



El aprendizaje de la convivencia
Por Claudia Tecglen



El aprendizaje de la convivencia,

POR CLAUDIA TECGLEN

Soy Claudia, tengo 30 años, soy estudiante de psicología y tengo una parálisis cerebral.

- **Los primeros pasos tardaron en llegar**

Nací a las 22 semanas y media de gestación (hoy día hasta las 24 semanas la supervivencia es nula) por lo que **siempre he pensado que si estoy aquí es por algo**. Los primeros años de vida fueron una lucha continua por sobrevivir. Me ingresaban constantemente en el hospital por insuficiencias respiratorias y los pronósticos no eran buenos. Los médicos decían a mis padres que no tenía posibilidades, que sería un vegetal, que comprasen una silla crecedera y se olvidasen de mí. Pero ellos no se rindieron, sobre todo mi madre. Buscaron un médico diferente que les diera otra opinión y, cuando lo encontraron, **comenzó lo que iba a terminar mucho tiempo después con la victoria de mi autonomía personal**.

Mi cuerpo y mi funcionalidad se han ido adquiriendo a base de corte de bisturí y de fisioterapia. Son tantas las cirugías que he perdido el número... Pero lo más importante es que siempre fue a mejor.

- **Mis golpes de suerte**

Siempre he dicho, que mi vida está marcada por una serie de golpes de suerte.

1. **Nacer en Madrid.** Desgraciadamente todavía no es lo mismo nacer aquí o en otra gran ciudad que en un pueblecito, donde la información sigue siendo inaccesible.
2. **Nacer en una familia con recursos económicos.** Lo que permite acceder a terapias que todavía no se contemplan en la Seguridad Social para pacientes crónicos o personas con discapacidad (al menos no con la continuidad necesaria). Y estudiar en un colegio privado cuando antes en los colegios públicos la inclusión era una utopía, y la única opción era ir a un colegio de educación especial dónde no hubiera podido desarrollar mis capacidades intelectuales al máximo.
3. **Ser tratada en el Hospital del Niño Jesús y recibir la información y la atención que cambió mi vida.** Hasta los 12 años todas mis operaciones fueron realizadas por la medicina privada hasta que, por consejo de un traumatólogo amigo de la familia, aterricé en el hospital del Niño Jesús donde conocí al Dr. Martínez. Sus operaciones me sirvieron para mejorar físicamente y su humanidad para crecer como persona. Me infiltró toxina botulínica gracias a la cual mejoré notablemente durante un tiempo. No obstante, el impulso definitivo para mí fue la bomba de Baclofeno. Hubo un antes y un después en mi vida gracias a obtener la información que necesitaba en el momento preciso. Siempre estaré eternamente agradecida al Dr. Martínez y al Dr. Pérez.



También en el Niño Jesús volví a encontrar la salvación unos años más adelante. A los 18 años empecé a sufrir un dolor insoportable. En mi vida estaban sucediendo muchas cosas que me afectaban a todos los niveles. Al principio aguantaba el dolor sin decir nada, intentaba hacerlo todo perfecto: ser la perfecta estudiante, la perfecta amiga, la perfecta hija, la perfecta hermana hasta que me derrumbé. Llevaba más de tres meses sin dormir apenas un par de horas y al final sucedió algo que sólo los más allegados conocen. Es entonces **cuando acudí a quien siempre me había dado respuesta: el Dr. Martínez. Él me envió a quien poco después se convertiría en el ángel guardián de mi espalda: Sergio Lerma.** Él había oído hablar de mí en el hospital como una de las pacientes más alegres. Sus manos y su apoyo se convirtieron en mis mejores aliados en la batalla contra el dolor. Hoy quien está agotado es el dolor y aunque a veces se revela y aparece nuevamente, **sé que no estoy sola y que podremos vencerle por muchas veces que decida pedirnos la revancha.**

Martínez, Pérez y Lerma cambiaron mi vida... Pero no puedo dejar de preguntarme **¿qué hubiera pasado si no hubiera sido atendida por ellos? ¿Y si no hubiese tenido la información adecuada? ¿Qué pena que el acceso a ella sea todavía en muchos casos cuestión de suerte!** A Sergio y Martínez les considero de mi familia, se han ganado mi cariño día a día, nunca sabrán lo que les quiero y lo que estaría dispuesta a hacer por ellos. Y es que **¿Quién dice que no puede existir algo especial entre el médico y el paciente? ¿Quién duda de que la humanización en la asistencia sanitaria es vital para sus pacientes y familiares?** Por eso, **me emociona poder dejar mi testimonio aquí, en esta Escuela Madrileña que nace con el fin de empoderar más a los pacientes y sus familias y avanzar en la humanización del Sistema.**

No quiero terminar sin contaros que hoy por hoy y gracias en gran parte a la humanidad de los profesionales que me atendieron o me atienden (Sergio, Martínez, Pérez, Susana Moraleda, Beatriz Moral...) estoy finalizando la carrera que me apasiona: Psicología. Además teletrabajo, lo que permite una cierta independencia económica y además presido la Asociación que yo misma fundé junto con otros profesionales muy humanos: **Convives con Espasticidad** todos compartimos un reto: quitarle al azar o al desconocimiento la oportunidad de limitar una vida... Y es que, gracias a la información y atención adecuada y muy humana yo hoy puedo vivir mi vida, no sin dificultades que superar, pero sí sin límites, como decía la canción “a mi manera”.

Mi historia, como muchas otras son reflejo además de cómo un buen afrontamiento activo ante circunstancias vitales puede cambiar y mejorar la vida de las personas. Por ese motivo, desde Convives con Espasticidad creamos la **Primera Escuela de Afrontamiento Activo para personas que conviven con la Espasticidad.** Ahora, hemos publicado un **video resumen de la iniciativa**, que **con el apoyo de la Consejería de Sanidad de Madrid, vamos a extender en esta Comunidad.** Si queréis saber más sobre mí, podéis leer mi testimonio completo en la pag 259 de la **“Guía para personas que conviven con la Espasticidad”.**

Ahora, me tratan en el Hospital la Paz también es un referente y tengo mucha suerte, porque no me pueden tratar mejor. Pero quizás, lo mejor de todo sea la sonrisa de mi médico rehabilitadora, Susana Moraleda, para mí la Dra. “Sonrisas” y es que como decía



Teresa de Calcuta “el valor de una sonrisa es incalculable, no hay nadie tan rico que no la necesite ni nadie tan pobre que no la pueda dar”.

Igual que la cara de Beatriz Moral, mi otra fisioterapeuta, que día a día me demuestra no sólo su inmensa profesionalidad sino su inmenso cariño y lucha por mí y conmigo. A ellos, a todos, los que luchan junto a mí, ¡¡GRACIAS!! **vuestra humanidad, os hace sencillamente extraordinarios.**



www.convivirconespasticidad.org

