

Participa: un proyecto de visión hacia el futuro

“Estamos creando una sociedad en que hay un corte; no solo de capacidad-discapacidad, sino de clases”



Júlia Bestard
Periodista
Institut Guttmann

Bob Pop, embajador del proyecto Participa del Institut Guttmann, habla sobre las barreras que condicionan el día a día de las personas con discapacidad. Al escritor se le diagnosticó esclerosis múltiple a los 20 años, y desde hace dos se desplaza en silla de ruedas.

Desde una de las paredes del salón de Bob Pop (Madrid, 1971), una ilustración de Andreu Buenafuente saluda a los visitantes. “Reír hasta el final”, reza la obra que el humorista catalán regaló a quien durante cinco años fue colaborador de su programa, Late Motiv, recientemente cancelado en Movistar+.

Toda una declaración de intenciones de un hombre

que se define a sí mismo como “escritor” pero que es muchas más cosas a la vez: guionista (su serie, *Maricón Perdido*, ha recibido un Ondas y el reconocimiento de la audiencia), columnista, colaborador de radio y televisión, actor... Un artista, en el sentido más amplio de la palabra, dotado con una cualidad de valor incalculable: reír y hacer reír, incluso de aquellas situaciones que menos invitan a ello. Así lo hace, por ejemplo, cuando habla de su infancia y adolescencia como “niño maricón y perdido”. Y también cuando se refiere a la enfermedad que le diagnosticaron a los 20 años: esclerosis múltiple. No habló de ello hasta 2019, cuando explicó en la televisión que este era el motivo por el cual había empezado a usar bastón.

Casi treinta años para “salir del armario” de una patología que afecta a 55.000 personas en España y de la cual



casi no hay referentes públicos. “Me parece muy importante y a la vez muy peligroso ser un referente, porque por mucho que comparta diagnóstico con un montón de gente, la evolución de mi esclerosis no tiene por qué ser la misma que la de otros. No quiero que la gente que hace dos años me veía ir con bastón y ahora me ve en silla de ruedas piense que su próximo estadio es la silla. Ha sido mi caso, pero no es el caso de todo el mundo. Pero a la vez, me parece importante que la gente vea que se pueden hacer cosas en silla de ruedas”, explica.

Esta certeza –que se pueden hacer cosas en silla de ruedas– es la que él echó de menos cuando recibió el diagnóstico. “La incertidumbre tenía que ver no solo con cómo iba a evolucionar la enfermedad, sino también con cómo me enfrentaría a según qué trabajos, a según qué tipo de vida... Si mi cuerpo sería cada vez más difícil de manejar”, admite.

Adaptaciones para “cubrir el expediente”

No fue hasta hace poco, cuando empezó a moverse en silla de ruedas, que descubrió todos los obstáculos a los que se enfrentan las personas con movilidad reducida. “Es una cosa en la que no piensas hasta que el entorno te es hostil –admite–. Inicialmente asumes que

vives en un mundo donde hay rampas y espacios que facilitan el tránsito a las personas con discapacidad, y hasta que no vas en silla o con bastón no te das cuenta de que muchas veces estos espacios son puro paripé, simplemente para guardar las apariencias; que la inclinación de las rampas la mayoría de veces es un desastre, que cruzar un semáforo es hacer deporte de riesgo, que tienes que pedir al taxi que te deje en un paso de cebra rebajado o en una plaza de garaje porque hay calles donde es imposible acceder... Que hay lugares muy mal adaptados o que solo están adaptados para cubrir el expediente”, denuncia.

Este hecho le llevó a ser embajador del proyecto Participa del Institut Guttmann (participa.guttmann.com). Participa es un proyecto de investigación social que pretende identificar las barreras y los facilitadores que determinan el día a día de las personas con discapacidad, con el objetivo de proponer soluciones innovadoras y concienciar a la sociedad de que la discapacidad no es una cuestión individual, sino del entorno. “La parte buena de la discapacidad es que, si hay unos mínimos de adaptación, no se nota”, constata. “Tú te enfrentas a la discapacidad cuando hay obstáculos. Pero si no hay obstáculos, simplemente vas en silla de ruedas, que está guay y que es un tanque, tiene cinco velocidades y, además, es lo primero que con-

duzco con motor”, afirma risueño. “Si todo es fácil, es una manera más de moverte. Pero si todo son obstáculos, te recuerdan constantemente que estás fuera de la sociedad, del sistema... Y si ya es bastante difícil encontrar tu lugar en la vida, que no te multipliquen esa dificultad”, asevera.

El lenguaje, una asignatura pendiente



El discurso de Bob Pop está repleto de afirmaciones punzantes y certeras, tan auténticas como sarcónicas. “Yo ya ejerzo poco de marica porque hace 18 años que estoy casado. Pero me imagino si

ahora tuviera que ligar en una aplicación... ¿Cómo le explicas a alguien en Grindr que vas en silla de ruedas? ¿Antes o cuando quedas? ¿Dónde ligarás? En saunas no puedes, porque están llenas de escaleras y no hay saunas adaptadas para maricones en sillas de ruedas. ¡Esto hay que arreglarlo!” exige, divertido.

