

Encuentro con la Diversidad Funcional

Programa 4- Cuarta Temporada

Consejo Estatal de Vida Independiente

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”. Esta que se dirige a ustedes la Dra. Gladys Soto López y como siempre para nosotros un placer contar con el privilegio de su audiencia. Hoy hemos escogido conversar del Consejo Estatal de Vida Independiente y el uso de los perros guía en Puerto Rico. Pero antes de adentrarnos a la discusión del tema, como de costumbre para auscultar lo que los miembros de la comunidad universitaria conocen sobre el tema enviamos a nuestras correpondentes del proyecto CRECEMOS de la Escuela Graduada de Consejería en Rehabilitación de la Facultad de Ciencias Sociales a entrevistar a la comunidad universitaria. Escuchemos sus respuestas.

Correspondiente: La pregunta del día es ¿Has escuchado hablar del Consejo Estatal de Vida Independiente?

Entrevistado 1: No.

Entrevistado 2: No, en verdad no he escuchado sobre eso.

Entrevistado 3: Nunca he escuchado el concepto

Entrevistado 4: No, no.

Correspondiente: ¿Y has escuchado cuál es la función de los perros guía?

Entrevistado 4: Muchos perros guía, algunos pueden servir para personas que tienen impedimentos visuales, otras personas que pueden tener condiciones de salud.

Entrevistado 5: Te estaría mintiendo si te digo como que ¿Cuál es su función como tal?

Entrevistado 5: Bueno, un perro guía es un perro que ayuda a un individuo de diversidad funcional.

Gladys Soto: Hemos escuchado al público responder si conocen del Consejo Estatal de Vida Independiente y la función de los perros guía, para hablar de las reacciones del público contamos con nuestra corresponsal del día Gabriela González-Guzmán. Gabriela, saludos.

Gabriela González: Saludos profesora, un placer estar aquí.

Gladys Soto: Bienvenida

Gabriela González: en las entrevistas pudimos notar que, aunque la mayoría de las personas no conocían sobre el Consejo Estatal de Vida Independiente, sí demostraron que conocían algo sobre la función de los perros guía. Aunque lo confundían un poco con los perros de apoyo emocional, estas respuestas me dejaron con la impresión de que aunque hace falta mayor difusión sobre estos recursos, existe sensibilidad y empatía hacia el tema en nuestra comunidad universitaria. Por lo que, este programa será una gran oportunidad para que más personas conozcan y se acerquen a estos servicios.

Gladys Soto: Estamos de acuerdo y gracias Gabriela por tu contribución a la introducción del tema de hoy y yo cuento con la experta, vía telefónica, nos acompaña la Sra. Sofía Pantel del Cueto Presidenta del Consejo Estatal De Vida Independiente. Pantel, bienvenida a nuestro programa.

Sofía Pantel: Muchas gracias Dra., para mí es un privilegio y honrada de poder estar aquí con ustedes.

Gladys Soto: Los agradecidos somos nosotros. Como siempre hoy nuestras corresponsales salieron a la calle a conocer el conocimiento que tiene la comunidad universitaria con relación al tema. Usted escuchó las respuestas, cuéntenos ¿Qué piensa de lo que expresaron las personas entrevistadas?

Sofía Pantel: Bueno pues primero, sé que no muchas personas conocen el Consejo Estatal de Vida Independiente para el cual soy presidenta. Eso es algo común y esperamos poder aclarar eso hoy. Sobre la pregunta de los perros guías se me hizo muy interesante porque todos dijeron que sí sabían lo que era un perro guía, pero cada uno tenía como una definición diferente por las percepciones que hay y me encanta poder escucharlos porque estaban en buen camino pero hay unos detalles específicos que vamos a aclarar hoy. Que creo que va a poder darles un contexto mayor y apoyar a las personas, verdaderamente entender lo que es un perro guía, versus un animal de servicio, versus un perro de apoyo emocional.

Gladys Soto: Y tendremos oportunidad un poquito más adelante para aprovechar este espacio y clarificar. Así que aprovecho, comienzo preguntándole ¿Cuáles son los postulados que rigen el Consejo Estatal de Vida Independiente en Puerto Rico?

