

María Clares es psicóloga, tiene parálisis cerebral y reivindica su derecho a llevar una vida independiente

“No sé qué será de mí sin mis padres”



María Clares ha estudiado psicología y prepara oposiciones para ser orientadora

LORENA FERRO
Barcelona

Nacer con una discapacidad significa aún hoy en día contar con menos oportunidades. De formación, laborales y de una vida independiente. Lo sabe bien María Clares, que pelea a diario por derrocar las barreras que les impone la sociedad. Tiene, igual que otras 120.000 personas en España, parálisis cerebral, una pluridiscapacidad causada por un desarrollo anormal o una afectación del cerebro que fundamentalmente tiene consecuencias a nivel motor a la que se le pueden sumar (o no) incapacidad de caminar, discapaci-

dad intelectual o problemas con la comunicación oral, entre otras. Por ello, una parte importante de estas personas tiene grandes necesidades de apoyo. Pero reivindican que ello no les cierre las puertas a una vida lo más autónoma posible, como al resto.

María Clares es graduada en psicología por la UAM, tiene un máster en Formación del Profesorado y se levanta a los ocho de la mañana para preparar oposiciones. A salir de la cama la ayudan sus padres, y a estudiar, una asistente personal que, durante unas horas, le echa una mano en las tareas de subrayar o redactar porque tiene movilidad reducida. El resto del día lo debe hacer sola. Hasta llegar aquí, esta madrileña ha tenido que pelear mucho por el

simple hecho de ir sentada en una silla de ruedas. Tiene importantes problemas motrices –que la hacen dependiente– y más leves de habla, pero lamenta que su condición lleva a muchas personas a pensar que “no te enteras de nada”. Pero sí se da cuenta. De todo. Y es capaz de más de lo que la sociedad le permite.

María recuerda su paso por la escuela sin mayores contratiempos y asegura que conserva amistades. “Los problemas vinieron después”, lamenta. Y es que cuenta que su etapa de bachillerato fue la de mayor incompreensión. Tiene un “manejo limitado” del ordenador por sus problemas de motricidad y tardaba ocho horas en hacer un examen. Por eso pidió poder hacerlos en formato oral –

algo que sí ha sido posible en la universidad –pero recibió una negativa por respuesta. La solución que le ofrecieron fue “partir” el bachillerato en cuatro años. “Perdí el tiempo porque a nivel cognitivo podría haberlo hecho en dos”, lamenta.

Se puede considerar afortunada porque más allá de este bache, en lo educativo asegura que todo han sido facilidades y se ha sentido muy arropada. Después de hacer las prácticas de la carrera en un colegio y ante el interés de los niños por saber qué le sucedía, decidió explicar en el cuento *María y el mar* qué supone tener parálisis cerebral. Y dice que le encantaría poder trabajar en un centro de educación especial como orientadora para ayudar desde su pers-

pectiva personal y afrontar sus miedos. Aunque aquí tiene otro obstáculo porque asegura que para poder opositar en junio le piden un “certificado de aptitud”. Denuncia que muchas veces para las personas con parálisis cerebral este documento acaba siendo negativo basándose solo en su condición. Con esta incertidumbre, encara la prueba confiando en que su preparación pase por encima de su etiqueta.

Y mientras se prepara la oposición, disfruta quedando con las

María necesita un asistente personal para poder llevar una vida autónoma, algo que ahora no tiene

amigas, aunque lamenta la cantidad de barreras que se encuentra en muchos de estos espacios y en su día a día.

“No he conocido otra manera de vivir que más que la mía”, reflexiona María. A punto de llegar a la treintena vive con sus padres, como una parte importante del resto de personas con parálisis cerebral en España.

Son sus progenitores –especialmente su madre, que dejó de trabajar para cuidarla– los que la ayudan a diario. Pero sabe que llegará un día que no podrán hacerlo y es algo que le agobia. Por eso exige la figura del asistente personal. Ella dispone de este apoyo 38 horas a la semana. Pero reivindica que para poder llevar a cabo una vida independiente (tal y como recoge la Convención Internacional de las Personas con discapacidad de la ONU) con los apoyos necesarios necesitaría 168 horas.

Cree que es importante sensibilizar y concienciar sobre las dificultades que, como ella, muchos chicos y chicas se encuentran cada día y tiene claro su deseo de poder contar con los apoyos para poder tener una vida independiente. “Es mi derecho”, reivindica. ●

PREGUNTAS

Una investigación financiada por la Fundación “La Caixa”

Médicos y científicos del hospital universitario de Sant Joan de Reus (Husjr) y de la Universidad Rovira i Virgili (URV) están desarrollando unos electrodos que se adaptarán a las necesidades específicas de los neonatos para detectar daños neurológicos. Su desarrollo colma la necesidad de disponer de electroencefalografías de neonatos en las ucis de hospitales.

“La monitorización encefalográfica es una técnica no invasiva que mide la función cerebral colocando electrodos superficiales en la cabeza. Puede aportar mu-

chísima información y salvar vidas, pero necesita que los electrodos se adhieran bien a la piel durante periodos largos. A los médicos nos costaba confiar en las señales de estas pruebas en bebés porque a menudo, por la mala adherencia e inestabilidad de los electrodos, no registraban correctamente la actividad cerebral”, explica Vicenç Pascual, neurofisiólogo clínico del Husjr, quien buscó ayuda en investigadores de la URV para resolver esta necesidad.

“Nuestro reto era crear un electrodo que resolviera las necesidades específicas de los neonatos, como el tamaño, la curva-

BIG VANG

¿Cómo evaluar mejor los daños neurológicos en recién nacidos?

tura, la sensibilidad de la piel y la seguridad en el recambio del gel electroconductor, pero también mejorar el sistema de colocación de los electrodos en el cuero cabelludo”, añade Albert Fabregat, investigador de la URV. “Desarrollamos dos tecnologías: la primera es el electrodo en sí para neonatos. La segunda es el posicionador que, además, mejora la precisión de cualquier test neurofisiológico. Ambas ya se están investigando clínicamente con prototipos”, añade.

“Los electrodos permiten registros de hasta semanas de duración de la función cerebral del neonato. De este modo se puede

diagnosticar y tratar los posibles daños cerebrales de forma temprana”, explica Pascual.

Al equipo se ha unido también

El objetivo es monitorizar la actividad cerebral en ucis pediátricas

Ismael Ávila, emprendedor que ayudará a poner en marcha la *spin-off* y a licenciar las tecnologías, que ya están patentadas. / Isabel Troytño