

Matías, licenciado con parálisis cerebral: “Ante las agresiones tuve que dejar de ir a la secundaria”

Este joven de Guadalajara (México) ha librado una batalla contra el 'bullying' y la discapacidad hasta convertirse en el primer licenciado del sistema de educación a distancia de la UNAM



Matías Alaniz en su casa de Guadalajara (México). HÉCTOR GUERRERO

Matías Alaniz es un experto en el sistema político mexicano, conoce al detalle el proceso de paz con las FARC y lee con minuciosidad los análisis sobre terrorismo internacional. Tiene 27 años, es licenciado en ciencias políticas y padece una parálisis cerebral que le impide controlar sus movimientos. Vive en una silla de ruedas y una fuerte miopía hace que su visión sea muy reducida. Pese a lo cual, este joven de Guadalajara (oeste de México) se ha convertido en el primer discapacitado en completar una licenciatura a través del sistema de educación a distancia de la *Universidad Nacional Autónoma de México* (UNAM).

Una historia de superación y tenacidad que esconde además una batalla contra la crueldad más salvaje. [El bullying se ensañó con Matías](#), que durante la entrevista se esfuerza enormemente por hacerse entender. “Lo más complicado ha sido la socialización”, señala al recordar el último curso de la secundaria al que asistió. “Me agredían verbalmente y me vi obligado a dejar de ir a clase. Circulaba el rumor de que me iban a tirar de un segundo piso”.

Las amenazas le provocaron a Matías un mutismo que le impedía hablar frente a desconocidos

Las amenazas le provocaron un mutismo que le impedía hablar frente a desconocidos. Solo la terapia [psicológica](#) logró derribar el mecanismo de defensa que su cuerpo había adoptado para protegerse ante las agresiones. “Ahora creo que quienes me atacaban lo hacían en realidad como un acto de desesperación hacia sí mismos”, añade.

Fue su última experiencia en la educación presencial pero siguió estudiando en el sistema público de enseñanza aunque, a partir de entonces, todas sus clases fueron en línea. Así superó el bachillerato y se licenció con mención honorífica en [Ciencias políticas y Administración pública](#). Un camino que estuvo jalonado de éxitos, de escasa ayuda gubernamental y también de prejuicios. “A veces me tratan como si tuviera una discapacidad intelectual o fuera sordo”, detalla.

El logro es exclusivamente suyo y de sus familiares más cercanos. Nunca han recibido una ayuda, ni medios técnicos para estudiar hasta que llegó a la UNAM. Allí, la implantación de dos softwares le permitieron no tener que dictarle a su madre para poder escribir, ni esperar a sus lecturas para hacer la tarea.



El lugar de trabajo de Matías. H. G.

Desde su silla de ruedas acciona con los pies dos palancas que le permiten manejar la computadora. Frente a ella, en el salón de su casa, pasa la mayor parte de las horas. Allí estudia y escribe su blog, [Mirada sobre ruedas](#), bajo la atenta vigilancia de sus tres grandes héroes cuyos retratos cuelgan de la pared: el científico británico [Stepehn Hawking](#), la escritora mexicana Gabriela Brimmer y el escritor y pintor irlandés Christy Brown. Tres discapacitados que han alcanzado el éxito. Tres ejemplos, como el de Matías, de triunfo contra la adversidad.

“Los prejuicios hacia la discapacidad hace que muchos se den pronto por vencidos y se instalen en una zona de confort donde no tienen que realizar esfuerzo alguno. Yo, gracias al apoyo de un grupo de personas, he podido superar las expectativas que existen sobre los discapacitados”, reflexiona.

Sueña con ser independiente económicamente, dedicarse a la docencia en línea y a la investigación. Por el momento se plantea qué maestría estudiar, pero por delante le queda aún un gran número de barreras que derribar. “Hasta que no difundamos una cultura sana de la discapacidad, no lograremos acabar con ellas”, relata.

