

(Comienza a sonar la sintonía del programa y se queda de fondo)

ADRIÁN: ¿Qué tal? ¿Cómo están? Buenas tardes. Bienvenidos -y bienvenidas- a un nuevo programa de “Punto de vista”. Como todos los meses, os acercaremos al mundo de la visión y al mundo de la ceguera a través de sus protagonistas. Les recordamos que este magacín forma parte de las actividades de difusión de la Cátedra de Investigación en Retinosis Pigmentaria “Bidons Egara”. Una cátedra que tiene como objetivo contribuir a la investigación, a la formación universitaria y también a la difusión del conocimiento de las patologías visuales en general y de la retinosis pigmentaria en particular.

Antes de comenzar nuestro décimo programa, damos la bienvenida un día más, desde los estudios de Radio UMH, al director de la cátedra y profesional de la salud Eduardo Fernández. Buenas tardes, Eduardo.

EDUARDO: Muy buenas tardes, Adrián.

ADRIÁN: A Arantxa Alfaro. Buenas tardes, Arantxa.

ARANTXA: Buenas tardes, Adrián.

ADRIÁN: Y reciban también el saludo de quien les habla: Adrián Estévez.

(Sube el volumen de la sintonía y se queda de fondo)

ADRIÁN: Les recordamos que pueden ponerse en contacto con nosotros a través de nuestro número de whatsapp 658 88 54 96, del correo electrónico, en puntodevistaumh@gmail.com, o en nuestro grupo público de Facebook con el nombre de ‘Punto de vista Cátedra de investigación Bidons Egara’. Únanse y así se pueden poner en contacto con nosotros a través de esa vía. Un recordatorio más: también tenemos nuestra web, donde pueden escuchar todos los programas ya

emitidos hasta ahora y, por supuesto, los nuevos que vayamos haciendo después de su emisión.
Tomen nota de la dirección: retinosis.umh.es/radio.html

Bienvenidos a Punto de Vista. Comenzamos ya, y hoy lo vamos a hacer con el reto que ha conseguido un nadador ciego.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: El pasado sábado, 1 de abril, se produjo un nuevo hito de superación de una persona ciega cuando el marroquí, Enhamed Mohamed llegó a las orillas de Marruecos a nado tras cruzar el estrecho de Gibraltar. Ésta es la primera vez que lo consigue un nadador completamente ciego.

Inició la travesía desde la isla de las Palomas sobre las dos de la tarde y, tras 5 horas y 20 minutos, llegó a orillas marroquíes. Los cambios radicales del viento hicieron que la hazaña se complicara, pero finalmente, pudo completar el reto.

ARANTXA: Enhamed Mohamed es el mejor nadador paraolímpico de la historia, forma parte del equipo olímpico español y ya ha acudido a tres paralimpiadas, consiguiendo 11 medallas, 4 oros incluidos, y varios récords europeos y mundiales, algunos de los cuales permanecen aún hoy imbatidos.

Enhamed sufrió un desprendimiento de retina a la edad de 8 años, lo que le provocó la pérdida total de la vista y a los 9 años descubre la natación como deporte, pero no fue hasta sus 13 años cuando decidió dedicarse profesionalmente a este deporte.

Todo el dinero recaudado con esta travesía irá a la ONG Kubuka, que desarrolla proyectos de emprendimiento y educación en Kenia y Zambia, más concretamente a un proyecto deportivo en la región de Livingstone, en Zambia. Se trata de un proyecto socio-educativo que promueve una alternativa sana de ocio para los jóvenes de Livingstone. Y con el dinero se acondicionarán equipamientos deportivos de fútbol, rugby y voleibol.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: Tres mujeres de EE.UU. han quedado ciegas tras recibir inyecciones de células madre en ambos ojos en un centro de Florida con la esperanza de tratar una enfermedad de la retina. El caso ha sido denunciado por oftalmólogos que atendieron a las pacientes cuando las lesiones ya eran irreversibles.

ARANTXA: Existen grandes diferencias de criterios que conviven en el campo de las células madre. Mientras unos centros médicos buscan el beneficio económico y venden tratamientos que no han demostrado ser seguros ni eficaces, otros priorizan la seguridad de los pacientes y el progreso científico.

ADRIÁN: Bueno, aprovechando la presencia de nuestro experto en el tema, Eduardo Fernández, me gustaría hacerte un par de preguntas para ahondar un poco más en el tema.

EDUARDO: Sí, adelante.

ADRIÁN: ¿Cómo está el mercado en este aspecto? ¿Se comercializa mucho? ¿Está regulado?

EDUARDO: Este es un tema que realmente se está trabajando mucho. Hay mucha investigación. Se están desarrollando muchos estudios, pero, desgraciadamente, no existe todavía ningún tratamiento efectivo. Es importante destacar que, sí que se están invirtiendo recursos humanos, en infraestructuras, en tratamientos, pero todo, actualmente, está a nivel de investigación. No existe un tratamiento que esté universalmente aceptado y es importante recordar lo que acaba de comentar la doctora Alfaro, que es que todos estos estudios hay que hacerlos con rigor y eso implica seguir una serie de pasos que, a lo mejor, a mí me da la impresión, aunque lo desconozco, no se siguieron en el caso de esta noticia que habéis comentado.

ADRIÁN: Las tres mujeres de la noticia tenían la esperanza de frenar la progresión de la enfermedad. ¿Es realmente posible?

