

Encuentro con la Diversidad Funcional

Programa 4- Cuarta Temporada

Perlesía cerebral

Radio Universidad: Radio Universidad de Puerto Rico presenta “Encuentro con la diversidad funcional: el punto donde todos convergen”. Fuerza, respeto, dignidad, valor, metas, propósito e igualdad. Ahora con ustedes, sus anfitriones, la Dra. Gladys Soto López y el Dr. Robinson Vázquez Ramos.

Gladys Soto: Bienvenidos y bienvenidas todos y todas a tu programa semanal “Encuentro con la diversidad funcional: el punto donde todos convergen”. Feliz de contar con el privilegio de su audiencia y compartir este espacio con el doctor Robinson Vázquez Ramos, mi compañero de labores. Profesor, ¿cómo estás?

Robinson Vázquez: Saludos profesora, un honor estar aquí y estar con la radio audiencia la tarde de hoy. Para mí es un placer estar con todos ustedes para hablar de un tema puntual profesora, perlesía cerebral, pero para adentrarnos en la discusión del tema como de costumbre y a auscultar lo que los miembros de la comunidad universitaria conocen sobre nuestro tema de hoy, enviamos a nuestras corresponsales del proyecto CRECEMOS de la Escuela Graduada de Consejería de Rehabilitación, así que escuchemos las respuestas.

Corresponsal: La pregunta del día es, ¿a qué reto se enfrenta una persona con perlesía cerebral?

Entrevistado 1: Desconozco qué es eso, yo no sé tan siquiera que es ese tipo de persona, o sea no.

Entrevistado 2: Enfrentan retos pues con el movimiento, son personas que usualmente en su diversidad funcional necesitan sillas de ruedas, necesitan sillas automatizadas. Nosotros tenemos un sistema de infraestructura pública que no atiende las necesidades de estas poblaciones y pues se les hace casi imposible moverse por ahí específicamente con una condición como esta que limita tu movimiento y pues a veces tu capacidad de pensamiento de cierta manera, a la cual estos sistemas son extremadamente complicados de modo de transportación pública de nuestras calles estando en básicamente en un descuido total hacen que tu movimiento ya dentro del mundo sea casi imposible y después está el factor del estigma social que las personas te ven y ya están pasando juicios sobre ti.

Entrevistado 3: Creo que tiene que ver con funciones del cuerpo, movimiento, también dificultades en hablar. Creo que es también como una condición que se empeora a medida que pasan los años y la movilidad puede ser, el reto puede ser menor desde un principio y después se sigue empeorando la condición hasta que no quede encamada.

Robinson Vázquez: Ya hemos escuchado al público contestar y expresar su opinión sobre lo que es perlesía cerebral. Para hablar de las reacciones del público contamos profesora con nuestra corresponsal, una de las estrellas, Alexia Serrano Flecha. Alexia, bienvenida.

Alexia Serrano: Saludos profesores.

Robinson Vázquez: Cuéntanos Alexia, cómo reaccionó el público cuando le hicieron la pregunta y qué te parecieron las respuestas.

Alexia Serrano: Pues como pudieron escuchar, esta vez las respuestas fluctúan desde el desconocimiento total de la condición hasta el también poder identificar esos retos que enfrentan las personas con perlesía cerebral. Una de las compañeras hizo alusión a los retos en movilidad que realmente pues son parte de esa misma sintomatología de la condición, pero también hace mención de esas barreras arquitectónicas, el no poder transitar espacios porque la infraestructura pública no está adaptada o en esas condiciones óptimas para ser utilizada. También escuchamos que hizo mención del estigma social, esa barrera actitudinal en este caso, el que las personas planteen un juicio sobre la capacidad de una persona con perlesía cerebral. Pero también me parece pertinente establecer que la perlesía cerebral no es una condición progresiva, pero sí pueden haber síntomas que cambien en torno a esas etapas del desarrollo o los mismos servicios que esté recibiendo la persona para la condición. Y también puede existir comorbilidad con otras condiciones, pero esto no va a implicar que todas las personas con perlesía cerebral van a manifestar alguna condición cognitiva. Así que confío que este programa el día de hoy pueda seguir educando a la comunidad universitaria y a toda nuestra radio audiencia.