Recuerda entre risas algunas anécdotas que ha vivido junto a su madre, como aquel día en el que tuvo que confesarle que ya no le servía como profesora. Matías no tiene hermanos, ni tampoco padre. Ella ha sido su gran compañera, una luchadora que recuerda con rabia cómo un especialista le llegó a decir que su hijo no iba a superar la edad mental de tres años. “Antes de que naciera Matías, no había tenido contacto alguno con personas con discapacidad. Al principio es muy doloroso que todos den su opinión. Llegan a decir cosas terrible, incluidos los doctores”, cuenta.

Dos compañeros de batalla contra una [parálisis rodeada de tabús](#). Madre e hijo frente a una sociedad que es incapaz de tejer relaciones sinceras con quienes padecen esta enfermedad. “Para las personas con discapacidad es difícil establecer una verdadera amistad, por eso cuando la conseguimos, la guardamos como un tesoro”, contó en su blog un 14 de febrero citando a Brimmer.

Mirada sobre ruedas es su espacio de reflexión, un cuaderno de bitácora en el que demostrar que detrás de esa silla de ruedas y de una dificultad extrema para hablar, hay un politólogo que hace reflexiones muy certeras sobre la actualidad. Apunta y dispara contra el presidente de Estados Unidos, [Donald Trump](#), o los candidatos que aspiran a ser gobernadores del Estado de México. Su historia es la del esfuerzo y la perseverancia, una batalla con todo en contra, a la que el reconocimiento llega 27 años después de que comenzara.

VÍCTOR USÓN

Guadalajara (México) 17 MAR 2017

http://internacional.elpais.com/internacional/2017/03/17/mexico/1489723660_292449.html

Un sensor que permite que niños con parálisis cerebral usen el ordenador

Consiste en un aparato con una dimensión de una caja de cerillas que se adhiere a una cinta elástica con un dispositivo inalámbrico para conectarse



Niño

s en el colegio de Parálisis Cerebral Infantil de Cruz Roja. MÓNICA TORRES Rafael Raya podría camuflarse perfectamente como un estudiante más entre la población universitaria de cualquier campus. Sin embargo, este joven investigador y profesor del Grado en Ingeniería Biomédica de la Universidad CEU San Pablo (Madrid) desarrolla un trabajo que roza la “excelencia” en su área y que le ha valido ser galardonado con dos de los más prestigiosos premios de innovación aplicados al ámbito de la salud. En 2013, recibió el Premio [MIT Technology Review](#) Innovadores menores de 35 años, por el desarrollo del Proyecto Palmiber, diseñado en el marco de su tesis doctoral en el Grupo de Bioingeniería del [Consejo Superior de Investigaciones Científicas](#) (CSIC). Más recientemente, Raya ha sido premiado, dentro del III [Certamen de Premios Innova eVIA](#) en la categoría Innova eVIA PyME, con un proyecto que permite a niños con parálisis cerebral manejar un ordenador. Ambos, reconocimientos premian un trabajo dirigido a mejorar la vida de personas con discapacidad neuromotora y de personas no discapacitadas pero con lesiones motoras temporales.

Este joven emprendedor habla de su labor en este campo y vaticina que la ingeniería biomédica se ha convertido en la disciplina del presente siglo.



Raf

ael Raya, investigador y profesor del Grado en Ingeniería Biomédica de la Universidad CEU San Pablo (Madrid)

PREGUNTA: ¿Por qué ha elegido la población infantil con parálisis cerebral para desarrollar sus soluciones innovadoras?

RESPUESTA: El proyecto actual parte de una línea de investigación que hemos desarrollado durante mucho tiempo en el Grupo de Bioingeniería del CSIC, vinculado siempre a tecnologías de apoyo dentro del área de la incapacidad neuromotora. Una de las discapacidades asociadas a esta es la parálisis cerebral, que en España afecta a 120.000 individuos. Es una condición incurable, por lo que los tratamientos actuales se centran en mejorar el movimiento y desarrollo intelectual de los pacientes, así como estimular sus relaciones sociales

P: ¿Cómo surge la idea de desarrollar este proyecto?