EDUARDO: Eso es lo que esperan. En muchos tratamientos parece muy difícil curar diferentes casos de retinosis pigmentaria. Es una patología muy compleja y es una alteración genética que involucra en la mayor parte de los casos a muchos genes, por lo que la terapia génica, todavía se ve difícil. A no ser que fuera en algunas formas en las que solo se afecta un gen, formas monogénicas. Se está trabajando en ello, pero lo más probable parece no ser frenar la enfermedad o curarla, sino conseguir que progrese de manera más lenta. Eso es lo que se está intentando. Pero repito, no dejan de ser tratamientos, aproximaciones experimentales y, hoy por hoy, no podemos decir que disponemos de un tratamiento de un fármaco que sea efectivo para conseguir esto.

ADRIÁN: Cada una de las pacientes debió abonar 5.000 dólares por el tratamiento, lo cual es aún más insólito tratándose de un ensayo clínico. ¿Cómo es posible que ningún estamento regule este tipo de intervenciones?

EDUARDO: Eso realmente no es así. En Estados Unidos está regulado. También en España y en toda Europa. Hay que seguir una normativa y lo habitual es que los pacientes o las personas que se integran en un ensayo clínico, no tienen por qué abonar los costes. Se hace cargo el promotor de esa investigación. De hecho, en la mayor parte de ensayos están diseñados con el llamado doble ciego, de manera que a unos pacientes están asignados al grupo que sí que reciben el tratamiento o fármaco, mientras que otros están en el grupo control. Realmente, no están recibiendo el tratamiento, aunque ni siquiera el personal sanitario que está en el ensayo, sabe exactamente si le están dando el tratamiento nuevo o no. De manera que después podamos analizar si es el efecto placebo. Tú crees que estás participando, que te va a ir bien, y esa actitud hace que puedas tener una ligera mejoría, y eso también es importante evaluarlo. Hay una normativa muy clara y establecida y prácticamente, en todos los países tienen normativas muy similares.

ADRIÁN: Agradecemos a nuestro colaborador que nos haya respondido las cuestiones que nos rondaban por la cabeza y por mandar un mensaje para que no confíen demasiado en este tipo de soluciones milagrosas.

(Sube el volumen de la sintonía y se vuelve a quedar de fondo)

ADRIÁN: Desde la Concejalía de Turismo del Ayuntamiento de Orihuela y en colaboración con la ONCE impartieron, durante la mañana del pasado lunes 20 de marzo, en la Biblioteca Municipal Maria Moliner un curso de Atención al Público con Discapacidad dirigido a guías y conserjes de los museos de la ciudad y los informadores turísticos de las tres Tourist Info de Orihuela.

ARANTXA: Este curso se enmarca dentro del plan de formación del proyecto SICTED, que trabaja por la mejora continua en el sector turístico, en este sentido Sofía Álvarez, concejal de Turismo, ha animado a los asistentes aprovechar al máximo este curso, ya que reciben pautas para mejorar la atención y atender a nuestros turistas de la mejor forma posible, haciendo agradable su estancia. También se celebró un curso el miércoles en el Hotel Palacio Tudemir dirigido al personal de la hostelería y la restauración.

ADRIÁN: Para hablar más sobre este tema y sobre nuevos talleres que estarán disponibles en la localidad de Orihuela, tenemos con nosotros a la organizadora de estos eventos, la directora de la ONCE de Orihuela. María Teresa Sánchez. Buenas tardes.

MARÍA TERESA: Hola. Buenas tardes.

ADRIÁN: María Teresa, ¿cómo fueron estos talleres?

MARÍA TERESA: La verdad es que muy satisfactorios. Hace unos años se hizo en Orihuela, en el 2012, unos talleres para los guías y las personas llevan la parte de cultura en el Ayuntamiento, los guías oficiales, y se han vuelto a repetir, dada la necesidad que tienen por el numeroso turismo que viene a Orihuela con problemas de discapacidad. Ha sido una experiencia muy buena y que, a la gente, los participantes, sobre todo, les ha encantado. Te decía que, tanto en la parte de los guías, como en la parte de hostelería, ha sido una experiencia preciosa porque la gente ha vivido en primera persona lo que es ser discapacitado. Es decir, ser una persona ciega y acudir a un sitio a ver un monumento o acudir a comer a un restaurante y saber lo que se siente. El tener la

experiencia sobre cómo se puede facilitar en esos momentos a la persona ciega esa visita o esa comida entre amigos, el llegar a Orihuela o cualquier sitio y que sea mucho más fácil la vida diaria.

EDUARDO: ¿Nos puedes contar en qué consistieron exactamente estas jornadas? ¿Qué es lo que se hacía?

