

Encuentro con la Diversidad Funcional

Programa 6- Segunda Temporada

Esclerosis Múltiple II

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”. Como siempre para nosotros, un placer compartir con ustedes, con nuestra muy selecta, siempre digo muy selecta radio audiencia de Radio Universidad de Puerto Rico. Y compartir esta mesa con mi compañero de labores el Dr. Robinson Vázquez Ramos, Profesor, ¿cómo estás?

Robinson Vázquez: Estoy aquí, estoy aquí, no me he ido, profesora (ambos se ríen). Para mí es un placer contar con ustedes, para iniciar y darle continuidad a una conversación sobre una condición cuya prevalencia sigue en aumento.

Gladys Soto: Eso es así.

Robinson Vázquez: Y para ponernos en contexto, la esclerosis múltiple. En el programa pasado, estuvimos dialogando sobre la Licenciada, la experiencia de la Licenciada Marisol Lebrón y nos habló un poquito, verdad, de diagnóstico, tratamiento, impacto, verdad, y cómo ha afectado, qué implicación tiene en su vida. Así que, Profesora.

Gladys Soto: Claro.

Robinson Vázquez: Vamos a presentarla, verdad, vamos a llamarla.

Gladys Soto: Sí, sí, sí. La licenciada Lebrón es Consejera en Rehabilitación y efectivamente en la pasada ocasión, en nuestro pasado programa comenzamos a conversar con ella y recibimos de muchas personas solicitud de continuar, verdad, porque comenzamos a abordar el tema, lo definimos, y contextualizamos efectivamente. Compartimos la alta incidencia de esclerosis múltiple en el país y ella ha tenido a bien compartir con nosotros su experiencia con la condición, no solamente como profesional de la salud manejando situaciones como esta, sino ahora desde su propia experiencia de vida. Y, en la pasada ocasión hablamos un poco de cómo fue diagnosticada, de los síntomas que habías observado, licenciada, previamente, que te llevaron a buscar entonces información y eventualmente llegar a un diagnóstico. Así que primero, antes que todo, licenciada saludos.

Marisol Lebrón- Saludos, saludos y saludos a la radio audiencia.

Gladys Soto: Qué bueno. Así que, licenciada, cuéntenos cómo al día de hoy, porque ciertamente en la pasada ocasión, aquellos que escucharon pudieron conocer de los síntomas que se empezaron a manifestar- Al día de hoy, ¿cómo se manifiesta la condición en la vida suya?

Marisol Lebrón: Al día de hoy, la ambulación se ha complicado un poco más. Yo utilizo, puedo alternar entre bastón o andador, más bien por seguridad. Yo ambulo, gracias a Dios. Mi lado izquierdo es el más afectado, precisamente al presente pues recibo, estoy recibiendo terapia física para fortalecer. Se me ha afectado, tengo también neuritis óptica. Se me ha afectado la visión, dado eso, y ahí, perdonen en verdad que vaya un poquito hacia atrás.

Gladys Soto: No, muy bien, muy bien.

Marisol Lebrón: Pero quizás fue otra de las cosas que a mí se me empezaron a manifestar y yo no lo identifiqué. Hubo un tiempo, yo tuve un periodo, que todos los colores sólidos fuertes como azul marino, marrón, negro, verde yo los veía todos negros, que yo hasta a mi esposo le pedí en nuestro cuarto que cambiara la posición de la luz y todo porque yo no identificaba. Cuando me empiezo a tratar con neurooftalmóloga, la Dra. Débora Parish, ella me empieza a preguntar y ella me dice “sí, ya eso era neuritis óptica”. Tengo una pérdida en el nervio óptico de un 30%, pero al presente está estable, no ha habido más pérdida. Sí ya tengo unos cambios en la visión que charlan conmigo y me dicen “no, pero ya eso es la edad”. Porque gracias a Dios, el nervio óptico se ha considerado lo que ya como uno dice “se perdió, pues se perdió” lo importante es que sea estabilizado. He presentado tanto incontinencia, como retención. Dado esto y lo tengo que traer, la importancia de que la condición se atienda de manera multidisciplinaria. Claro está, el neurólogo en esclerosis múltiple, el Dr. Ángel China, quien es el especialista pero también esto viene acompañado de otros profesionales como el psiquiatra, psicólogo, neuropsicóloga, neurooftalmólogo, ginecóloga, uróloga, son unos cuantos especialistas. Entre mi médico primario, el Dr. Eliriano a quien envío saludos, que ha sido de verdad una persona clave porque él siempre está bien preocupado e identificando, verdad todo. En estos momentos también cardiólogo-

