

Encuentro con la Diversidad Funcional

Temporada 5

Liderazgo Estudiantil

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 Doctora Gladys Soto López y el Doctor Robinson Vázquez Ramos.

Gladys Soto: Saludos y bienvenidos, 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 Doctora Gladys Soto López y junto a mi compañero de labores, el Doctor Robinson Vázquez Ramos. Agradecemos como siempre, su fiel sintonía. Profesor, ¿Cómo estás?

Robinson Vázquez: Un saludo a usted, profesora, y a la radio audiencia de esta tarde. Pero antes de adentrarnos en la discusión del tema, profe, como de costumbre, para auscultar lo que los miembros de la comunidad universitaria conocen sobre el tema, enviamos a nuestras corresponsales del proyecto CRECEMOS. Escuchemos sus respuestas.

Corresponsal: La pregunta del día es ¿Conoces iniciativas o proyectos liderados por personas con diversidad funcional dentro de la Universidad?

Entrevistado 1: Dentro de la universidad realmente desconozco así proyectos, creo que está OSEI creo que es que se llama, pero aparte de eso no conozco más nada.

Entrevistado 2: No.

Entrevistado 3: No, no conozco ninguno.

Entrevistado 4: Bueno, buenas tardes. En este momento no conozco como un proyecto y específicamente que esté liderado por una persona en condición de discapacidad.

Robinson Vázquez: Ya hemos escuchado al público contestar la pregunta, profesora, pero para hablar de las reacciones del público contamos con nuestra corresponsal, una de ellas que es de oro, Alexia Serrano Flecha. Saludos, Alexia, y bienvenida.

Alexia Serrano: Saludos, profesores, buenas tardes.

Gladys Soto: Saludos, Alexia.

Robinson Vázquez: Cuéntanos, Alexia, ¿Cómo reacciona el público y qué te parecieron las respuestas?

Alexia Serrano: Pues yo creo que las respuestas de esta semana también validan lo que hemos estado hablando en programas anteriores. Todavía no hay reconocimiento claro de las aportaciones y las iniciativas que se están llevando a cabo por las personas con diversidad funcional. En esta ocasión nosotros decidimos enfocarnos en el espacio universitario porque sabemos que hay iniciativas de personas con diversidad funcional y que también éstas se están haciendo partícipes de distintos proyectos dentro de la institución. Así que nada, reconozco que este programa de hoy nos va a dar ese espacio para seguir creando esa visibilidad que se necesita.

Gladys Soto: Gracias como siempre, Alexia, por contribuir a la introducción del tema del día de hoy. Y antes de pasar a la próxima parte, profesor, es importante felicitar a todos los consejeros y consejeras en rehabilitación de Puerto Rico. El pasado veintidós de marzo celebramos nuestro día. Así que a todos y a todas nuestras felicitaciones y agradecemos el servicio que ofrecen a todas las poblaciones en desventaja, en particular a la población con diversidad funcional. Y en este momento, como el conocimiento es poder, profesor, ¿Qué tal si comenzamos a instruir a nuestra radioaudiencia?

Robinson Vázquez: Por ahí voy, profesora. El liderazgo es el proceso mediante el cual una persona influye, inspira y guía a otros hacia un objetivo común. Mientras que el líder es la persona que encarna y ejerce el proceso, ya sea por su credibilidad, su ejemplo o su capacidad de generar confianza. En otras palabras, el liderazgo es el conjunto de habilidades, comportamientos y dinámicas que permiten orientar a un grupo, y el líder es quien las pone en práctica, con o sin un cargo formal, marcando la diferencia entre tener autoridad y tener verdadera influencia. En la formación de estudiantes universitarios, buscamos desarrollar destrezas de liderazgo y formar líderes esta temporada de Encuentro con la Diversidad Funcional dio comienzo con un programa centrado en las aportaciones realizadas por personas con diversidad funcional en Puerto Rico, que son líderes y referentes para nuestros estudiantes.

Gladys Soto: Qué bien. Y hoy, de igual manera, queremos enfocarnos en las iniciativas y aportaciones impulsadas por estudiantes con diversidad funcional, así

como sus historias de vida, esfuerzo y superación. Es por esto que en la tarde de hoy...