MARÍA TERESA: En la parte de turismo y de cultura, la experiencia fue, según dicen ellos, alucinante, porque desde el inicio de la jornada, utilizamos los antifaces y los bastones y la gente acudió al curso con un antifaz, con lo cual, a la hora de entrar o acceder al aula, ya no veían nada y os puedo decir que el miedo se apoderaba de ellos. Yo les enseñaba cómo ayudar a una persona ciega, cómo se tiene que coger a una persona ciega o deficiente visual e incluso la misma concejala de turismo se cogía a mí y yo le decía los trucos que se tienen en el movimiento de las caderas de la persona que nos guía, en la voz, en la respiración. ¿Cómo nos pueden guiar? Al tiempo de estar ahí sentados, siguieron con los antifaces puestos y se fueron acomodando a la situación. Se lo pasaron fenomenal y aprendieron en un momento determinado a utilizar el resto de sus sentidos para ir ubicándose en el aula donde estábamos. Respecto al tema de la comida, de los restaurantes, también fue muy bonita la experiencia. Utilizamos el mismo sistema. Se utiliza un antifaz negro, para no ver nada, o el antifaz gris, que imita a una persona que tiene cataratas o una visión nublada. Entonces, se les mostraba la delicadeza que se tiene cuando te ponen un café encima de la mesa, el no decirte que te lo ponen. Lo mismo con una caña, si no te dicen que la tienes delante, no te enteras. La delicadeza que se tiene que se tiene que tener en esos momentos o cuando te sirven el plato. Nosotros siempre nos guiamos arrastrando la mano hasta llegar a las copas, pero si a la persona no le dices que tiene el agua en la copa de la derecha, no se entera. Les enseñamos mucho la ubicación de los alimentos en el plato según las anillas del reloj. Os puedo decir que uno de los distintos jefes de hostelería y los mismos camareros que sirven, querían hacer la prueba. El olor tan especial que tiene el café el té o el café ayuda. Ellos sabían cómo usar el sentido del olfato o del gusto y del tacto. Nos sirve muchísimo para valorar o apreciar la comida. Yo les comentaba que cuando se sirve un plato, se tiene que decir lo que se está sirviendo, la composición del plato, porque eso da mucho valor a la persona que sigue al

cocinero, que está en la cocina y que ha hecho un plato maravilloso. Viendo o no viendo, si tú lo describes, toma mucho más valor. Posteriormente al curso, yo he pasado tanto por turismo y los restaurantes y os puedo decir que hubo muchos abrazos y que se lo pasaron muy bien. La satisfacción más grande fue que la experiencia fue muy bonita y han preparado en el Palacio Tudemir una cena que se llama “cena a ciegas”.

ARANTXA: ¿En qué va a consistir esa cena?

MARÍA TERESA: Es una cena prácticamente a ciegas, donde el menú donde todo se basa en el tacto y los olores, hasta las mismas servilletas van a estar impregnadas de distintos olores egñun los platos que se vayan sirviendo.

EDUARDO: Ya me apetece ir.

MARÍA TERESA: Además, vendrá un pianista ciego, Serafín Zubiri, que va a amenizar, con motivo del 75 aniversario del año hernandiano. La luz va a ser muy tenue y yo intentaré colaborar con ellos en hacer de guía para aquellas personas que lo necesiten. Eso sí, me voy a aprender el sitio de memoria.

EDUARDO: ¿Y cuándo va a ser esta actividad?

MARÍA TERESA: Para mayo. El 20, creo. Todavía no está cerrado.

EDUARDO: ¿Es una actividad abierta o hay que tener invitación?

MARÍA TERESA: No, no, puede venir todo el mundo que se quiera apuntar. Además, el cubierto va a tener un carácter solidario. Van a venir muchas personas ciegas, con perros guía, va a ser una experiencia genial.

ADRIÁN: Dile a nuestros oyentes dónde y cómo se pueden apuntar.

MARÍA TERESA: La información la tienen en el Hotel Palacio Tudemir de Orihuela. Llamando pueden informarse. Deciros que todo va a ir en braille, ya las hemos hecho.

EDUARDO: O sea, que tenemos tiempo de aprender braille.

MARÍA TERESA: Además, utilizaremos la audiodescripción y tendremos un intérprete de signos, porque no hay que olvidar que todos los actos, tenemos que hacerlos accesibles para todos, incluyendo las personas ciegas, las sordas, que hoy en día hay bastante, están aumentando mucho. También hay que saber cómo hay que tratar a una persona cuando llega a un restaurante o a ver un monumento o participar en un acto. Eso es importante que lo cuidemos. El objetivo de la ONCE es no solo para nosotros, sino hacer los actos y los sitios accesibles para todos, porque todo el mundo nos gusta disfrutar de salir. Antes, la discapacidad estaba más escondida, pero ahora los discapacitados quieren disfrutar igual que cualquier persona.

ADRIÁN: Hablábamos de esta “cena a ciegas”, ¿cuáles son los próximos eventos de la ONCE de Orihuela?

MARÍA TERESA: Hace poco hicimos, y ahora lo vamos a hacer en Torrevieja, porque también pertenece a la ONCE de Orihuela, hicimos talleres de asesores de imagen. Ahí, sobre todo, se apuntan las chicas con problemas de visión o ciegas totales, o incluso en silla de ruedas, para cuidar su imagen, la forma de vestir, los colores que nos favorecen... Puedo decir por experiencia que la persona que nos da los cursos nunca había hecho un curso para discapacitados y el primer día, cuando vio a 7 personas con problemas de visión grave, no sabía en el follón que se había metido. Y ahora me pregunta cuándo haremos el próximo porque fue inolvidable. Es una de las actividades que tenemos pendiente y seguimos con otros talleres de risoterapia y otras muchas actividades deportivas y de cualquier tipo. No paramos. A parte de vender el cupón, hacemos otras cosas.

ADRIÁN: Agradecemos la colaboración y amabilidad de María Teresa. Le damos las gracias por su tiempo, por esta entrevista y esperemos que sigan realizando muchos talleres como estos para trabajar en las personas ciegas.

