

## Mariela Lugo: Paciente 2.0

Mariela Lugo nació en Barcelona hace 45 años, pero desde hace 27 años reside con su hermana en Rincón de la Victoria, en una casa que mira al mar, de donde apenas sale desde hace tres años. Padece una encefalopatía de Hashimoto, que le ha llevado a una gran invalidez para su desempeño como profesora. “Una de las cosas que más echo de menos es la relación con mis alumnos. Con algunos aún sigo hablando y algunos vienen a verme”.

Este cambio de ritmo de vida, y de inactividad obligada, porque siempre quiere hacer cosas y tiene ideas en la cabeza, le llevaron a introducirse en la web 2.0, concretamente en las redes sociales facebook y twitter. No únicamente por ocio, o por consultar sobre su enfermedad, sino también como forma de tener su cerebro activo, según explica. “Empecé con el ordenador, pero cada vez me costaba más y ahora siempre lo hago a través del móvil con las cosas que me gustan, me motivan y animan. Lo hago para seguir activa, no por puro entretenimiento”.

De esta forma, Mariela se pasa el día conectada, bien buscando información no solo de su enfermedad, sino también de aquello que le interesa como la historia, las asociaciones de discapacitados las que le gustaría ayudar, o un grupo de Facebook que lleva un familiar suyo sobre Sevilla en el que participa para compartir conocimientos de la ciudad. Esto es clave, pues este entorno 2.0 “permite informarse y a la vez enseñar lo que uno sabe o ha descubierto con la comunidad”.

Tiene sus perfiles abiertos a todos los que soliciten su amistad y utiliza especialmente para expresarse en este entorno imágenes o frases cortas. Reconoce que antes no tenía tiempo para dedicarle a ello, pero ahora le sobra y por ello ha pasado de jugar con el móvil para desconectar después de una jornada de trabajo, a ejercitar su mente con la búsqueda de sitios interesantes donde se proponen actividades para hacer trabajar el cerebro.



### Interacción con los profesionales sanitarios

No es de las usuarias que se limita a observar lo que ofrece la web, sino que interactúa y pregunta cuando no sabe. Busca otros pacientes y también médicos y enfermeras especialistas en enfermedades neurológicas, como es el caso de los profesionales sanitarios de su planta del Hospital Regional, a los que ella llama cariñosamente “mis niños” y que se ha convertido en su segunda casa por las temporadas que pasa ingresada.

El doctor Bustamante y la enfermera doctora Salinas, no solo la atienden dentro del complejo, con esa sonrisa y ese cariño



que ella tanto agradece y que tiene claro: “son la mejor medicina”, sino que ellos también son activos en las redes sociales y mantienen el contacto con ella, fuera del horario estricto, con informaciones que son de su interés o con una palabra amiga. En cualquier caso Mariela apunta a la necesidad de lograr una mayor “interacción entre los profesionales sanitarios” para generar información de calidad.

En cualquier caso, y como usuaria habitual, cree que hay una gran deficiencia, falta información buena sobre su enfermedad y también “falta dosis de humor” en las redes para sobrellevar mejor una patología crónica, como es su caso. “Echo en falta páginas y blogs serios sobre enfermedades donde el profesional informe acerca de avances, cambios, consejos para los cuidadores...pero también es necesario que haya una promoción de éstas para que podamos localizarla, saber cómo llegar”, comenta.

Mariela también es consciente de la gran capacidad que tienen las redes sociales como espacio de denuncia de situaciones donde las personas discapacitadas se ven con problemas de barreras arquitectónicas en su día a día, o para concienciar sobre determinadas causas que a veces pueden parecer temas prohibidos, o bien dar a conocer costumbres, fiestas y tradiciones, así como estar al tanto de prestaciones y ayudas que se pueden solicitar.

Ella publica algo casi todos los días, bien porque comparte información que ha localizado y le parece interesante, sobre diversos aspectos, o bien sobre su estado de ánimo. En este caso especifica que siempre procura hacerlo en un tono de humor, porque a pesar de que al principio fue un cambio muy fuerte y no entendía su enfermedad, Mariela ha encontrado cómo seguir luchando y mirar hacia delante. Las muestras de cariño que recibe le empujan cada día a afrontar mejor su enfermedad.

**Victoria Contreras Blancas**