Robinson Vázquez: ¿A quién tenemos?

Gladys Soto: Vamos a escuchar una entrevista realizada por la Doctora Maribel Báez Lebrón, quien hoy funge como corresponsal y entrevista a la licenciada Julissa Jaiman Cruz. La licenciada Jaiman es abogada y también es estudiante de nuestra Maestría en Consejería en Rehabilitación en nuestra escuela graduada. Así que escuchemos la entrevista.

Maribel Baez: Muy buenas tardes, nos encontramos en la tarde de hoy con la señora Julissa Jaiman Cruz. Bienvenida, Julissa, a nuestro programa. ¿Cómo estás?

Julissa Jaiman: Muy bien. Buenas tardes, profesora. Gracias por la oportunidad de tenerme aquí con usted.

Maribel Baez: En esta ocasión vamos a hablar de liderazgo estudiantil, así que me gustaría que nos hables un poco sobre actividades en las que has estado participando dentro del contexto de la investigación. Julissa estuvo en un proyecto muy particular en Colombia durante el año pasado. Así que ¿Qué tal si nos cuentas de qué se trata.

Julissa Jaiman: Lo que viene siendo este tema que estuve elaborando hasta su aprobación para presentar en Colombia nació de un curso del primer año, nació de un curso sobre teorías que se utilizan en la Consejería en Rehabilitación y ahí pude tener, descubrir lo que es el modelo existencialista, humanista, existencial y cómo a través de la búsqueda del sentido de la vida podemos trabajar con pacientes, pacientes, clientes, participantes, la población que nosotros estemos en labores. En ese curso, pues realicé un trabajo que iba dirigido sobre cómo se aplica ese modelo para pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado. Presenté el trabajo, me encantan los profesores aquí, Consejería en Rehabilitación, que ellos leen y anotan lo que tú puedes mejorar, en qué referencias adicionales puedes seguir buscando. Y me dejó con hambre, me dejó con apetito de seguir investigando este tema y no me quise simplemente limitar a solamente entregarlo.

Julissa Jaiman: Y se buscó más información, vi cómo se podría explorar el tema y fui expandiendo esa investigación hasta hacerla un póster. Y comencé presentando el póster aquí mismo en la Universidad, en oportunidades de simposios o congresos que tenían que ver con salud mental. Y llega, estoy casualmente por Facebook y sale una promoción de salud mental, el congreso, el quinto Congreso Iberoamericano de

Salud Mental a celebrarse en Medellín, Colombia, que estaban solicitando posters. Yo dije pues vamos a enviar la información y para mi sorpresa me aceptaron el abstract.

Maribel Báez: ¿Podrías dejarnos saber al público que nos está escuchando de qué trataba la investigación que estabas presentando en ese poster?

Julissa Jaiman: Claro que sí. Gracias. El tema de por sí se lee “Modelos existencialistas aplicados a pacientes con cáncer en etapa avanzada una revisión sistemática de literatura”. Se trabajó este tema porque me di cuenta que cuando uno busca sobre tratamientos psicosociales para personas con cáncer avanzado, lo más que va a salir es el CBT.

Maribel Báez: La Terapia Cognitiva Conductual.

Julissa Jaiman: Exactamente, la Terapia Cognitiva Conductual, pero bien poco centralizada en el paciente desde la búsqueda del sentido de la vida, para lograr tener ese apetito de autodescubrirse en esa nueva etapa que le tocó vivir. Y por eso realicé la revisión sistemática de la literatura, porque entiendo que debo aportar para motivar esta curiosidad en otros investigadores sobre este tipo de modelo.

Maribel Báez: ¿Y qué encontraste? ¿Demostró ser efectivo para trabajar con estos pacientes en esta etapa del proceso de tratamiento?

Julissa Jaiman: Encontré que hay muchos modelos de base humanista existencial que se están trabajando actualmente, algunos modelos bastante recientes y sí se pudo medir en esas investigaciones cuantitativas y algunas cualitativas de que sí ha sido efectivo, ha logrado que el paciente sienta una mayor tranquilidad y una conexión más con lo que viene siendo su sentido de cómo disfrutar la vida hasta en los momentos más difíciles.