Sofía Pantel: Claro, pues el Consejo Estatal De Vida Independiente verdaderamente se crea a través de unas órdenes y reglamentos oficiales pero la idea es que trabajamos con lo que es la

filosofía de vida independiente. Esta filosofía aparece del modelo social de las personas con impedimento. El hablar que somos personas con impedimento, me incluyo a mí misma, soy una mujer ciega, como persona que nuestro impedimento es parte de quien somos y que la vida independiente es parte de nosotros poder escoger lo que queremos hacer con nuestra vida, con los apoyos adecuados. El Consejo se encarga de las partes más organizativas, sistemáticas y, verdad, políticas de este componente. Y, trabajamos mucho con lo que es promover esta filosofía y trabajar con el Plan Estatal de Vida Independiente y los Centros de Vida Independiente que son los que proveen los servicios directos a la población de personas con impedimento en nuestra isla y en nuestras islas municipios.

Gladys Soto: ¿Y con cuántos concejales cuentan en este momento?

Sofía Pantel: Pues al momento tenemos 7 concejales, nos faltan algunos para poder contar con nuestro consejo completo, pero es curioso e interesante porque son nombrados por la gobernadora o el gobernador y pues esos nombramientos pasan por la Fortaleza y toman un tiempito. Así que, están todos allí esperando esas confirmaciones.

Gladys Soto: Importante que se logren y, ¿qué áreas de la comunidad representan Pantel?

Sofía Pantel: Pues representan una gran variedad y eso es parte de lo importante y verdad relevante de que estos concejales no solo sean nombrados por 3 años, sino que, sean nombrados por el gobernador o gobernadora porque cada uno representa un sector diferente de la comunidad. Tenemos desde madre o padre de personas con impedimentos. O sea, mamá con impedimentos que tiene una hija con impedimentos, pero también tenemos personas con impedimentos que son dueños de negocios, empresarios, pero al igual tenemos siempre representación de nuestros centros de vida independiente que son los que proveen esos servicios y tratamos de tener una variedad de personas de diferentes partes de las comunidades y de diferentes municipios para también traer esa variedad de los espacios y regiones de nuestra isla.

Gladys Soto: Claro, lo más representativo posible y estuvimos revisando la página del Consejo Estatal de Vida Independiente e identificamos una sección denominada “Red de Vida Independiente” Por favor explíquenos un poco a qué hace referencia esa red.

Sofía Pantel: Claro, pues la Red de Vida Independiente es verdaderamente lo que llamamos compendio, que es nuestro Consejo, el Consejo Estatal de Vida Independiente, los centros de Vida Independiente En Puerto Rico, los cuales son dos. Hay uno que es MAVI, Movimiento para el Alcance de Vida Independiente. Ellos tienen varios centros en varias regiones que son San Juan, Río Grande, Arecibo y Caguas. Entonces, tenemos el CEPVI, que es un poquito confuso Porque los acrónimos son cercanos pero ese es el Centro Pro Vida Independiente que está ubicado en Ponce. Y, ellos atienden a personas en la región sur. Esos centros, más nosotros, componemos esta red. Además de nosotros ser ese eje de la red, pues también se incluye nuestra entidad designada que es la Administración de Rehabilitación Vocacional. Ellos son los que

trabajan con el “Pass Through Entity” para trabajar lo que son nuestros fondos federales y también pues a parte de la red, siempre incluimos a nuestros colaboradores que son otras organizaciones que también proveen servicios para personas con impedimentos. Pero nos enfocamos primordialmente con los centros y el consejo, que somos los que trabajamos arduamente esta filosofía y los servicios de vida independiente en Puerto Rico.

Gladys Soto: Muy bien e hizo referencia en la introducción al Plan de Vida Independiente que desarrollan para los participantes ¿En qué consiste? ¿El Plan de Vida Independiente? Para que nuestro público radioescucha se oriente.