Gladys Soto: Muy bien.

Marisol Lebrón: -entre otros más, psiquiatra como ya había mencionado, terapeuta físico, no sé si había mencionado también, neuropsicóloga, la Dra. Karla Narváez.

Gladys Soto: Muy bien.

Marisol Lebrón: Uno de los detalles que también yo había identificado, fue también, la Consejera en Rehabilitación había identificado, yo estaba teniendo problemas con la memoria inmediata y con la organización. Cuando a mí me tocó ir ante los profesionales yo misma se lo manifestaba, yo tengo problemas con mi memoria inmediata “estoy teniendo dificultades”.

Gladys Soto: Ya lo habías identificado.

Marisol Lebrón: Sí, yo lo identifico, y estoy teniendo problemas con mi organización y me causa desesperación, y eso fue una de las cosas. Sí, eso es parte, verdad, parte de los síntomas de la sintomatología de la condición. El balance es una de las áreas más afectadas que tengo en mi cuerpo, por eso es la importancia de utilizar el bastón o el andador por seguridad, porque definitivamente el balance, y de hecho, mi lado izquierdo, como les dije, es el más afectado. Yo no puedo, verdad, si fuera quedarme, verdad- a sostenerme por el lado izquierdo, no voy a sostenerme de pie. He aprendido que tengo que alternar posiciones, no puedo estar mucho tiempo sentada, mucho tiempo de pie, largas distancias puedo hacerlas pero tomando mis descansos y yo que siempre caminaba, así como que bien rápido. He tenido como que, aprender, continuar aprendiendo que tengo que caminar un poco más despacio, observando,

verdad, el suelo de que no haya alguna irregularidad, que yo no vaya a tropezarme y a lastimarme, entre otras cosas. El manejar vehículos, vehículos de motor largas distancias pues no lo estoy haciendo. Por el hecho del desbalance, tanto por mi seguridad como por la seguridad de otra persona. He continuado aprendiendo, porque yo considero, verdad, que ya lo que aprendimos, lo aprendimos. He continuado aprendiendo que quizás yo hacía múltiples cosas a la vez y al día y ahora me organizo y hago las cosas, pero quizás no todas de una vez. Me organizo, verdad, para hacerlas, retomando el contexto de nuestra conversación.

Robinson Vázquez: Aquellos radioescuchas que están sintonizando, estamos conversando con la Lcda. Marisol Lebron sobre una condición que afecta el sistema nervioso central llamada esclerosis múltiple. Y, estamos dialogando con ella sobre las manifestaciones y aprovechando ese contexto. Licenciada, además de la terapia física ¿Qué otro tipo de tratamiento me puede abundar un poquito más?