Maribel Báez: Encontrar propósito en los momentos más difíciles como Víctor Frankel muy bien promovía en la logoterapia. ¿Cómo acogió el público en Colombia la presentación de tu póster? Porque entiendo que además de presentar el póster a las personas, tuviste que hacer una ponencia frente a un grupo de personas.

Julissa Jaiman: Sí, eso fue una sorpresa porque cuando yo llegué a Colombia, algo bien interesante, me di cuenta que no había muchos pósters, me indicaron que se ofrece una ponencia.

Maribel Báez: A un público mucho más amplio.

Julissa Jaiman: Exactamente, a un público mucho más amplio, en auditorio se pudo ofrecer, pude tocar cada uno de los temas que eran parte de la investigación y al final hubo una sesión de preguntas y en la parte de cómo fue esa receptividad, entiendo que fue muy buena, todavía sigo en contacto con algunos investigadores de temas relacionados que conocían allá en Colombia y más allá de eso entiendo que fue que fue bastante bien recibida por ellos porque me invitaron para presentar ese tema en otro congreso, las mismas personas que estaban a cargo de organizar este congreso y se sintió bonito, se sintió bonito porque lo que yo quiero hacer con esta investigación es mucho más de lo académico, quiero lograr que las personas puedan ver que no tan solo la parte física, la parte médica es lo que se debe observar o investigar en pacientes con enfermedades crónicas, sino que la parte psicosocial, cultural influye bastante en lo que viene siendo el tratamiento y cómo se maneja esta condición por el individuo y su familia, su entorno.

Maribel Báez: Así que Julissa, podemos decir que esta iniciativa sale de tu experiencia académica, llegando como estudiante de primer año a la Escuela Graduada de Consejería en Rehabilitación. Tu caminar por los pasillos y ver el trabajo que otros compañeros han expuesto a través del tiempo. El hecho de que el tema de la investigación y el tema es algo que atañe a una cantidad de personas en Puerto Rico en este momento que están siendo diagnosticadas con cáncer, pero también el hecho de que es una experiencia un poco más personal en tu caso, porque además de ser estudiante de consejería en rehabilitación, para aquellos que nos están escuchando, Julissa también es abogada, es una mujer con una carrera que ahora está haciendo un cambio en términos de su meta vocacional, pero además de eso, es una mujer diagnosticada con cáncer, así que esto es un tema mucho más personal. Y abordar el tema desde el existencialismo, me parece a mí, por lo que estás diciendo, que va más allá de retar creencias o pensamientos equivocados o irracionales que se atienden desde diferentes vertientes de la terapia cognitiva conductual. Y es la necesidad de recordarle a la gente que puede haber sentido, puede uno identificar significado y propósito en la vida, aun cuando uno está presentando una condición crónica como lo puede ser el cáncer.

Julissa Jaiman: Yo lo considero como la oportunidad de darse ese espacio para vivir. Como dice Víctor Frankl hasta en el mismo sufrimiento tú puedes encontrar el sentido de la vida y quizás puede sonar un poquito fuerte, pero hasta en ese mismo sufrimiento tú puedes vivir felicidad. Hay que darse la oportunidad

Maribel Báez: Y tú estás viviendo intensamente.

Julissa Jaiman: Exactamente como usted dice, sí tengo un diagnóstico de cáncer avanzado. Mi diagnóstico se dio cuando yo tenía veintisiete años de edad, un diagnóstico de cáncer del seno en ese momento, una etapa avanzada, etapa tres. Yo no me esperaba eso. Nadie se espera un diagnóstico de cáncer. Pero cuando digo no me lo esperaba, quiero decir que yo no tenía historial de cáncer de mama. Yo no tenía la edad que yo tenía, no era la edad que indicaban en las promociones para hacerse mamografías. No tenía esas características que uno puede encontrar en una persona que se mira, hay que revisarte continuamente porque presentas un riesgo de, una muchacha joven que a los veinticinco años empezó a sentirse una masita en su seno derecho. Fui al médico, fui al ginecólogo, él me indicó que no me preocupara, que me mantuviera en revisión. Y al otro año fui, ya había crecido a cuatro centímetros.