(Sube el volumen de la música y desaparece y comienza a sonar la sintonía de La mirada clínica)

ADRIÁN: En “La mirada clínica” os contaremos un historia. La de una niña con una rara enfermedad, la acromatopsia. Esta niña se llama Sol y tiene esta enfermedad que le hace ver el mundo en blanco y negro.

EDUARDO: La acromatopsia no es una enfermedad que afecta a la retina, ni acaba dejando ciego al enfermo. Las personas que no tienen ninguna enfermedad en la vista ven los colores gracias a la luz. La clave de la acromatopsia está en los conos, que son los encargados de hacer que sea posible percibir los colores. Las personas con acromatopsia tienen una pérdida parcial o total de la capacidad para discriminar colores. La mayoría tiene acromatopsia completa con ausencia total de actividad en los tres tipos de conos que existen. Esta falta de actividad en esas células se puede deber a que no las tengan, que tengan pocas o, simplemente, que no sean funcionales.

ARANTXA: Aunque la ausencia de la visión del color es el síntoma que más llama la atención de la gente, ver en blanco y negro no es el mayor problema de Sol. Lo que les dificulta realmente su día a día son otros de los síntomas que conlleva esta rara condición genética, como son la fotosensibilidad y la baja agudeza visual, por lo que durante el día tienen que usar gafas con filtros solares para proteger sus ojos del deslumbramiento. Según los estudios que ya se han hecho y que están publicados, la estadística indica que hay una persona con acromatopsia por cada 30.000-50.000 personas.

EDUARDO: La confirmación definitiva de la acromatopsia se verifica con dos pruebas oftalmológicas: el electroretinograma y los potenciales evocados, pero es el test genético, el que confirma esta mutación genética.

ARANTXA: La madre de Sol empezó a buscar información y personas acrómatas hace casi dos años. Entonces, la ONCE tenía muy pocos casos registrados, apenas una decena. En FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, no la tenían ni registrada como enfermedad rara. Por eso, esta madre tuvo el impulso de iniciar la búsqueda en solitario desde Alemania. A través de una asociación en Alemania y un encuentro fortuito con una familia con dos hijos acrómatas, conoció la existencia de otras personas con la patología.

EDUARDO: La madre de Sol quiere copiar este modelo en España. Aquí aún no existe todavía una asociación de acrómatas, pero esperemos que la haya pronto. Calculan que en un par de meses, gracias a la asesoría de FEDER y el empeño que le están poniendo al proyecto, puedan tener pronto todo listo. Han hallado hasta la fecha a casi cuarenta personas. Algunas de ellas ni siquiera sabían que convivían con esta enfermedad rara, o sea, no le ponían nombre.

ADRIÁN: Aquellos que deseen formar parte del proyecto para crear asociación o que quieran ponerse en contacto con la futura asociación, pueden hacerlo por correo electrónico, en acromatopsiaes@gmail.com o también puede informarse a través de su página web <http://www.acromatopsiaes.wordpress.com> También disponen de Facebook (este grupo es cerrado y hay que acceder por invitación) y una cuenta de Twitter como forma de contacto o de información.

Cerramos ya esta sección, dejamos de hablar de la acromatopsia para escuchar un poco de música. Después, seguiremos con Modos de ver y Estela Landrove para hablar de la productos para ciegos.

(Sube el volumen de la música y desaparece y comienza a sonar la sintonía de Modos de ver)

ADRIÁN: En el pasado programa, nuestra colaboradora desde Madrid, Estela Landrove, nos trató de contarnos cómo es convivir con un perro guía. En el programa de hoy, Estela nos ha querido contar de primera mano los nuevos inventos que utilizan las personas ciegas en su vida diaria para facilitársela. Os dejamos con ella.

ESTELA: Muy buenas. Bienvenidos y bienvenidas de Radio UMH, del programa Punto de vista a nuestro espacio, Modos de ver. Un saludo cordial de Estela Landrove que os va a acompañar durante los próximos minutos con un tema que yo creo que es interesante, por lo menos, curioso. Durante esta temporada, os hemos acercado a diversas cuestiones relacionadas con las personas ciegas. Hemos charlado sobre la importancia que tenía la radio para todas aquellas personas que carecen de vista. Hemos contado, también, cómo viven los padres ciegos que tienen hijos. Nos hemos acercado a la Fundación ONCE del Perro Guía. En fin, que hemos hecho un repaso de las diferentes ópticas y desde las diferentes perspectivas de cómo vive una persona ciega. Lo que no os hemos contado, y nos ha parecido interesante es con qué utensilios, con qué dispositivos contamos para nuestra vida diaria. Si tenemos diversos material adaptado o no. Cómo podemos hacer determinado tipo de cosas o conocer diferentes datos de nuestra vida diaria. Hoy os vamos a acercar a esos pequeños dispositivos, a esa baja tecnología que no por ser menos tecnológica, es menos importante. Hoy os traemos diversos aparatos que vende la ONCE en todos sus centros y todas sus tiendas y que allí vais a poder encontrar. Por ejemplo, si una persona ciega quiere conocer ni más ni menos que de qué color es la ropa que lleva puesta, utilizaríamos un dispositivo que se llama “colorino”. ¿Qué hace el colorino? Lanza un haz de luz sobre la prenda de ropa que llevamos puesta, lo analiza y nos dice, por ejemplo, el color. ¿Queréis escucharlo? Vamos con ello.