Gladys Soto: Claro que sí, gracias Alexia, como siempre, por tu aportación. Y en esta ocasión, profesor, como el conocimiento es poder, ¿qué tal si continuamos instruyendo al público en términos de qué es perlesía cerebral?

Robinson Vázquez: Sí, profesora, según el National Institute of Neurological Disorders and Stroke, la perlesía cerebral es un trastorno cerebral que aparece en la infancia o en la primera infancia y afecta de forma permanente al movimiento corporal y a la coordinación muscular. La perlesía cerebral está causada por cambios en el cerebro en desarrollo que alteran su capacidad para controlar el movimiento y mantener la postura y el equilibrio.

Gladys Soto: Y algunos casos de perlesía cerebral se producen cuando las áreas del cerebro involucradas en el movimiento muscular no se desarrollan como se espera, verdad en el útero de la madre, en otros casos el daño es el resultado de una lesión cerebral antes, durante o después del nacimiento. Fíjense que los síntomas de la perlesía cerebral son causados por problemas en el desarrollo del cerebro que pueden incluir, entre algunas cosas, daño a la materia blanca del cerebro, interrupción en el crecimiento cerebral causada por cambios genéticos, hemorragia cerebral en algunos casos y falta de oxígeno, profesor.

Robinson Vázquez: En el caso de los niños, profesora, con perlesía cerebral, ellos presentan una amplia variedad de síntomas, entre los que se incluyen los siguientes, pero no se limitan a falta de coordinación muscular al realizar movimientos voluntarios, conocido como ataxia, músculos rígidos o tensos y reflejos exagerados como espasticidad, debilidad en uno o más brazos o piernas, hay problemas en la forma de caminar ya que es inusual en su marcha como caminar en puntilla, con la espalda encorvada o con las piernas de forma de tijera, tonos musculares rígidos flácidos, temblores o movimientos involuntarios, aleatorios, se conoce como distonía, retrasos en el alcanzar los hitos del desarrollo motriz, dificultad en realizar movimientos precisos en sus habilidades de motricidad fina, como escribir o abrocharse los botones de una camisa profesora.

Gladys Soto: Por otro lado, las personas con perlesía cerebral también podrían presentar dificultades intelectuales o de aprendizaje, podrían presentar epilepsia en algunos casos, retrasos en el crecimiento y el desarrollo, problemas en la columna vertebral, incluyendo la escoliosis, osteoartritis, problemas de audición y visión, dificultades del habla y del lenguaje y en algunos casos también incontinencia.

Robinson Vázquez: La perlesía cerebral se clasifica también profesora según el tipo de movimiento afectado. La forma espástica es la más común y provoca rigidez muscular, pero tiene tres subtipos. El primer subtipo, hemiplejia espástica, afecta a un lado del cuerpo, suele causar retraso al caminar y diferencia en tamaño entre las extremidades. En ese caso la inteligencia generalmente es normal. La segunda, diplegia espástica, nos referimos a la rigidez, cuando la rigidez se concentra en las piernas, lo que puede causar un patrón de marcha en tijeras y necesidad de andadores. El lenguaje y la inteligencia suelen ser normales en este caso también. Tetraplejia espástica es la forma más severa y afecta las cuatro extremidades, causa dificultades para hablar, convulsiones frecuentes y suele estar asociada a discapacidad intelectual moderada a grave.

Gladys Soto: Por su parte, la perlesía cerebral discinética produce movimientos involuntarios y fluctuantes en brazos, en piernas y en el rostro. Puede afectar el habla y la respiración, pero la inteligencia casi siempre se mantiene intacta. En el caso de la perlesía cerebral atáxica, afecta el equilibrio y la coordinación, generando una marcha a veces un poco inestable y dificultad para movimientos finos como escribir o abotonarse.

Robinson Vázquez: Finalmente, la perlesía cerebral mixta combina características de varios tipos, por ejemplo, rigidez en algunas áreas y flacidez en otras.

Gladys Soto: Y si usted recién sintoniza, escucha encuentro con la diversidad funcional y el tema que nos para el día de hoy, como ha ido escuchando, es perlesía cerebral. Pero para continuar abundando en el tema.

Robinson Vázquez: ¿Qué tenemos hoy?