Marisol Lebrón: Pues yo conlleva tratamiento con mi psiquiatra, porque atado a esto viene la depresión. O sea, ya no puedes hacer las cosas que hacías antes, la ansiedad, verdad, la desesperación. Como yo les manifesté, la neuropsicóloga, la terapia va dirigida a fortalecer las áreas cognitivas de la memoria, la organización, la coordinación, todas estas áreas. El psicólogo también se integró en el proceso y ha sido bien interesante porque, pese a que yo soy consejera, y puedo reconocer, quizás identificar unos síntomas, en mi vida se está trabajando fuertemente con un plan en lo que es la negación. ¿Por qué? Porque ya yo no puedo hacer- puedo hacer las cosas, verdad, pero de una manera diferente a un tiempo y espacio diferente. Y eso es lo que tengo que ir comprendiendo y ajustando en mi vida, la importancia y en estos momentos estoy recibiendo terapia física, para fortalecer esas áreas que están más débiles. Continúo el tratamiento, y mi tratamiento al día de hoy es inyectable, es el medicamento “kesimpta” es una vez al mes y vitaminas para fortalecer ese sistema inmune porque sabemos que la condición es que el sistema inmune se ataca a sí mismo. Que en realidad lo que hace es protegiéndose, pero se ataca a sí mismo, por lo tanto, estamos expuestos a otras cosas que pueden haber, a alguna infección o cosas que lo que hacen es afectar un poco más la condición. Porque el cuerpo no tiene las defensas adecuadas y eso es otra parte que uno también ha tenido eso mismo- pues si yo sé que es un sitio que hay muchas personas, mucho bullicio, pues yo sé que no me debo exponer, porque tengo que protegerme y proteger a los míos.

Gladys Soto: Esta readaptación a la que te has estado refiriendo, que es parte de lo que poco a poco comenzamos a hacer cuando recibimos diagnósticos, particularmente, ¿Cómo ha impactado las diferentes áreas de la vida de Marisol? Quizás pudiéramos comenzar por la vida a nivel personal ¿Qué impacto ha tenido, licenciada?

Marisol Lebrón: Yo era una persona, digo, soy una persona muy independiente, muy autónoma en mis cosas, siempre hacía mis cosas y las continué haciendo. No solamente estaba en el escenario laboral, sino en mi familia, todas estas cosas, salía, me movía. Pero sé que ahora por seguridad debo estar acompañada, eso no quiere decir, yo no me voy a privar de unas cosas porque yo soy un ser humano. Yo tengo derecho a disfrutar de mi vida, a vivir mi vida plena. Podemos hacer las mismas cosas, pero quizás de una manera diferente. Yo siempre, un ejemplo, yo tenía que, empezaba algo y yo tenía que terminarlo en ese mismo momento.

Gladys Soto: La tendencia de muchas de nosotras, tenemos que hacerlo lo antes posible.

Marisol Lebrón: “Multitasking”, a lo antes posible, pero no, ya sé que tengo que tomarme mi espacio de descanso porque eso sí lo he notado. Por ejemplo, un día, un ejemplo que yo salga

a hacer un par de gestiones, al otro día estoy de cama, o sea, ya sé que en vez de tres gestiones debería haber hecho una, me debería haber retirado y tomarme mi espacio de descanso. Y eso no quiere decir que voy a dejar de hacer, verdad, las demás. Simplemente que tengo que tomarme mi espacio de descanso para que mi cuerpo se relaje.

Gladys Soto: Son las adaptaciones que vamos integrando en el proceso, y a nivel de la familia Licenciada, ¿qué impacto ha tenido?

Marisol Lebrón: La familia es bien importante en el proceso, porque la familia es el apoyo primario. Yo me considero una persona privilegiada, mi esposo, mis hijos siempre han estado bien pendientes conocen la condición. A veces yo me desespero un poquito porque me sobreprotegen pero yo sé que es parte del amor, pero yo digo “yo lo puedo hacer” “yo lo puedo hacer”. Mi familia, así en general, lo ha aceptado. Nosotros en nuestra familia pues estamos quizás, hemos tenido personas que viven y han vivido circunstancias, sabemos cómo llevar, cómo trabajar una persona con una condición significativa y el apoyo que necesitan.

Gladys Soto: Hace un momento compartiste cómo comenzaste a identificar algunos síntomas desde las mismas funciones laborales. Tratando de hacer el trabajo te percataste ya de unas dificultades, a nivel de la memoria y de la organización ¿qué otro impacto tuvo a nivel laboral el conocimiento de esta condición?