COLORINO: Azul pálido.

ESTELA: Si yo acerco el dispositivo a mi pañuelo...

COLORINO: Azul oscuro.

ESTELA: Oiremos que es azul oscuro. Y si lo acerco a mi camiseta...

COLORINO: Negro.

ESTELA: Por ejemplo, si queremos saber de qué color es el pantalón que llevo puesto...

COLORINO: Gris, azul oscuro.

ESTELA: Los colores, no nos lo va a contar como si fuera el ojo humano, pero para hacernos una idea, nos es más que suficiente. ¿Con qué puede tener problema? Con los estampados. Obviamente, no nos va a definir si tenemos una camiseta blanca y negra. Dependiendo de dónde pongamos el “colorino”, nos dirá si es blanco o negro. Si hay estampado sucede lo mismo. No nos dirá cuál es el color que predomina, pero sí que nos sirve para hacernos una pequeña idea. Además de poder leer los colores, con este “colorino” también podemos conocer si tenemos luz o no a nuestro alrededor. Lleva un detector de luz. ¿Cómo funciona? Nosotros lo acercamos a una fuente de luminosidad y según pite de forma más o menos intensa, será que la luz estará más o menos próxima.

(Suena un pitido que se va agudizándose por momentos. El sonido es similar al de una bocina de ambulancia)

ESTELA: Ahora mismo yo estoy apuntando a una fuente de luz y si apunto a un lugar donde no haya luz...

(El sonido es mucho más grave que el anterior)

ESTELA: Veis que el sonido es mucho más grave. Si lo voy acercando a la luz...

(El pitido comienza a agudizarse poco a poco hasta llegar al momento más agudo)

ESTELA: En intensidad va variando, hasta llegar a lo más agudo, que ahí estaría la luz encendida y antes de salir del cuarto, habría que apagarla. Estamos hablando, para aquellos que no conozcan este dispositivo, de un aparatito pequeño, como un paquete de tabaco, aunque esté mal decirlo. Lleva dos pilas AAA, así que con eso os podéis imaginar lo pequeño que es. Además, tiene una entrada para poder conectar un auricular y que no tengamos que estar molestando a la gente que está a nuestro alrededor, sabiendo si está la luz encendida o apagada en cada momento o de qué color es la ropa si queremos poner la colada o si nos queremos vestir. Ahora, además de este

dispositivo, también existen, que si podemos hablaremos de ellas, diversas aplicaciones. Ya os acercamos un día al mundo de las aplicaciones para los teléfonos inteligentes. Estas aplicaciones, hacen esto mismo, pero con la cámara del móvil. También es muy interesante y algún día nos acercaremos a ellas si nos da tiempo. La ONCE también tiene entre sus productos, un pequeño llavero, como un mando del garaje o de una casa, que sirve solamente, única y exclusivamente para saber si tenemos la luz encendida o apagada, un detector de luz. Funciona de la misma manera.

(Comienza a sonar un pitido agudo)

ESTELA: Si tenemos un pitido agudo, es que la luz está encendida y próxima a nosotros. Y si tenemos un sonido grave...

(Suena un sonido grave)

ESTELA: Es que la luz no está llegando al dispositivo y, por tanto, estaría apagada. Otro de los productos que utilizamos muchísimo las personas ciegas son los relojes parlantes. Existen relojes de diversas formas, relojes parlantes, que, como su propio nombre indica, hablan, nos dicen la hora. Pero también existen los relojes táctiles braille que algunos de vosotros quizás los hayáis visto. Consiste en un reloj que lleva una tapita que se suele abrir hacia arriba y que la persona ciega toca las manecillas con cuidado para no moverlas. Sí que es cierto que las manecillas suelen estar más duras que las de un reloj convencional y así podemos conocer la hora que es. Sí que es verdad que hay muchas personas que prefieren un reloj parlante. ¿En qué consiste? Es un reloj, puede ser digital o analógico, al cual le pulsamos un botón y nos dice la hora que es.

(Una voz con tono robótico dice: “Son las cuatro hora y cincuenta y siete minutos”)

ESTELA: Como habéis escuchado, nos dice la hora, las 4:57. Si fuera por la tarde, nos diría que son las 16:57. Además, cuenta con alarma que nosotros podemos programar para que nos despierte a la hora que nosotros deseamos o para que nos avise del evento al cual tengamos que acudir. Insisto que estos dispositivos son, como se suelen llamar, de baja tecnología, pero no por

ello menos importantes. Son muy sencillos de utilizar y la idea es que todo aquel que lo necesite, puede recurrir a ellos y puede utilizarlos en cualquier momento y circunstancia. ¿Qué inconveniente pueden tener estos relojes? Que son un poco escandalosos. Si estamos en algún lugar público, ya que estamos en una radio universitaria, en alguna clase. Eso de escuchar el reloj puede llegar a despistarnos a nosotros mismos e incluso a algunos compañeros. Otra cuestión que puede resultar complicada para una persona ciega es saber cuánto pesa. Ahora que se acerca el verano y que vamos a empezar la “operación bikini”, en condiciones normales no lo podríamos saber. La ONCE también vende en sus tiendas una báscula de baño que nos puede ayudar a saber lo que pesamos. Os lo voy a mostrar. Voy a enseñaros como funciona. Es una báscula de plástico automática, es decir, que se va a encender cuando nosotros pisemos sobre ella y nos va a saludar.