Gladys Soto: Ah, como siempre.

Robinson Vázquez: Sorpréndame.

Gladys Soto: Claro, invitados de lujo. Nos acompaña Jeremy Quiles Rivera y yo voy a aprovechar que tengo conmigo, tengo en mis manos.

Robinson Vázquez: ¿Qué usted tiene ahí?

Gladys Soto: El libro que Jeremy ha escrito y luego vamos a abundar un poco más, pero yo voy a aprovechar para presentarlo así como está en el libro. Dice Jeremy Quiles Rivera es un joven puertorriqueño con perlesía cerebral, estudiante graduado en psicología y rehabilitación, es defensor apasionado de la inclusión, ha sido un niño símbolo de ser de Puerto Rico, así que seguramente usted lo ha visto por ahí en prensa, es vicepresidente, ha sido vicepresidente estudiantil y líder en temas de diversidad funcional. Jeremy es estudiante nuestro de la maestría en la escuela graduada de consejería en rehabilitación y nos encanta que hoy nos acompaña. Jeremy, ¿cómo estás?

Jeremy Quiles: Me encuentro muy bien en el día de hoy, contento de estar aquí.

Gladys Soto: Qué bueno, bienvenido y como de costumbre salimos a la calle para auscultar el conocimiento que tiene la comunidad universitaria con relación al tema que como indicamos es perlesía cerebral. ¿Escuchaste las respuestas del público? Cuéntanos, ¿qué piensas de lo que expresaron las personas entrevistadas?

Jeremy Quiles: Sí, definitivamente escuché las respuestas y me parece que hay respuestas muy variadas, lo cual de cierta manera es bueno porque nos abre la puerta para poder enseñar y seguir educando sobre estos temas, ¿no?

Gladys Soto: Claro que sí y vamos a comenzar con algo Jeremy, si te parece, ¿cómo describirías tu experiencia creciendo con perlesía cerebral y cuáles han sido esos aprendizajes más significativos en tu vida?

Jeremy Quiles: Claro, cuando yo estaba creciendo, ¿verdad? Mi condición es congénita, se diagnosticó tan pronto nací, a los seis meses empezaron a presentarse, verdad problemas en el neurodesarrollo, pero cuando cumplí la etapa de cinco años más o menos, puedo decir que entonces ahí hubieron muchos retos, pero poco a poco fui aprendiendo y entendí que tenía un propósito y sobre todo que tenía que buscarme y tenía que adaptarme y poco a poco pues he dicho que puedo vivir una vida plena.

Jeremy Quiles: Aunque tenga la perlesía cerebral, pero no me arrepiento de nada y todos los días lo tomo como una oportunidad para aprender y superar nuevos retos.

Gladys Soto: O sea que desde ya podemos establecer que has tenido una vida plena.

Jeremy Quiles: Claro.

Robinson Vázquez: Jeremy, saludos. Estoy muy emocionado de estar aquí contigo. Desde el punto de vista de los retos, vamos a reformular la pregunta, ¿qué retos concretos enfrentas en tu día a día y cómo los manejas desde una perspectiva de independencia? Háblanos un poco de eso.

Jeremy Quiles: Claro, yo creo que los retos que más me enfrento el día a día es la infraestructura. Por ejemplo, las aceras son un lugar a veces inaccesible, pero ¿cómo las enfrento? Podríamos decir que siempre vengo acompañado o trato de buscar una persona que me apoya en esos procesos y si no la hay, pues busco vías alternativas. En cuestión de independencia me parece algo curioso porque el término independiente se puede decir que lo desarrollé ahora cuando comencé a estudiar en CORE. Yo era una persona que no se vestía solo, no hacía absolutamente nada y por el deseo de estar aquí en la maestría, me apreté los pantalones y dije, hay que hacerlo. Y fue difícil al principio, pero lo logré.

Gladys Soto: Bravo, bravo.

Robinson Vázquez: Desde ese punto de vista y conociéndote un poquito y siendo partícipe del reclutamiento de Jeremy en este proceso, ¿qué papel ha jugado tu familia en tu formación académica y el apoyo comunitario en este proceso de desarrollo?

Jeremy Quiles: Claro, mi familia como siempre he dicho son mis pilares. Sin ellos yo no soy nada. Ellos en todo momento me educaron y me enseñaron a luchar por mi derecho, a tener unos buenos valores y a nunca decir que no.

