significa que utilizo silla de ruedas desde que tenía tres años de edad, siempre necesito un asistente de cuidado personal para las tareas diarias pero, no obstante, considero mi discapacidad solamente una parte de mi identidad, y nunca he permitido que detuviese mi vida.

Pero vivir con una discapacidad limita tu independencia...

Tener una discapacidad no quiere decir, necesariamente, quedarte sin independencia, es la sociedad quien te quita la independencia. Si un edificio tiene escalones, entonces soy discapacitado. Sin embargo, si el edificio tiene rampas, soy totalmente capaz e independiente. Ahora mismo, con la ayuda de la tecnología y los asistentes personales, todo es mucho más fácil si tienes una discapacidad. Eso no quiere decir que todo sea fácil, pero nada lo es.

“Cada vez defiendo más la necesidad de que la sociedad empodere a los individuos, es la manera más eficaz de convertir a la persona con discapacidad en un ciudadano más.”

¿Quieres decir que la sociedad es la única responsable de no convertir a las personas con discapacidad en personas dependientes?

Durante los últimos 20 años hemos visto grandes avances en este sentido. Los gobiernos han creado leyes y regulado normativas para proteger los derechos civiles de las personas con discapacidad. Las empresas ahora entienden los beneficios de tener empleados y clientes con alguna discapacidad, y organizaciones como el Institut Guttmann apoyan, por medio de su labor social, a personas con diferencias físicas al tratarlas como personas independientes dentro de la sociedad. Sin embargo, y aunque todo el mundo intenta colaborar de manera eficaz, aún estamos viviendo un progreso muy lento en esta materia.

También hay colectivos de personas con discapacidad que reclaman su derecho a no poder hacerlo todo, a que su diversidad se reconozca ¿recuerdas ese momento?

Las personas con discapacidad son solo personas, como todos, y aunque tengamos unas necesidades básicas que cubrir, en realidad todos soñamos con una vida más agradable, como cualquier otro ser humano. En el pasado, nuestras necesidades básicas no se reconocían. Ahora es el momento de que las personas con una discapacidad utilicen su poder, ejerzan sus derechos y su poder adquisitivo para que la sociedad tome conciencia de lo que necesitamos y de lo que merecemos como cualquier otro ciudadano.

¿Luchando activamente desde dentro de la propia política y no solo como sujetos pasivos?

En teoría, nuestros derechos y la igualdad de oportunidades deberían ser indiscuti-

bles pero, por desgracia, no siempre es así, y es por eso por lo que debemos ser proactivos y ser los verdaderos líderes y protagonistas de nuestros derechos, hasta el día en que se convierta en algo verdaderamente normalizado.

Parte de tu trabajo consiste en viajar por el mundo y escribir/denunciar la falta de accesibilidad y las barreras arquitectónicas en los diferentes países que has visitado. ¿Cómo describirías la situación actual?

En general, los países desarrollados como EE.UU, Europa (en su mayoría) y Australia, están muy avanzados en lo que respecta a la accesibilidad y a la inclusión social de las personas con discapacidad. En países menos desarrollados como por ejemplo en América del Sur, África y algunas zonas de Asia, tienen una larguísima labor por delante en esta materia, y no me refiero tanto a la accesibilidad, sino sobre todo al reconocimiento y a la igualdad de los derechos. Sin embargo, también es cierto que, muy a menudo, en los lugares que no disponen de buenos accesos, las personas suelen mostrarse mucho más próximas y dispuestas a la hora de ayudarte. Y se compensa, en parte.

En tu última visita a Barcelona, ¿qué mejoras observas en este aspecto? ¿Hay muchas diferencias con respecto a otros países más avanzados?