(Se escuchar una voz grave con todo robótico diciendo “hola”)

ESTELA: Hemos escuchado un “hola”. Posteriormente, después de escuchar báscula preparada, nos subimos y nos dice cuánto pesamos.

(La misma voz robótica dice ahora: “ochenta y uno coma dos kilos”)

ESTELA: 81,2 kilogramos pesa la persona que está haciendo las pruebas con nosotros. Nosotros podemos visualizar en pantalla ese peso, pero es que, además, podemos escucharlo también en inglés. Por último, cuando hemos conocido nuestro peso, se despide de nosotros y la báscula se apagaría. Podemos hacer que la báscula no hable por si hay alguna persona que le moleste y, además, puede pesar hasta los 110 kilogramos. Si hay alguien que pesa más de 82 kilos, que no tenga ningún problema. Siguiendo con las mediciones y con las básculas, tenemos también una balanza de cocina cuyo funcionamiento es básicamente igual que la báscula de baño que os he mostrado antes. Al encenderla, nos saluda.

(Una voz de hombre con tono robótico dice “hola”)

ESTELA: Esperamos un poquito a que esté preparada.

(La misma voz dice “báscula preparada”)

ESTELA: Ahora colocamos el alimento a pesar encima de la balanza.

(Esa voz robótica indica el peso del alimento. En este caso, son 156 gramos)

ESTELA: Ya sabemos cuánto pesa y podemos ponernos a preparar nuestra comida con toda la tranquilidad del mundo porque hemos conseguido averiguar cuánto pesa cada uno de los ingredientes que teníamos que colocar en nuestra receta. Otro de los elementos curiosos que podemos encontrar es un detector de líquidos, un indicador de líquidos. Vosotros os preguntaréis para qué sirve. Para una cosa tan sencilla como, por ejemplo, cuando estamos echando agua en un vaso, en una copa, leche, cualquier líquido, cualquier recipiente, para que no se nos derrame, una persona ciega tiene que meter el dedo en el recipiente para saber qué líquido está llegando al borde o bien utilizar este indicador de líquido. Se coloca en el vaso y según va cayendo el líquido, cuando llegue a las patillitas del dispositivo, pitará y vibrará. Vamos a ello.

(Comienza a escucharse cómo Estela está echando un líquido en un recipiente hasta que suena un pitido, como el de una alarma)

ESTELA: Ya hemos llegado al borde del vaso y el dispositivo nos indica que no podemos seguir echando agua porque si no, se nos va a derramar. Una de las cosas curiosas que tiene es lo que os decía antes, un vibrador para aquellas personas que puedan tener un problema de oído, el dispositivo vibrará y sabremos que no deberemos seguir echando líquido si no queremos derramarlo o que se nos caiga. Como veis, son aparatitos que nos vienen muy bien y son pequeños inventos que nos facilitan un poquito la vida a todas esas personas que podemos tener una deficiencia visual. También contamos con calculadoras adaptadas, calculadoras que hablan. Vamos a escucharla, vamos a hacer una suma.

(Se escucha una voz robótica, en este caso, más femenina, decir “ $5+5=10$ ”)

ESTELA: Nos va a decir en cada momento...

(La misma voz robótica dice en este caso “ $5-5=0$ ”)

ESTELA: Los resultados de las operaciones. Insisto, es verdad que muchos teléfonos móviles ya ofrecen esta opción, pero aquí tenemos la calculadora de toda la vida para los chavales que están estudiando y no les dejen utilizar el móvil. Ésta es muy sencilla. Tiene las opciones básicas: sumas, restas, multiplicación, división, raíz cuadrada y tanto %. Existen otras calculadoras más complejas, pero he querido traer esta para mostraros una de las más básicas y más económicas, también. Seguimos mostrando cosas, os recordamos que estamos en Radio UMH, en el programa Punto de Vista y en la sección de Modos de ver. Existen, también soluciones o ayudas que no os las he traído ante los micrófonos porque no se pueden mostrar, porque no tienen voz, pero si nos vamos, por ejemplo, al ámbito de los juegos, contamos con parchís y oca adaptados, tenemos también ajedrez adaptado para poder jugar. Tenemos un cubo de Rubik adaptado. Cada cara tiene una adaptación distinta además de los colores habituales tiene círculos, cuadrados, líneas paralelas en las diversas caras con los diversos colores para que se pueda hacer famoso cubo de Rubik. No sé si vosotros lo conseguisteis alguna vez. Yo, desde luego nunca tuve paciencia para acabarlo. Una cosa muy curiosa que también llama muchísimo la atención, la he incluido en esto de los juegos, pero podíamos incluirla en material educativo. Una cosa muy curiosa que tenemos también son los rotuladores de fragancias. Esto les gusta mucho a los niños porque cada rotulador tiene un color y cada color tiene un olor. Por ejemplo, si nosotros pintamos con el color verde, el rotulador nos va a oler a menta. Si pintamos con el color marrón, nos va a oler a chocolate. Así hasta doce colores diferentes y doce olores distintos, con lo cual, el niño ciego va a asociar cada color a un olor diferente. Otro juego interesante son las pelotas sonoras. Eso seguro que muchos de vosotros lo habéis visto o bien en la tele o bien en vuestros colegios o universidades. Pelotas que llevan un cascabel y desde pelotas blanditas para que los niños pequeños la oigan rodar y puedan ir a por ella o incluso padres ciegos con hijos pequeños que puedan jugar con ellos a la pelota; hasta balones de fútbol, que sabéis que la ONCE tiene un equipo profesional de fútbol sala y que en una competición de ciegos, evidentemente, aunque juegan federados, no estamos hablando de amateurs. Tenemos también, cartas adaptadas como puedan ser las de la baraja Fournier, las cartas del tarot, aunque os parezca curiosas, también las podemos encontrar adaptadas. Las de póker... y tenemos también, que ha entrado en el catálogo de las tiendas de la