Sofía Pantel: Claro. Pues está en nuestra página web les invito, lo pueden leer, pero es bastante largo, pero estamos trabajando varias cápsulas. Pero es un plan a tres años, es algo muy revolucionario que incluso lo acaban de resaltar. Hace dos semanas dimos un taller a nivel nacional, porque nuestro plan es uno de los más inclusivos, donde pues aseguramos que no solo pasaron por vistas públicas, sino que, verdaderamente las personas con impedimentos son los que protagonizan y deciden ¿Qué son las necesidades de nuestra población? ¿Qué es lo que verdaderamente queremos trabajar para mejorar en Puerto Rico para la comunidad de personas con impedimentos? y ¿Cómo podemos lograrlo de una forma asequible?, pero también de una forma que seguimos creciendo. Este plan a tres años se desarrolló a través de más de 22 reuniones, muchas vistas públicas e insumos. Pero creó unas ideas particulares sobre cuáles son nuestros enfoques. La falta de transportación accesible, el acceso a recreación y empleo para personas con impedimentos, el trato igualitario, al igual pues en general lo que es la promoción de la filosofía del independiente. Y como bien vimos al principio en el segmento donde entrevistaron algunos de los estudiantes universitarios, dar a conocer sobre estos servicios y sobre lo que es esta red de vida independiente porque todavía no se conoce mucho y es algo que es creado por personas con impedimentos, para personas con impedimentos, siguiendo el lema de la filosofía, que es nada sobre nosotros, sin nosotros.

Gladys Soto: Muy bien, y ciertamente el consejo es muy importante para la población de personas con impedimentos en el país. Pero, ¿cuál ha sido el mayor reto que ha enfrentado el Consejo ofreciendo servicios?

Sofía Pantel: El consejo en sí no ofrece servicios, los servicios se ofrecen por los Centros, pero nosotros sí lo que tratamos es de ver cómo apoyar a esos centros dar ese servicio, cómo poder también identificar la data, cómo poder utilizar esa data para poder verdaderamente saber dónde son las áreas que no estamos sirviendo, qué poblaciones todavía necesitan atención, hacia dónde debemos de expandir, porque verdaderamente el reto que enfrentamos muchas veces en general en Puerto Rico es la falta de información o de datos demográficos. Vivimos en áreas bien esparcidas, hay ciertos municipios que sabemos que están muy aislados por la falta de transportación y por la geografía de nuestra isla, y lo que estamos tratando es de llegar a todas esas personas y estamos trabajándolo fuertemente con campañas de redes sociales y con el contacto a través de las fotos y otras intervenciones. Nuestra campaña en el momento se llama “Aquí se vive independiente” Pueden buscarlo en las redes, pero eso es lo que ha sido un reto, poder asegurarnos que estamos llegando a todo el mundo, y cómo logramos eso con

el pequeño presupuesto que verdaderamente recibimos y que sabemos que estamos en un entorno político ahora mismo a nivel, no solo en Puerto Rico, pero más a nivel nacional estadounidense, donde están cortando fondos para estas organizaciones que dan servicio a las personas con impedimentos. Pero, nosotros pues hemos estado trabajando arduamente y puedo decir que muchos de los pasados seis meses ha sido pues algunas intervenciones políticas, memoriales y comunicarnos constantemente con nuestros legisladores locales. Y a nivel nacional, hemos ido hasta Washington para poder dialogar con nuestros representantes sobre cuáles son las necesidades y cómo podemos seguir mejorando la calidad de vida y la inclusión de personas con impedimentos en Puerto Rico

Gladys Soto: Muy bien, y a la luz de su experiencia, Pantel ¿Qué población está necesitando quizás más atención en este momento?

Sofía Pantel: Pues fíjate, esa es una pregunta muy difícil de contestar. Porque diría que todos estamos enfrentando el reto de la transportación y yo diría que es el límite o la barrera más grande, más que una población en particular y me gusta pensar en eso. Y el consejo es algo interesante, porque trabajamos con todos los impedimentos y a veces eso es retanto en sí, porque también colaboro con otras organizaciones como la “National Federation of the Blind” que trabaja particularmente con personas ciegas. Pero no te podría decir que es una población en particular que más necesita, sino que, todos con impedimentos necesitamos poder contar con más transportación efectiva, mejor comunicación en general, acceso a la información y esas son cosas que verdaderamente permean a través de todos los impedimentos y que, nos une como comunidad y que sabemos que también, pues unidos se logra mucho más que cada uno segmentado por impedimento.