Marisol Lebrón: En un momento dado los que me conocen, tanto así como colegas, consejeros en rehabilitación o del escenario de trabajo, o conocen a Marisol tal cual es, saben que Marisol habla hasta por los codos y siempre me gustaba así mismo sobresalir y participar en actividades y todo. Y, por ejemplo, al tener que hablar y encontrarme en un momento dado con que me quedaba sin palabras como que tenía el pensamiento, pero el pensamiento no fluía, como que, la palabra se cortaba.

Gladys Soto: Debe ser muy difícil de manejar.

Marisol Lebrón: Y que a veces los compañeros te miraban o la gente te miraba así, como que, se quedan esperando y a uno entonces- al uno desesperarse quiero que esto fluya, pues no debe ser. Uno debe, que ya eso he tratado el ejercicio y lo he llevado, trata de ir en calma que el pensamiento, la línea de pensamiento, la idea va a fluir.

Gladys Soto: Muy bien.

Marisol Lebrón: Con calma, el pensamiento va a fluir. Y así lo he estado haciendo, pero si en un momento dado y verdad, si tengo el espacio para traer esto, yo inicié cuando a mí me diagnosticaron con un tratamiento oral. Este tratamiento oral fueron 13 meses porque a los 13 meses yo empecé a tener también otros síntomas y fue que surgió una lesión adicional en el lóbulo frontal izquierdo, donde se maneja precisamente lo comunicológico. Ahí entonces pues se para un momento porque tengo que hacer un cambio de medicamento, inicio con un medicamento por infusión pero fui, resulté alérgica al medicamento. Ahí empecé a experimentar unos problemas con el habla.

Gladys Soto: Se integra entonces esa otra dificultad.

Marisol Lebrón: Sí, como que arrastraba las palabras, gagueaba, como que, cambiaba hasta el tono de la voz y yo misma me sentía como que (hace un gesto) pero no paraba de hablar, a

todo esto. Pero yo misma me identifiqué por otras cosas que surgieron a nivel corporal, estaba siendo alérgica al medicamento y ahí llamé al Dr. China y el Dr. China me dijo “ven” y cuando el me vio me dijo “sí, efectivamente, eres alérgica, esto es una reacción alérgica bien fuerte” Y pues, ahí se determinó, tuve también un espacio para que mi cuerpo se ajustara nuevamente y entonces inicie con este medicamento inyectable, Kesimpta, con el cual llevo ya, voy para dos años. Quiero mencionar que los medicamentos para la esclerosis van dirigidos a ralentizar la progresión de la condición porque la condición es crónica, o sea que, vive con nosotros y vivirá con nosotros. Pero va dirigida a ralentizar esa progresión, a que no, verdad, a evitar que salgan más lesiones. Al sol de hoy, gracias a Dios, con Kesimpta no tengo lesiones adicionales. No obstante, tampoco evita que las existentes se inflamen y ahí es que vienen las recaídas, porque la condición no afecta a todo el mundo de la misma manera, por eso es que le llaman el enfermo de las mismas caras, de las mil caras, perdón, porque eso depende de la localización de las lesiones en nuestro sistema nervioso central. Por eso es que una persona puede manejar, puede evidenciar x limitaciones y yo puedo identificar otras limitaciones diferentes o parecidas, sí hay unas en común, por supuesto, como la fatiga crónica, el dolor, la inflamación. Eso es un detalle, yo he aprendido también a vivir en dolor y a veces cuando me preguntan del 1 al 10 y yo digo pues un 5, porque yo vivo en dolor constante. El punto es pues que he aprendido a manejarlo y he aprendido a manejar el dolor.

Gladys Soto: Muy bien. Y a nivel de la sociedad ¿qué impacto ha tenido?

Marisol Lebrón: Sí, la gente a veces cuando ve a uno con bastón o con andador, verdad, como que, y dicen “ay, una mujer tan joven” gracias sí, pero esto es por seguridad y esto es lo que me mantiene de pie. Y así espero seguir.