Desde los Juegos Olímpicos de 1992, Barcelona ha mejorado mucho en cuanto a accesibilidad y, desde que vine por primera vez, en el año 2014, para mí se ha convertido en mi segundo hogar. Me siento muy bien. Mi pareja y yo disfrutamos mucho de las visitas, de la comida y de la gente. Conduzco por ella sin problemas, la ciudad está muy

adaptada, todo es bastante fácil desde mi silla de ruedas, y esto la convierte en un destino muy atractivo para mí y para otros turistas con discapacidad. Aun así, hay que seguir trabajando. Barcelona es una ciudad líder a nivel mundial, muchas ciudades se miran en ella, es un referente, por lo que hay que seguir y mantener la innovación y el liderazgo.

En este último viaje a la ciudad visitaste por primera vez el Institut Guttmann. ¿Qué destacarías de tu visita?

Lo cierto es que mi visita al hospital fue muy agradable y muy interesante. Podría destacar especialmente los avances en cuanto a innovación e investigación, la incorporación de sistemas robóticos de última generación, y la incorporación de nuevas soluciones creativas como la musicoterapia y la estimulación sensorial. Me gustó especialmente el pabellón deportivo y ver las actividades que los pacientes desarrollan allí. Fue como visitar un enorme gimnasio totalmente normalizado, moderno e incluso en el que cada persona hace aquello que sus capacidades físicas le

permiten hacer. Me sentí muy bien y me gustó el ambiente que se respiraba.

¿Hacia dónde debería encaminarse la ciencia?

Nadie elige tener una discapacidad y no es fácil vivir con ella, por lo tanto, todo lo que te ayude en tu autonomía y tu vida diaria es bienvenido; los recursos económicos que se destinan a la innovación científica son fundamentales. Es cierto que la ciencia y la tecnología, actualmente, juegan un papel muy importante a la hora de conseguir que las personas con discapacidad puedan ser más autónomas e independientes. Ya sea usando un nuevo hardware o un software, o pudiendo estimular nuestro cuerpo para funcionar mejor (siempre y cuando no haya efectos secundarios negativos); todos estos avances tecnológicos son muy importantes. Sin embargo, yo he hablado mucho y cada vez defiendo más la importancia y la necesidad de que la sociedad empodere a los individuos, ya que es la manera más eficaz de convertir a la persona con

discapacidad en un ciudadano más.

En lo personal, ¿qué cosas te emocionan?

Con lo que realmente disfruto es conociendo a gente interesante. Me gusta descubrir nuevas vidas e ideas, y compartir mis experiencias para que puedan servirles a otros. En general, me gusta mostrar a las personas con discapacidad todo lo que te puede ofrecer la vida y educar a la sociedad sobre los beneficios de la inclusión. Eso es lo que me emociona y me mueve cada día.

Hay personas con discapacidad que opinan que si volvieran a nacer no les importaría volver a nacer de la misma manera. ¿Qué te parece esta actitud?

Desde mi punto de vista, creo que nuestra discapacidad forma parte de lo que nos identifica como personas. Si no tuviera una atrofia muscular espinal, me gustaría ser una persona diferente a las otras. De hecho, las luchas que he tenido que superar debido a mi discapacidad me permiten apreciar más la vida.



Unilabs

UNITED LABORATORIES BARCELONA, S.A.

**CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES
ATENEM PARTICULARS**

INFORMACIÓ:

**LABORATORI CENTRAL: Av. Meridiana, 361, 08016 Barcelona
Tel. 93 311 46 03 • Fax 93 311 43 50 • www.unilabs.es**

Hematología
Bioquímica
Inmunología
Autoinunitat
Microbiologia

**Centre Sant Feliu de Llobregat: Tel. 93 666 10 87 • Gabinet Mèdic Via Augusta: Tels. 93 209 64 08 / 93 202 30 55
Centre Maresme: Tel. 93 313 83 51 • Centre Navas: Tel. 93 340 02 08 • Centre Príncep D'Astúries: Tel. 93 237 67 72
C/ Roger, 15 (cantonada Portbou) 08028 Barcelona Tel. 93 782 55 42 • Extraccions: dll-dv 7:30 - 11h. / ds 7:30 - 10h.**