Jeremy Quiles: Entonces pues eso, el no decir que no, fue lo que realmente me preparó para lo que es la vida. Siempre que voy a hacer alguna decisión lo consulto con ellos, pero como ellos siempre me dicen, el único que tiene la oportunidad de decidir lo que vas a hacer eres tú. Tú eres quien tiene el control de tu vida y nosotros vamos a estar ahí para apoyarte.

Gladys Soto: Desde acá le enviamos un saludo a tu familia y lo felicitamos por el buen trabajo que han realizado. Y Jeremy, existen muchos mitos de percepciones erradas con relación a la perlesía cerebral. ¿Qué te gustaría aclarar? Aprovechar estos micrófonos y aclarar con relación a la condición.

Jeremy Quiles: Mira, la perlesía cerebral es una condición que abarca muchos síntomas y muchas manifestaciones, pero muchas veces se piensa que por tú tener perlesía cerebral vas a tener algún tipo de deficiencia cognitiva, ¿verdad? Y entonces no siempre es el caso. Yo creo que eso es algo que hay que aclarar. También conozco personas que tienen perlesía cerebral y pueden caminar, ambular. Muchas veces se piensa que la perlesía cerebral pues la persona va a estar todo el tiempo en la silla de ruedas. Muchas veces no es el caso.

Gladys Soto: Correcto. Qué bueno. Muy bien.

Gladys Soto: Y tengo en mis manos, como anticipé, estoy muy contenta. Tengo en mis manos el libro "Más Allá de las Ruedas: Un viaje hacia lo posible". Porque nosotros creemos, ¿verdad? Que es posible. Así que un viaje hacia lo posible. Cuéntanos, Jeremy, ¿cómo surgió la idea de escribir este libro?

Jeremy Quiles: Bueno, pues esta idea surgió desde los 11 años de edad. Muy temprano. Ha sido algo que se ha estado gestando y sencillamente un día, me acuerdo que fue en Semana Santa, no tenía nada que hacer. Estaba libre de la universidad y quería mantener mi mente ocupada, pero ser productivo. Y yo dije, pues aquí es la oportunidad. ¿Pero por qué decidí escribir este libro? Por la siguiente razón. Yo he pasado por experiencias en mi vida que me han ayudado a obtener herramientas, a aprender lecciones de vida. Si yo de alguna manera puedo compartir esas herramientas y esas lecciones de vida para que las personas se sientan inspiradas y puedan seguir adelante y decir, mira, esta herramienta puede que me funcione, ¿por qué no compartirla?

Gladys Soto: Muy bien. ¿Qué en particular te gustaría que inspire a los demás?

Jeremy Quiles: Pues, como lo dice el título del libro, Más Allá hacia lo posible. Es un viaje. ¿Y qué quiero decir con esto? Que todo lo que se propongan lo pueden lograr. Simplemente tienen que buscar la manera con las herramientas que tengan ese momento.

Gladys Soto: Y has hecho alusión a herramientas y obviamente vas a compartir varias de ellas en tu libro. Queremos que la gente lea el libro más adelante, pero ¿pudieses aprovechar este espacio para compartir algunas de ellas que sirvan a aquellos que nos están escuchando?

Jeremy Quiles: Claro, yo creo que la introspección es bien importante. Conocerse a uno mismo, saber cuáles son tus fortalezas, tus áreas a mejorar, cuáles son tus metas a corto, mediano y largo plazo. Eso pues creo que es una herramienta muy muy poderosa para poder echar hacia adelante y buscar tu propósito en la vida. Además, de que obviamente utilizo equipos asistivos, una silla de ruedas, equipos para vestirme, etcétera.

Gladys Soto: Comienza con conocernos a nosotros mismos y reconocer que hay fortalezas, hay áreas para mejorar, pero hay fortalezas que podemos seguir desarrollando en la vida. Qué bien, profesor.

Robinson Vázquez: Jeremy, desde el punto de vista de tu persona y la condición de perlesía cerebral, vamos a expandir, vamos a expandir, la pregunta va con expansión, ¿verdad? ¿Qué mensajes deseas transmitir a otras personas con diversidad funcional y a sus familias? Más allá de la perlesía cerebral, otras familias y personas que tienen diversidad funcional.