Julissa Jaiman: Al otro año fui, ya había crecido a nueve centímetros y ya me estaba preocupando, no tan solo porque estaba deformando el seno, sino porque estaba notando otras señales en mi brasier, como algunas manchas que estaban brotando del seno, que eran de un color parecido a sangre seca. Yo dije, bueno, por más que me digan que esto es normal, yo tengo que seguir dándole ese seguimiento y lo que me indicaron es pues vamos entonces a referirte a un cirujano. Gracias a Dios el cirujano no, te vamos a abrir, aunque tú eres una mujer joven, yo quiero estar seguro y contar con una biopsia. Fue difícil conseguir esa aprobación de una biopsia y como yo lo puedo observar ahora, cualquier persona con esos retos de uno estar llamando, uno buscar la carta de una justificación de X y lo otro para que el plan médico te la pueda aprobar. Yo tuve el privilegio de haber contado con esta preparación anterior en derecho y tuve estas herramientas para hacer valer mejor mi solicitud y que me la aprobaran.

Maribel Báez: Tus derechos como paciente.

Julissa Jaiman: Exactamente, mis derechos como paciente. Pero qué triste que lamentablemente sea difícil para hacerlo y hacer el relato un poco más corto, pues resultó que era cáncer del seno, ya estaba por su tamaño, en una etapa más avanzada, había corrido ya los ganglios linfáticos, no era recomendable para operarlo en ese momento, había que reducirlo. Fue un tratamiento extremadamente duro en lo que viene siendo la quimioterapia, pero conté con personas que me ayudaron bastante. Mi familia siempre estuvo ahí. Una persona que yo estaba conociendo en ese momento, que yo le dije tenía una más que dos semanas conociendo, así que yo le vete, vete porque esto te va a hacer sufrir y yo no quiero que la persona tan bonita que estoy conociendo ahora, que apenas conociéndome esto salga y valgas a estar sufriendo por esto, aprovecha y vete que solamente me has conocido poquito.

Julissa Jaiman: Y decidió quedarse. Y el que se convirtió, mi suegro, que fue el papá de ella, era médico, que es parte del cáncer y en una hoja de recetas me escribió lo “en la enfermedad y en la pobreza que parezca fiesta”, siempre vas a tener donde encontrar fuerzas buscando esas personas que están alrededor tuyo y buscando dentro de ti lo que has vivido y lo que quieres vivir.

Maribel Báez: Así que podríamos decir que tu vida con los recursos internos que ya tú traías como parte de tu proceso de desarrollo, pero también las personas que estuvieron a tu alrededor que ayudaron a que esta travesía de enfrentar la enfermedad y poder manejar la enfermedad resultara ser mucho más fácil, a pesar del sufrimiento que tú misma reconoces que vino acompañándola y que dentro de ese proceso de sufrimiento también encontraste momentos de alegría. ¿cuántos años han pasado de eso?

Julissa Jaiman: Wow, puedo decir que eso fue en el dos mil doce, ahora estamos en el dos mil veintiséis, pero la etapa que realmente me marcó fue la etapa de la metástasis, ya de por sí fue fuerte tener un diagnóstico de cáncer que me tomó de sorpresa, tres años después de haber luchado, recibir un diagnóstico de que tu cáncer ha metastizado el pulmón fue un poco difícil, fue un poco difícil, otra vez tuve y eso es lo que me lleva aquí, eso es lo que me llevó a Consejería en Rehabilitación y también lo que marcó esta investigación que realicé y presenté en Medellín. Los pacientes de enfermedades crónicas, ellos no los preparan para otra vez readaptarse a la vida social, para cómo va a ser ahora, qué limitaciones de funcionamiento y cómo puedo encontrar esas fortalezas que todavía tengo. Eso lamentablemente no la encontraba, solamente el apoyo era de los médicos que ya viene siendo más hacia tratar la enfermedad biológicamente, físicamente, los psicólogos que sí estuve con psicólogo, pero era más bien hacia ya esta esta depresión que trae la misma, que te puede despertar la misma enfermedad, pero eso de qué puedo hacer, todavía estoy viva, todavía tengo potencial de ser útil en la sociedad, eso es el consejero en rehabilitación.