ONCE recientemente, unas cartas de mus con los famosos amarracos, también adaptados, para que se sepa de qué valor es cada uno. Y después de este paréntesis que hemos hecho contándoos diversos juegos que no tienen voz, pero que existen, para que lo sepáis, vamos a seguir mostrándoos pequeños dispositivos que nos hacen la vida un poco más sencilla. Por ejemplo, un termómetro ambiente. ¿Esto para que nos vale? Como es obvio, para saber la temperatura que tenemos dentro y fuera de nuestra casa o de nuestro lugar donde lo tengamos colocado. Tiene una sonda que podemos sacar por la ventana y podemos conocerla temperatura que hay en nuestra casa y la que hay fuera. También tiene una doble pantalla en la cual se nos puede mostrar la temperatura de dentro y la de fuera, y la hora en otra de ellas. También ofrece la posibilidad de que cada hora en punto nos diga la temperatura a la que nos encontramos, tanto dentro como fuera y que nos avise de si la temperatura exterior supera los 38 grados, así como si la temperatura exterior es inferior a los 0 grados centígrados. Así sonaría el termómetro indicándonos la temperatura interior y exterior en este momento.

(Una voz robótica femenina indica la temperatura “buenas noches, la temperatura interior es de 36 grados. La temperatura exterior es de 27,9 grados”)

ESTELA: La diferencia no es mucha porque no tenemos la sonda fuera de la ventana. Otros de los dispositivos que las personas ciegas pueden tener a su alcance es un tensiómetro. ¿Qué tiene de particular este tensiómetro? Habla y nos va a ayudar cuál es nuestra presión arterial en el momento en el que lo necesitemos saber.

(Una voz robótica femenina diferente a las anteriores dice “puede comenzar la medición”. A continuación se escucha una vibración extraña del aparato y vuelve la voz: “sistólica 103 mm/mercurio. Frecuencia cardíaca 56 pulsaciones por minuto. Según las directrices de la OMS, su tensión en óptima”)

ESTELA: Tiene la posibilidad de configurarse en diversos idiomas, entre otros, el inglés. Además, presenta diversas memorias de los últimos días o de los últimos meses, así como la

fecha y la hora. Los instrumentos de medición, de control médico. Os voy a mostrar ahora cómo sonaría un termómetro clínico.

(Una voz robótica femenina más aguda que las anteriores dice “mida la temperatura”)

ESTELA: El termómetro comienza a medir y si tenemos fiebre sonará de un modo, y si no tenemos fiebre, simplemente, nos dirá a cuántos grados tenemos nuestro cuerpo. Aproximadamente tarda unos 30 segundos en indicarnos la temperatura.

(La misma voz dice esta vez “su temperatura es 36.9 grados centígrados”)

ESTELA: La voz parece que está un poco enfadada con nosotros, pero como habéis oído, la temperatura es de 36,9, por lo que no tenemos fiebre. Antes de terminar os quiero mostrar dos aparatitos más. Uno de ellos es un lector de billetes y otro de ellos es un lector de etiquetas. El lector de etiquetas es como un bolígrafo que tú apuntas a una etiqueta que has grabado previamente con el contenido que te interese, la identificación de un bote de conservar, de una lata, comida que vayas a guardar en el congelador... lo que quieras. Incluso puedes etiquetar ropa, los colores de la ropa. Colocas el lector de etiquetas, grabas esa etiqueta y, posteriormente, acercas el lector a la etiqueta de la cual quieras conocer el contenido y nos lo va a leer. En este caso, lo que os voy a mostrar va a ser el lector trae una etiqueta en su caja.

(La voz masculina, también robótica, comienza a hablar. “Quero anuncia el nuevo lector de etiquetas. La forma más sencilla de clasificar las cosas. Incluye 9 etiquetas lavables para la ropa y 60 generales de uso general”)

ESTELA: Podemos grabar lo que se nos antoje, lo que queramos. Automáticamente después, acercamos el boli a la etiqueta y nos leerá el contenido. También tenemos un identificador de billetes. Es como cualquiera de los que podéis encontrar en las grandes superficies. Cuando entregáis un billete y quieren comprobar si el billete es bueno o no, se tragará el billete con la diferencia de que, además de aparecer el valor del billete y si es bueno, también nos lo dirá por voz. Vamos a escuchar una muestra.

(Comienza a escucharse un sonido extraño. Cuando se detiene, se escucha cómo una voz dice “diez”)

ESTELA: Vamos a ver cómo sonaría ahora otro billete.