Gladys Soto: Yo igual lo creo y precisamente desde esa perspectiva ¿Cómo la comunidad en general podemos colaborar con el consejo?

Sofía Pantel: Claro, pues parte de lo que pueden hacer es seguirnos, seguir nuestra, no solo nuestra página web pero ahora estamos muy enfocados en nuestras redes sociales. En Facebook, pueden buscar bajo CEVI, Consejos Estatal de Vida Independiente. Al igual que en Instagram, es CEVI “underscore” no sé cómo se dice eso en español. Pero si lo buscan el Consejo Estatal de Vida Independiente, estamos trabajando nuestra campaña de “Aquí se vive independiente”, es algo vivo y es algo que estamos tratando de hacer para mostrar en todos los aspectos lo que es vida independiente para cada persona. Porque nos hemos dado cuenta también que las personas con impedimentos muchos, y me puedo incluir a mí misma, hemos estado viviendo independientemente o siguiendo esta filosofía sin verdaderamente conocerla o necesariamente tener las palabras. Y, esta campaña lo que trata de trabajar, y todos de la comunidad con impedimentos se pueden unir, tenemos unas guías, les invitamos a que nos escriban y les podemos enviar nuestras guías de cómo crear en redes sociales “posts” accesibles, cómo hacer su contenido de información lo más accesible posible para todo tipo de impedimentos. Pero también, como cada una de estas personas, cada una de las personas que viven en nuestra isla con impedimentos pueden mostrar para ellos que es vida independiente. Porque para algunas personas vida independiente es poder hacerse el café por las mañanas ellos

mismos, para otros es poder guiar su carro accesible, pero para otros es algo tan sencillo como reunirse con sus amistades y poder compartir. Es, verdaderamente, poder mostrar que no es sólo una idea o que tampoco tiene que ser “vamos a ser todos astronautas”, no es sólo una meta súper grande. Aunque nos encantan las metas grandes, sino que, es algo cotidiano y que ya está ocurriendo y lo que queremos es sensibilizar a la comunidad en general. Porque sabemos que los puertorriqueños somos cariñosos, queremos apoyarnos unos a los otros y el mejor apoyo es compartiendo esta información, háblenlo en sus hogares, convérsenlo con sus compañeros en la escuela, hablen sobre a lo mejor esas cosas que uno da por sentado o que uno no piensa mucho pero que añade a lo que es nuestra diversidad y ahí sí pues puedo decir que somos diversos todos.

Gladys Soto: Muy bien. Sí, estamos de acuerdo y para aquellos que recién sintonizan, usted escucha “Encuentro con la diversidad funcional: El punto donde todos convergen” y conversamos con la señora Pantel, Presidenta del Consejo Estatal De Vida Independiente en Puerto Rico y de la importancia de la función de los perros guías y nuestra audiencia está acostumbrada a escuchar la experiencia del protagonista del día. Hoy la señora Pantel nos ha servido como experta, como presidenta efectivamente del consejo, pero también comparte con nosotros como la protagonista de hoy. Porque además de ser la presidenta del consejo, como bien ella comparte, es una persona con diversidad funcional visual y utiliza un perro guía. Así que, también ofrece capacitaciones sobre el tema. Nos gustaría Pantel que nos compartiera la relevancia que tienen los perros guías para las personas con pérdida visual.