Maribel Báez: Sí, eso es lo que te trae acá entonces a capitalizar el conocimiento que tienes de forma personal con el cáncer, pero también utilizándolo como una herramienta con el conocimiento ya científico y el conocimiento de la disciplina para poder ayudar a otras personas y que sepan que un diagnóstico de cáncer no es sinónimo de muerte, porque tú estás aquí y por eso te pregunto cuántos años han pasado desde ese diagnóstico y si se han dado los diagnósticos posteriores de metástasis con los que tú sigues lidiando. Pero tú vienes a la universidad todos los días, tú eres una líder, representas a los estudiantes en la facultad de Ciencias Sociales, representas a los estudiantes en la facultad de la escuela graduada de Consejería en Rehabilitación, fuiste a presentar a Medellín, tienes otra invitación para

presentar nuevamente y este próximo verano tienes entonces un proyecto nuevo con el Centro Comprensivo de Cáncer.

Maribel Báez: Brevemente cuéntenos cuál es la próxima gesta de Julissa para demostrar a la gente que no puede ser líder, que uno puede ser estudiante, que uno puede tener segundas, terceras, cuartas, quintas oportunidades y que la vida no termina con un diagnóstico, una condición crónica.

Julissa Jaiman: Y añadido que la UPR también tiene oportunidades que uno puede utilizar. Abre puertas. Una compañera de aquí de Consejería en Rehabilitación me envía por WhatsApp una información que a ella le habían enviado sobre una oportunidad para hacer un internado en el Centro Comprensivo de Cáncer sobre temas relacionados a pacientes de cáncer, temas de prevención y tratamiento. A eso va las investigaciones, pero es un tema que después descubrí que es sumamente competitivo. Ellos están abiertos a recibir solicitudes de estudiantes que se han graduado, que estén en esos programas, graduados de medicina, de salud pública, psicología, que ellos quieran utilizar esas disciplinas para lo oncológico, de diferentes universidades temporales Rico y hasta de universidades en Estados Unidos también han sido aceptados. Es un número pequeño, entiendo que son sobre veinticinco estudiantes que escogen. Esa bendición de haber sido seleccionada y de representación, lo que viene siendo la escuela graduada en Consejería en Rehabilitación es un orgullo grande.

Maribel Báez: Así que este verano te vamos a ver allí en el Centro Comprensivo de Cáncer con otros estudiantes graduados de diferentes disciplinas para promover el trabajo interdisciplinario, pero seguir trabajando con la población que te interesa impactar a nivel profesional. Y una vez te interesa, ese verano nos vas a contar todo lo que viviste allí, vas a regresar a nuestro programa, nos vas a contar y luego vas a ir derecho a tu segunda rotación de internado en el Consejo Renal de Puerto Rico, que va a ser una nueva aventura que vas a iniciar. Julissa, te agradecemos tu participación en este programa. Queríamos presentar a la comunidad universitaria, líderes que trabajan con el tema de la diversidad funcional, estudiantes que investigan, estudiantes que van más allá de la preparación, que reciben un salón de clase para que sirvan de modelo a sus homólogos a nivel graduado. Así que te damos las gracias y esperamos poder contar con tu presencia en un programa futuro.

Julissa Jaiman: Y una manera de concluir, me gusta compartir esta frase “Yo no vivo con cáncer, yo vivo con amor.”

Gladys Soto: Y agradecemos a la licenciada Julissa Jaiman Cruz por su participación en el programa de hoy. Qué bien, profesor.

Robinson Vázquez: Me encantó, Profesora. Audiencia que nos escucha en la tarde de hoy. Las aportaciones de las personas con diversidad funcional son valiosas en todos los escenarios. Cada paso que toman hacia sus metas nos muestra todo lo que es posible cuando realmente se confía en las capacidades de las personas. Sigamos creando espacios donde puedan alzar sus voces y se les reconozca por todo lo que contribuyen, profesora.

Gladys Soto: Así es, si desean contactarnos para más información pueden acceder a nuestra página www.ccies-r.com donde podrá acceder a nuestros programas. Y como siempre, agradecemos a nuestra Director Técnico, Neftalí Arroyo Rodríguez, 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.