Gladys Soto: Claro, muy bien.

Marisol Lebrón: Sí, tenemos que continuar educando a la sociedad, no solamente con la condición de esclerosis múltiple, sino con muchas otras condiciones. Con condiciones como esta, verdad, que no se ven, que la gente tiene desconocimiento y pues no hay quizás ese trato solidario y vaya que la solidaridad no es solamente con las personas que tienen condiciones debe ser con todo el mundo, exactamente, tenemos que irnos educando a una sociedad, verdad, más solidaria y esa es mi misión actualmente. Y, también, y perdonando que aquí está el Prof. Vázquez, no, esta es mi misión también con mis congéneres féminas. Porque estamos en una sociedad donde la mujer está llamada, eres profesional, trabajas, das lo mejor de ti, eres madre, eres esposa, eres hija, eres amiga, tenemos muchas facetas y que bueno porque hemos alcanzado muchos logros y esperamos alcanzar muchos más. Pero dadas todas esas responsabilidades, si nos da un dolor, nos tomamos algún analgésico o vamos a x doctor y nos dice cualquier cosa y seguimos caminando. Pero los dolores siguen ahí y no hacemos caso, y nos corresponde movernos a buscar ayuda de eso. La literatura destaca que precisamente es la mujer, verdad, el grupo más propenso a la prevalencia de este tipo de condiciones. Sí, y cuando venimos a ver qué fue lo que me pasó a mí, era otra cosa.

Robinson Vázquez: Licenciada con todo este marco, este cuadro, este panorama y ponderando el testimonio de usted. Yo tengo dos preguntas importantes, que considero importantes: Primero, fuentes de apoyo, hablemos de sus fuente de apoyo y la segunda pregunta ¿qué le motiva a seguir? Porque la veo con energía, la veo con energía y me está impresionando. Así que ¿qué le motiva?

Marisol Lebrón: Primero que nada, familia. Segundo, ese equipo médico encabezado por el Dr. China y lo tengo que decir y mi doctor, el Dr. Liriano, que espero que él escuche esto, mi Dr. Liriano que siempre ha estado bien preocupado cuando yo le llevo, porque es a donde yo voy inicialmente siempre. Si yo voy con algún síntoma él inmediatamente levanta bandera, “no vamos entonces a hacer los debidos referidos”. Yo tuve que parar debido a una fuerte recaída que tuve, bueno voy a retomar, voy a retomar. El 2023 para mí fue un año bien fuerte, tuve una recaída en febrero, tuve otra recaída en junio, y tuve otra recaída en octubre. Pero a partir de junio, de la recaída de junio, yo iba a mi trabajo pero ya los jueves yo estaba como si mis energías ya hubiesen terminado y resulta que iba para la sala de emergencia porque la fatiga crónica era tal que ya- pero entonces continuaba, no me daba el espacio a descansar, descansaba a lo mejor ese fin de semana y lunes continuaba con la tarea hasta que mi cuerpo dijo “no más”. Yo me retiré de mi trabajo, me fui en una licencia a partir de octubre, a partir de esa tercera recaída. En ese año, en febrero, en marzo de este año, tuve otra fuerte recaída la cual fue bien diferente. Yo comencé con como si me estuvieran haciendo fuerza en mi pecho, voy a donde mi médico primario quien me hace, me realiza un EKG y mi presión estaba bajando, perdón, evidencia de bradicardia. En adición, mi presión estaba bajando, me repitió el EKG y mi presión continuaba bajando y bradicardia. Él me dijo “Marisol responsablemente yo te tengo que bajar a sala de emergencia”. Pues precisamente fui admitida, estaba en una fuerte recaída y aparentemente pues una de las lesiones cervicales es la que estaba inflamada y es la que estaba causando esta situación. Fue bien diferente porque en este proceso se incluyó entonces el cardiólogo y yo decía ¿Qué es esto? Y entonces me hicieron hasta un examen nuclear del corazón que pasamos el susto porque no tintó completo y yo decía esto parece que es la cherry, verdad. Sí, sí pero entonces ahí fue un cateterismo y gracias a Dios fue un falso, un falso positivo de condición cardíaca. Pero sí arrojé entonces algo que no se había presentado, prolapso en la válvula mitral, y ahí fue que entonces ya los especialistas dijeron, ya hubo como quiera un daño aunque es leve, vamos a dirigiarnos ahora a calidad de vida.