Sofía Pantel: Claro que sí. Pues para mí, particularmente, puedo hablar siempre de la experiencia de uno. Para mí el poder usar una perra guía fue un momento transformador en mi vida. Yo decidí a los 25 años, ya terminando mi maestría, yo estaba viviendo en Nueva York, que se pueden imaginar similar a Puerto Rico es una ciudad muy concurrida donde hay mucho movimiento, mucha transportación, mucho ruido y estaba trabajando, navegando la ciudad y se me hacía un poquito retante la cantidad de obstáculos y cosas que enfrentaba diariamente con mi bastón. Y, pues ahí solicité a la escuela de CNI, que es la escuela más antigua de perros guías en Estados Unidos, era en New Jersey, era bastante cerca de donde estaba viviendo, para mi primera perra. Eso fue hace muchos años, desafortunadamente ella pasó a mejor vida y estoy ahora con mi segunda perra guía lo cual también, ya han pasado tantos años. Llevo 6 años con ella, que está ahora mismo en el proceso de retiro, que es algo que podemos hablar un poquito más adelante pero estos perros proveen un servicio esencial. Y, aquí trabajamos lo que es un perro guía, es un animal adiestrado literalmente desde que nace para su buen comportamiento, para estar atento, pero para luego poder desarrollar las capacidades que atienden. El poder guiar a una persona ciega de forma segura, de forma en equipo y de una forma donde podemos contar una con la otra para poder navegar espacios complicados con ese apoyo. Que ellos se adiestran en cómo saber identificar cuándo termina una acera, cuando ven un obstáculo cómo darle la vuelta, cómo identificar entradas o salidas, escaleras, muchas de las cosas que uno comúnmente encuentra al salir a caminar o hacer diferentes diligencias. Los perros guías trabajan con todos esos aspectos, pero hay varias diferencias entre los perros guías, aunque son animales de servicio y los perros de apoyo emocional.

Gladys Soto: Ok, sí Aprovecho entonces la coyuntura ¿Cuáles son esas diferencias precisamente?

Sofía Pantel: Claro, pues voy a empezar como de lo más grande e refinando, animal de servicio es el término correcto. Fue gracioso e interesante escuchar a los compañeros de la universidad hablar sobre pues que el perro guía puede ayudar a personas con epilepsia, etcétera. Pues no es un perro guía, es un animal de servicio. Los perros guías en particular, son los animales de servicio para personas ciegas, porque ahí mismo en su nombre es un perro que guía a una persona ciega y eso nos trae a la definición sencilla de lo que es un animal de servicio. El perro guía a una persona ciega, el animal de servicio tiene que hacer una tarea que es relevante a el impedimento de la persona para poder hacer algo de su diario vivir o de su vida cotidiana que es limitado por su impedimento. En otras palabras y en arroz y habichuelas, yo como persona ciega mis limitaciones a veces es que necesito apoyo, poder navegar afuera, poder encontrar diferentes espacios, poder moverme con seguridad sin atropellos o situaciones donde uno se puede accidentar. Pues ella me guía a mí como persona ciega y hace esas labores o tareas específicas para mí, pero yo como persona ciega no puedo solicitar un animal de servicio para epilepsia porque no me va a hacer nada para mi condición ¿Verdad? Y ahí es donde atamos lo que es la tarea con el impedimento y eso verdaderamente es lo que trabaja el animal de servicio. Una cosa que me gusta resaltar aquí también es que, muchas personas me hacen acercamientos constantes porque especialmente ahora, mi perra guía es una labrador negra muy adorable. Me dicen que mira a las personas con unos ojos de cariño y pues las personas en público muchas veces se acercan y dicen yo quiero hacer a mi animal de servicio como el tuyo y a veces mi primera pregunta es ¿Cuál impedimento tiene usted? Y ahí las personas se ponen como que espérate, pero es que no, no tengo un impedimento, lo que quiero es poder llevarlo a los sitios ¿Verdad? Y ahí es donde está la partida.

Sofía Pantel: Un animal de servicio tiene que ser para una persona con impedimentos y tiene que hacer la tarea específica para ese impedimento que tiene esa persona. So, si hay animales de servicio como mencionó uno de los compañeros, para personas con epilepsia que les dan alerta, pero ese animal está adiestrado para hacer esa tarea para esa persona con el impedimento de su condición que le causa epilepsia o, hay para personas diabéticas cuando les dan bajones de azúcar que les alertan. Al igual hay perros aquí es donde hago la coyuntura, hay perros para condiciones emocionales como el PTSD y otros tipos de apoyos. Pero, nuevamente, esas condiciones como el PTSD o ansiedad severa y otras condiciones están registradas bajo La ley ADA, que es la ley de personas con impedimentos como una, como un impedimento. Son personas con impedimentos y las tareas que el perro está entrenado a hacer pues son para atender esa necesidad en particular de esa persona con esa condición psicológica.