MÁS INFORMACIÓN

- [Quando la parálisis cerebral se convierte en cuento](#)
- [Nueve películas para divertirse y hablar de discapacidad con tus hijos](#)

R: El proyecto tiene su origen en un trabajo que presentamos en el año 2013 y que se llamó Palmiber. Este consistía en la construcción de un vehículo, que permitía a los niños con parálisis cerebral desarrollar la parte cognitiva, ya que les facilitaba, a través de la movilidad, relacionarse no solo con su entorno físico sino también social. Además, tenía

una dimensión física, ya que mediante el control del vehículo, realizaban ejercicios de movimiento. Palmiber facilitó que niños con este tipo de discapacidades, sobre todo aquellas que se encontraban en el nivel más severo de la parálisis cerebral que les impide caminar, pudieran, de forma casi inadvertida, ejecutar ejercicios y movimientos que le estimularan a nivel motor. Esto nos llevó a estudiar nuevas soluciones de interacción que se tradujeron en el proyecto Enlaza, una interfaz que hace que el vehículo sea accesible a usuarios con una discapacidad motora severa en los brazos que les impide manejar la consola o el pulsador.

Ambos proyectos han dado origen a una aplicación que tiene un sensor vestibular, de reducidas dimensiones, que mide el movimiento de cualquier segmento corporal humano y proporciona los tres ángulos de rotación.

P: ¿En qué consiste?

R: El producto consiste en un aparato con una dimensión cercana a una caja de cerillas que se adhiere a una cinta elástica, con un dispositivo inalámbrico que utiliza bluetooth para conectarse con el ordenador. Va colocado, generalmente, en la frente del niño, porque es el movimiento de la cabeza el que traducimos en órdenes de control. La solución inalámbrica mide el movimiento de la cabeza o de cualquier otra parte del cuerpo donde se ubique el sensor. La aplicación permite también controlar el ratón del ordenador. Al hacer un movimiento de negación, el cursor se moverá en la pantalla de izquierda a derecha y realizando un movimiento de flexoextensión, que correspondería al movimiento de afirmación, el cursor se movería de arriba abajo, logrando así la interacción. El dispositivo favorece también la dimensión de la rehabilitación del niño con parálisis cerebral. Mientras se realiza un movimiento, si existe una discapacidad motora, se puede rehabilitar la postura haciendo repeticiones de determinados movimientos. Por lo tanto, el sensor permite al niño con parálisis cerebral no solo interactuar con el ordenador, sino también utilizar una serie de aplicaciones con las que pueda ejercitar el tono muscular y, de esta forma, mejorar la postura cervical.

A las labores de interacción y rehabilitación que hace el niño con este sensor, hay que sumar el elemento de valoración, que permitirá al dispositivo medir el rango de movimiento de esa persona y ver si se aproxima al patrón de normalidad una vez que va ejecutando y avanzando en sus sesiones de uso del dispositivo.

P: ¿Qué mejoras va a introducir en el día a día de niños y adolescentes que padecen este tipo de patología?

R: El sensor incorpora la interacción, la rehabilitación y la evaluación en la vida diaria del niño. Si se mejora su interacción reduciremos las barreras con su entorno. Hay personas que tienen una discapacidad del habla, con lo cual el ordenador puede servirle como instrumento de comunicación. A través de pictogramas introducidos en el ordenador, el niño puede pedir un vaso de agua, ir al baño o comunicar cualquier otra necesidad. La

persona puede comunicarse aunque no tenga la lectoescritura adquirida. El acceso al ordenador mejora su comunicación, su autoestima y le hace más independiente.

Asimismo, el sensor desarrolla una labor de rehabilitación, ya que su uso mejora el control postural del niño. En chicos que padecen hipotonía, un trastorno que se caracteriza porque las personas presentan un tono muscular debilitado, es frecuente que la cabeza esté mirando al suelo. Esta posición repercute en su alimentación y en su deglución. Si mejoras estas estructuras corporales, estás mejorando actividades tan habituales en la vida diaria del niño como es la alimentación. En relación con la dimensión de evaluación, que mide el progreso que se ha conseguido con su utilización para saber si hay que realizar alguna variación o modificación de la misma, significaría una mejor función del movimiento.

P: ¿Con qué instituciones o asociaciones participan?