Estas situaciones forman parte de lo que se denominan “barreras sociales”: actitudes, creencias y comportamientos que implican una forma de discriminación que va más allá de los obstáculos físicos. Un ejemplo muy claro y que corresponde a toda la sociedad es el del uso del lenguaje. Bob Pop habla, por ejemplo, de la periodista que escribió en un diario que él había “confesado” que sufría esclerosis múltiple: “Utilizaba la palabra ‘confesar’ ¡como si fuera un pecado!”. También recuerda con una sonrisa burlona el día en que se refirieron a él diciendo que llegaría una persona “impedida”. “¡Como si estuviéramos en el siglo XIX!”, exclama.

Una cuestión de clases



Bob Pop es consciente de que, en cierto modo, él es un afortunado: “Tengo la suerte de que me pagan bien por mi trabajo y me puedo permitir ciertas cosas que no todo el mundo puede”. Habla del

fisioterapeuta, de contratar a alguien para algunos cuidados, de los taxis adaptados, de la silla de ruedas que le ha proporcionado la Seguridad Social, pero solo porque podía demostrar que tenía un piso totalmente accesible... “Estuvimos seis meses buscando casa. E incluso en viviendas de nueva construcción, que te prometían que eran adaptadas, ni la anchura de las puertas era adaptada, ni el ángulo de las rampas era el correcto... Para venir a vivir aquí tuve que sacrificar el presupuesto que tenía para alquilar una casa y pagar más para que fuera un lugar donde estar cómodo. Y esto –asegura con rotundidad– tendría que ser para todo el mundo, porque si no, estamos creando una sociedad donde hay un corte; no solo de capacidad-discapacidad, sino de clase económica. Y eso es bastante nazi.”

Una lucha común



Todo ello ha conducido al escritor a apostar por proyectos como Participa, que huye del paternalismo institucional y trabaja para identificar las necesidades reales de las personas con discapacidad, escuchando su experiencia e identificando las acciones que, en consecuencia, tendrán que llevar a cabo las instituciones.

“No podemos forzar a la gente diciéndoles: ¡venga, sé tú mismo, hazlo todo! No, porque esto también cuesta dinero y cuesta una lucha que mucha gente no tiene por qué llevar a cabo. Lo tienen que hacer las instituciones para que construyamos una sociedad mucho mejor y más fácil para todo el mundo. Si los espacios se hacen aptos para personas con discapacidad, serán aptos para todo el mundo: para gente mayor, para niños o para alguien que se tuerce un tobillo”.

Participa busca voluntarios –personas mayores de edad que tengan una discapacidad y residan en España o Andorra– para que se inscriban en el proyecto, rellenen los cuestionarios en línea y expresen sus opiniones en el foro. “Es importante que contemos cómo nos sentimos. Muchas veces nos enfrentamos a las barreras desde un



punto de frustración, incluso de rabia, y no podemos explicar bien las cosas porque nos coge muy calentitos. Por ello, hay que buscar espacios más serenos, que no sea directamente enfrentarnos con el obstáculo y cagarnos en todo”, apuesta el autor.

A pesar de todas las reivindicaciones, la actitud y el mensaje del artista es de optimismo. La vida no se acaba con un diagnóstico, él lo sabe muy bien, y es lo que querría que quedara claro a las personas que lo puedan tener como referente. “En el guion de *Maricón per-*

dido hay un momento en el que el personaje, cuando explica a su amiga que tiene esclerosis, dice: ‘Puedo acabar en una silla de ruedas’. Cuando rodamos esto, yo ya iba en una silla de ruedas, y pensé: ‘Si lo hubiera escrito hoy, no hubiera escrito que puedo acabar en una silla de ruedas, porque tú no acabas en una silla de ruedas, tú sigues sobre una silla de ruedas’, afirma rotundo. Y por eso, el día que compartió en Twitter la aparición en *Late Motiv* donde explicaba por primera vez que tenía esclerosis múltiple, escribió: “Gracias a la vida, esa cabrona tan simpática”.

Participa

Proyecto de investigación sobre
discapacidad e innovación social.

Participa es un proyecto de investigación social dirigido a conocer y entender cómo se puede promocionar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, con la voluntad de transformarla para que sea plenamente inclusiva.

Este estudio tiene por objetivo identificar los factores que facilitan y dificultan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, así como encontrar soluciones innovadoras que hagan posible la participación de todos y todas en igualdad de condiciones.

Si participas en el estudio, conocerás qué te puede ayudar a incrementar la participación y recibirás recomendaciones para hacerlo en una efectiva igualdad de oportunidades. ¡juntos suprimimos barreras y construimos una sociedad mejor!

<https://participa.guttmann.com/es/registro-participa/>