Sofía Pantel: La diferencia aquí con el perro de apoyo emocional. Los perros de apoyo emocional no están adiestrados para hacer ninguna tarea, ni tienen que acompañar a una persona con impedimento. Los perros de apoyo emocional son un perro que de verdad sabemos que por la compañía, por el comportamiento, los perros nos proveen calma, paz. Hay muchos estudios médicos, te bajan los latidos del corazón y te dan una tranquilidad, y en un momento, pues el tener una mascota porque en verdad un perro de apoyo emocional es una mascota,

porque no está entrenado para hacer ninguna tarea específica, ni para acompañar a una persona con impedimentos. Pues ese perro de apoyo emocional, antes se permitía pues en aviones o en espacios públicos pero debido a la desafortunada proliferación de personas falsificar documentos, comprar chalecos en Amazon que dicen que es mi perro de servicio, imprimir documentos online falsos, pues todas esas restricciones en los pasados 2 o 3 años se han cambiado y ya pues los beneficios que tenían muchas personas que decían, “ay, pues yo voy a hacer a mi mascota o a mi perro lo voy a registrar como un animal, un perro de apoyo emocional para poder llevármelo en el avión o para poder llevármelo a la escuela o, para poder llevarlo conmigo a shopping” ya no pueden. Ya el Air Carrier Act para poder volar dice que solo pueden ser animales de servicio o tienen que ser animales adiestrados para hacer una tarea para una persona con impedimentos y, que verdaderamente, un perro de apoyo emocional lo único que te daría apoyo sería a lo mejor en hogares donde no permiten perros, podría ser un acomodo para darte ese apoyo y lo puede llevar a sitios por ejemplo. Pero ya esas limitaciones se han hecho bastante claras y por eso es algo que nosotros queremos seguir concienciando, porque las personas no se dan cuenta que al clasificar a su mascota como un animal de servicio o decir que es un animal de apoyo emocional y llevarlo a sitios públicos puede interferir con el trabajo de nuestros animales de servicio, que en verdad no son un lujo, son una necesidad. Yo necesito a mi perra guía poder estar enfocada y trabajando para poder movernos y llegar a reuniones y hacer todo el trabajo.

Gladys Soto: Claro que sí, definitivamente esta conversación ha estado interesantísima, hemos aprendido mucho y me parece que requiere que continuemos la conversación un poco más adelante. Nos estamos acercando al cierre Pantel, agradecidos por el espacio, por el tiempo, por toda esta extraordinaria orientación. Si las personas necesitan un poco de más información sobre los servicios del Consejo Estatal o sobre el uso de los perros guías ¿Cómo le pueden contactar?

Sofía Pantel: Claro, pues se pueden comunicar al correo del Consejo que es info@cevipr.org este correo, al igual que las redes sociales del Consejo que habíamos mencionado. Buscan en Facebook e Instagram, yo estoy conectada a muchas de esas cuentas o pueden enviarnos mensajes directos a través de esas plataformas. Les invitamos que verdaderamente nos escriban, que nos hagan las preguntas, siempre estamos tratando de proveer más información si encontramos diferentes alternativas u opciones de poder colaborar, de poder dar mayores adiestramientos y traer más conciencia. Es parte de lo que queremos lograr, no solo con el Consejo sino con esta red de vida independiente que sabemos que muchos de nuestros consumidores posiblemente utilizan algún tipo de animal de servicio o están considerándolo debido a ser personas con impedimentos y queremos que ellos también tengan los mismos derechos que tenemos personas más veteranas como yo que ya llevo casi 15 años con perros guías y estaré solicitando ahora mi tercera para seguir el proceso.

Gladys Soto: Gracias nuevamente, Pantel, por la contribución al programa.

Y si desean contactarnos para más información y solicitar servicios pueden escribir a encuentrodiversidadfuncional.rp@upr.edu . Ya contamos con nuestra página a la cual pueden

acceder al www.ccies-r.com donde podrán acceder a los programas previos y a nuestras transcripciones de las pasadas temporadas. Gracias a nuestro director técnico el Dr. Fidel Arocho 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”