R: En los diferentes proyectos de investigación que hemos llevado a cabo, hemos trabajado con fisioterapeutas, médicos o terapeutas ocupacionales, entre otros, que conocen las necesidades reales que tienen los niños con este tipo de trastorno. En los dos primeros proyectos, Palmiber y Enlaza, participó Aspace de Cantabria, que forma parte de [Confederación de Atención a la Parálisis Cerebral de toda España](#) (ASPACE), el [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid](#) y el [Hospital de San Rafael](#). En el ámbito internacional, colaboramos con la [Fundación Santa Lucía](#) en Roma o el [Harvard Medical School](#) de Boston.

P: ¿Qué acogida ha tenido el proyecto por parte de las familias que tienen niños con parálisis cerebral y que han intervenido en el proyecto?

R: La implicación de las familias ha sido absoluta. Por ellas, hemos creado [Werium Assistive Solutions](#), una pequeña empresa de base tecnológica que va a comercializar el dispositivo. Las familias siempre nos han animado para seguir investigando. Somos conscientes de que la tecnología puede dar soluciones aplicadas a la discapacidad relacionada con la parálisis cerebral, reduciendo las barreras a las que estas personas se enfrentan diariamente.

P: ¿Este sensor se puede utilizar en cualquier grado de discapacidad asociada a la parálisis cerebral?

R: Este dispositivo se puede utilizar en los diferentes niveles de la parálisis cerebral existente, aunque va dirigido específicamente a niveles en los que existe una discapacidad motora severa.

P: ¿En qué medida, la Ingeniería Biomédica puede ayudar a mejorar la vida, no solo de este tipo de este colectivo, sino también de otros con discapacidades tanto neuromotoras como con lesiones motoras temporales?

R: Estamos en el punto de partida de la Ingeniería Biomédica en nuestro país, ya que en otros países, especialmente en Estados Unidos, tiene un largo recorrido. No solo para ayudar a mejorar la discapacidad neuromotora, sino también otras como, por ejemplo, la auditiva, mediante la creación de implantes miniaturizados y compatibles con el cuerpo humano que permita al usuario maximizar su capacidad. Es un campo que aplicado a la salud puede mejorar la calidad de vida de las personas.

P: ¿Cuándo se prevé que esta aplicación esté disponible en el mercado?

R: Este año hemos firmado un contrato con un grupo hospitalario, que dispondrá del dispositivo el próximo mes de diciembre. El precio de sensor básico, destinado a las familias, para que el niño mejore su interacción y realice una rehabilitación con la que puedan mantener la vida activa, estará entorno a 300 euros. Con este instrumento podrá controlar el ordenador, controlar videojuegos y hacer una medida básica de la evolución del uso del dispositivo, para ver si hay una mejora cuando hay un fin terapéutico. En cuanto a la gama dirigida a los centros médicos, su precio alcanzará los 2.000 euros. Este producto facilitará la interacción y la rehabilitación, y permitirá valorar la estructura corporal y comprobar si el niño ha evolucionado terapéuticamente.

P: ¿Cuáles son las conclusiones que se desprenden del uso de este sensor?

R: Según un estudio que realizamos con la Fundación Santa Lucía de Roma, existen mejoras en el tronco. En el Hospital Universitario Niño Jesús también hemos realizado un estudio preliminar, publicado este año en la Reunión Anual de la ESMAC ([Sociedad Europea de Análisis de Movimiento en Adultos y Niños](#)), en el que se han observado mejoras en el control cefálico.

P: En su opinión, ¿es necesario un mayor apoyo al desarrollo de I+D+i en tecnologías aplicadas a la salud?

R: Creo que se han conseguido mejoras, pero es importante que los proyectos de investigación no reposen en un cajón y que consigan salir al mercado. También, es necesario mayor apoyo en la fase de investigación, ya que en muchas ocasiones la investigación se realiza de manera muy precaria. Si los investigadores tuvieran mayor estabilidad se mejorarían las condiciones de las investigaciones que se llevan a cabo.

ANA CAMARERO

14 DIC 2016

http://elpais.com/elpais/2016/11/29/mamas_papas/1480409693_645966.html?rel=mas