Jeremy Quiles: Claro, mira, yo lo que les podría decir es que no se escondan. Ahorita se habló del estigma, el estigma social que existe, pero no nos tenemos que esconder, tenemos que salir y exponernos y contar nuestras historias y decir, mira, este soy yo como persona. No por tener

una condición, la condición no nos define, la condición es parte de quienes somos y yo creo que al fin y cabo pues eso es lo más importante. El camino va a ser difícil, nos vamos a encontrar con muchos procesos distintos, pero siempre aquí lo importante es también mantenernos unidos.

Gladys Soto: Y mencionaste familia en algún momento, recuerdo, indicaste que eran pilares para ti. ¿Qué le dirías a las familias?

Jeremy Quiles: Pues yo les diría que pasen tiempo juntos, se escuchen, aprendan a conocerse. Una vez ustedes hagan eso y entiendan que cada persona es individual y que no todo lo que te funciona a ti me va a funcionar a mí, creo que eso es un muy buen paso.

Robinson Vázquez: Jeremy, en ese mismo contexto, vamos a ver cómo reformuló la pregunta. ¿Qué significa para ti vivir con propósito dentro de una sociedad que todavía presenta las barreras?

Jeremy Quiles: Claro, para mí vivir con propósito es lograr hacer un cambio. No tan solo para mí, no tan solo por las barreras, sino por otras personas, porque yo tengo la oportunidad de expresarme como quiero, puedo, tengo la mente clara. Pero las personas que tal vez tengan dificultad, pues yo tengo que ser esa voz para los que no pueden expresarse. Y yo creo que eso es un propósito muy bueno y mucho más grande.

Gladys Soto: ¿Quiénes han sido? Porque cuando uno maneja condiciones que puedan presentar alguna limitación funcional en la vida nuestra, se allegan profesionales que nos colaboran de alguna forma. ¿Quiénes han sido esas personas, esos profesionales que han colaborado en este proceso?

Jeremy Quiles: Mira, yo desde los dos años hasta los 18 recibí terapia en SER de Puerto Rico. Tuve terapias física ocupacional, de habla, psicológica y actualmente tengo servicios de consejería en rehabilitación. Así que creo que eso ha sido bastante clave, verdad, para mi desarrollo.

Gladys Soto: Así que tu familia te permitió el participar de todas esas estrategias terapéuticas para que pudieras desarrollarte al máximo, como lo estás haciendo ahora.

Jeremy Quiles: Claro.

Gladys Soto: Muy bien. Y Jeremy, como indicamos, eres estudiante graduado de consejería en rehabilitación. Cuéntanos un poco cómo se dio tu proceso de formación académica y profesional.

Jeremy Quiles: Pues mi proceso de formación académica y profesional que todavía está en proceso. Yo te puedo decir que como mencioné anteriormente, desde los 11 años también yo me propuse un doctorado en psicología y desde aquel entonces me encaminé para que se lograra

ese objetivo. Hago mi bachillerato en psicología pero un día me doy cuenta que tengo que coger unas clases electivas y yo decido coger lenguaje de señas básico e introducción a la rehabilitación. Luego de ahí el asesor académico me dice, mira nosotros tenemos un énfasis en rehabilitación y como yo estudiaba en la Universidad de Puerto Rico, en el recinto de Ponce, pues me cambió para el énfasis. Eventualmente me enamoré de lo que es la consejería en rehabilitación y dije aquí yo pertenezco. Y entonces pues seguí haciendo los procesos para llegar a la maestría, lo cual mencioné, no fue un proceso fácil porque tuve que desarrollar unas destrezas que tal vez no tenía aquel momento, pero con pie firme y hacia adelante, mira a dónde llegué.

Gladys Soto: Sí, aquí estás y te felicitamos por ello. Y vivimos enamorados de esta profesión de la consejería en rehabilitación, pero cuéntanos un poquito más qué significa para ti estar en este campo.