Gladys Soto: Muy bien. Muy bien. He escuchado aquí Licenciada grandes retos a la vida suya. Pero antes de ir concluyendo ¿Qué mensaje tienes? Me gustaría escuchar dos mensajes particulares, uno a los profesionales de la salud que colaboran todos los días, particularmente, consejeros en rehabilitación, verdad, que nos especializamos en el trabajo con las personas con diversidad funcional y para aquellas personas que nos escuchan y recientemente han adquirido el diagnóstico de esclerosis múltiple. ¿Qué mensaje tienes?

Marisol Lebrón: El mundo no se acabó. El mundo empieza todos los días y es vivir un día a la vez. Yo sé que es un poquito difícil aprenderlo, pero se puede, mi gente. Las condiciones que no se ven traen muchos retos y podemos ver un día la persona llena de energía y al otro día verla decaída. Eso es un reto muy grande, eso es un reto muy grande porque entonces podemos hasta asumir “Ay, yo creo que la persona se está haciendo”. No, la persona no se está haciendo, es parte de los síntomas de la condición. La persona puede continuar trabajando pero con los debidos acomodados razonables, acomodados de horario, espacios de descanso, sanitarios cerca, y muebles adecuados que deben ser evaluados por un terapeuta ocupacional, muebles adecuados con medidas y todo. La tecnología debe ser adecuada porque generalmente se manifiesta la neuritis óptica, las manos, las piernas, un descansapiés, por ejemplo, para las piernas que hayan unas áreas, verdad, que estén cercanas, que la persona no tenga que estar caminando mucho, entre otras cosas. En lo personal, que horita se me preguntó, la vanidad, a las mujeres que nos gusta andar como que “entacadas” pues yo tuve que bajarme de los tacos porque sí ya había caídas, tengo que prevenir las caídas, pero hay zapatos preciosos ya hoy día que se pueden continuar usando. Pero la persona puede continuar trabajando con unos debidos acomodados razonables, entre otras cosas. El reconocimiento también que hay unas licencias

especiales porque sabemos que las personas tienen unas recaídas y hay unos periodos que la persona tenga que estar bajo tratamiento, que eso no les vaya a afectar en su trabajo.

Robinson Vázquez: Audiencia que nos escucha, vamos a agradecer a la Lcda. Marisol Lebrón por este testimonio y esta experiencia. Si usted está diagnosticado con esclerosis múltiple o es familiar y necesita apoyo le exhortamos a comunicarse con la Fundación de Esclerosis Múltiple llamando al 787- 723- 2331, esta fundación está ubicada en el Centro Internacional de Mercadeo en Guaynabo. Allí se ofrecen servicios de tratamiento, servicios educativos, grupos de apoyo O sea Profesora, es posible vivir con esclerosis múltiple y tener calidad de vida. Gracias Licenciada.

Gladys Soto: Si usted desea contactarnos puede escribir a encuentrodiversidadfuncional.rp@upr.edu. Estamos trabajando con nuestra página donde podrá acceder a los programas previos y las transcripciones de esta Segunda Temporada. Como siempre agradecemos a nuestro director técnico Neftalí Arroyo Rodríguez en esta producción del CCIES-R 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.

Radio Universidad: Radio Universidad les presentó “Encuentro con la Diversidad Funcional”. Les invitamos a que nos sintonicen nuevamente la próxima semana.