Jeremy Quiles: Pues para mí estar en este campo significa pertenecer y no solamente inclusión por el hecho de incluir, sino que soy parte de esto y también lo veo como una manera de voy a ser un futuro consejero en rehabilitación. Yo recibo servicios de rehabilitación vocacional, yo me puedo poner en los zapatos del participante y consumidor porque ya fui consumidor, pero también soy un profesional que posee las herramientas por distintas experiencias de vida y las puedo transferir, que era lo que estaba hablando anteriormente.

Gladys Soto: Claro, profesor.

Robinson Vázquez: Estoy fascinado. Desde tu experiencia, háblame un poquito más, háblanos un poquito más, qué papel puede jugar la consejería en rehabilitación para apoyar a las personas con pérdida cerebral.

Jeremy Quiles: Claro, la consejería en rehabilitación pues tiene muchos, muchos renglones distintos como para los cuales te puede ayudar, pero yo creo que uno de los más importantes además del ajuste psicosocial a la condición, si es que ya no lo has hecho antes, es la ayuda con equipos asistivos. Como dije, yo utilizo una silla de ruedas, la gran mayoría de sillas de ruedas me la ha costeado, rehabilitación, así que yo creo que eso es algo sumamente importante, además de lo que es todo este proceso del ajuste a la condición como ya mencioné anteriormente.

Robinson Vázquez: En términos de ajuste a la condición y el futuro, tu futuro, vamos a hablar un poquito de tu futuro, cómo visualizas tus próximos pasos académicos, profesionales y personales. Vamos allá.

Jeremy Quiles: Pues mira, a futuro pues como ya mencionó la profesora, yo quiero publicar un libro, pero no tan sólo eso, además de publicar un libro, me veo como, además de un consejero en rehabilitación, me veo como profesor, como un docente.

Robinson Vázquez: Muy bien, eso me gusta.

Jeremy Quiles: Y por si no fuera poco, como mencioné también, quiero un doctorado. Cuando tenía 11 años, dije que era en psicología. Actualmente me estoy planteando esa idea, si es en psicología, en rehabilitación o en leyes. Así que yo creo que esas son algunas de las metas que tengo a futuro, ¿verdad? Corto y mediano plazo, porque primero me tengo que graduar, ¿no?

Gladys Soto: Qué bien, qué bueno. ¿Y qué te gustaría que otras personas que tienen tu misma condición sepan sobre enfrentar retos o buscar sus propias oportunidades?

Jeremy Quiles: Pues precisamente eso, hay muchas puertas que están cerradas, pero tenemos que buscar la manera de abrirlas y hacernos nuestro camino. Y si no podemos solos, buscamos a alguien con nuestra misma condición, con condiciones distintas. Hoy existe algo maravilloso que es el internet. Muchas de las técnicas que yo aprendí para poder estar aquí, las aprendí en internet porque las tuve que buscar por mi cuenta. Así que el mundo es infinito, las posibilidades son infinitas, es buscar la forma de tú lograr y querer hacer las cosas.

Gladys Soto: Qué bien, qué extraordinario ha pasado esto, profesor Jeremy, gracias. Usted escuchó a Jeremy Quiles Rivera, estudiante de consejería en rehabilitación, compartiendo con nosotros su experiencia con la perlesía cerebral. Jeremy, gracias por estar con nosotros.

Robinson Vázquez: Gracias. Audiencia que nos escucha el día de hoy, la perlesía cerebral no define los sueños, las capacidades ni el futuro de una persona. Cada día, niños, jóvenes y adultos con esta condición demuestran que con apoyo, los recursos necesarios y oportunidades, es posible crecer, aprender y alcanzar metas significativas. Por tanto, sigamos construyendo espacios donde cada persona pueda desarrollarse plenamente y demostrar su verdadero potencial. Profesora.

Gladys Soto: Claro que sí. Y, si desea usted contribuir a Radio Universidad, puede comunicarse al 787-764-0000, extensión 85551. Repito, extensión 85551. Y como siempre, agradecemos a nuestra directora técnica, Aitxa Santos, en esta producción del Centro de Capacitación, Investigación, Evaluación y Servicios de Rehabilitación de la Escuela Graduada de Consejería en Rehabilitación de la Facultad de Ciencias Sociales para Radio Universidad de Puerto Rico. Y nos escuchamos la próxima semana en otro Encuentro con la Diversidad Funcional, el punto donde todos convergen. Hasta la próxima.