(Vuelve a escucharse el extraño sonido y esta vez, la voz dice “veinte”)

ESTELA: Así es la manera que una persona ciega que cuente con este dispositivo, puede saber de cuánto es el billete. Éste ha sido el repaso rápido. Es verdad que le hemos dado a los productos que nos sirven a muchos de nosotros en nuestra vida diaria y seguro que no conocíais. Alguno que otro, pero no todos. También me gustaría deciros que no son estos todos los productos que hay en el catálogo de la ONCE, pero sí son muchos de ellos y los más atractivos. Si queréis seguir informándoos en este sentido, siempre podéis visitar www.once.es/cidat. Ahí entráis en la sección de Catálogo y podréis ponerles imagen a estos utensilios que hoy os he traído y seguro que os han resultado, cuanto menos, curiosos. Nos marchamos, muchísimas gracias a todos por haber no escuchado. A Eduardo Fernández, a la Cátedra Bidons Egara. Nos volveremos a encontrar. Un saludo cordial de Estela Landrove.

ADRIÁN: Muchísimas gracias, Estela, nuestra periodista colaboradora desde la capital, por su tiempo, por esta sección y por colaborar con Punto de vista.

(Sube el volumen de la sintonía y desaparece. A continuación, suena la sintonía de Peticiones del oyente)

ADRIÁN: En el programa de hoy, no seréis vosotros quienes hagáis las peticiones, sino que seremos nosotros quienes os vamos a pedir, bueno, más bien, recomendar, un libro. Y va a ser Arantxa quien os haga esta recomendación.

ARANTXA: Hoy os vamos a recomendar un libro, "A través de mis pequeños ojos" del escritor Emilio Ortiz, editado por la Editorial Duomo. Se trata de una novela muy peculiar ya que está narrada en primera persona desde la perspectiva de un perro guía llamado Cross. A través de

Cross, conoceremos, como un perro guía es entrenado (la novela comienza en Estados Unidos, en un centro de entrenamiento para este tipo de perros y sus usuarios) y cuáles son sus habilidades. Pero también conoceremos a Mario, su dueño, un joven ciego que intenta abrirse camino en la vida en todos los ámbitos: laboral, familiar, social e incluso sentimental y como se establece esa relación entrañable, estrecha y única con su perro. La novela refleja además de una manera muy real los problemas a los que se enfrenta en su día a día una persona con discapacidad visual.

Emilio Ortiz, el autor de esta novela, es licenciado en Historia y aunque nació en Baracaldo, vive en Albacete. Desde muy pequeño se aficionó a la lectura y a la escritura y en 2015 comenzó a publicar sus primeros textos. “A través de mis pequeños ojos” es su primera novela, un éxito que comenzó en las redes sociales y que ahora tenemos disponible “en papel”. Os lo recomendamos desde Punto de vista.

ADRIÁN: Después de hablar sobre la obra, qué mejor que charlar de ella con nuestro último entrevistado del mes, Emilio Ortiz, autor de “A través de mis pequeños ojos”. Buenas tardes, Emilio.

EMILIO: Muy buenas tardes, encantado de estar con vosotros.

ADRIÁN: ¿Cómo surgió la idea de escribir un libro? Nos ha contado Aratnxa que tenías tus textos... ¿Pero cómo fue escribir un libro?

EMILIO: Precisamente vino por ahí. Yo siempre he sido escritor de relatos y microrrelatos y me presentaba a concursos. Gané dos concursos internacionales y mis amigos escritores me animaban a que escribiera una novela, lo que pasa es que sabemos que una novela es algo muy arduo y trabajoso. Necesita una dedicación casi completa, muy sacrificada. Tienes que tener una estructura clara. Pero precisamente fue el tema de los perros guía y la ceguera a esa estructura. Yo ya tenía el tema, porque el tema de la novela es una crítica en general a la especie humana. Estando un día en el jardín donde suele hacer sus cosas, yo estaba acariciándolo, dándole las

gracias por toda la labor que hace por mí y pensé: Yo creo que el narrador tiene que ser alguien como tú. No tú, pero como tú. Empecé a tirar del hilo y me salió una historia, que es la de Mario, un ciego de 22 años que se abre camino entre la vida y es su propio perro quien narra toda esa historia. Ese es el punto novedoso que tiene la novela, aparte de otras muchas cosas, pero, sobre todo, el punto de vista del narrador, que es un perro guía que cuenta la vida de su dueño ciego y su entorno.

EDUARDO: Nos parece una historia increíble. Me pregunto, ¿has recibido alguna crítica al contarla desde el punto de vista de un animal? ¿Estás satisfecho una vez terminas el libro?

EMILIO: A la gente le chochó mucho. De hecho, al terminar el libro a mí me quedó una sensación extraña. Pensé: O me toman por loco por contar la historia a través de los ojos de un perro y meterte en la mente de un perro o por ser algo novedoso le gusta y tiene más éxito del que esperaba. En principio hice una edición muy pequeña, porque era mi primera novela y no esperaba tanto. Al final, por suerte, me pasó lo segundo y ha tenido gran éxito por lo novedoso y ha caído muy bien, porque yo creo que la gente está cansada de escucharnos a nosotros mismos. Los filósofos, pensadores, historiadores, políticos, líderes religiosos y demás. El tener el punto de vista fresco y, a la vez, sagaz, pero inteligente de un perro que, a mi juicio, es como ellos piensan, les ha gustado y yo creo que era casi necesario.

ADRIÁN: Hablábamos de lo que le había gustado a la gente y lo que no. Sobre todo, lo que sí había calado bien. Pero, ¿qué es lo que más te ha gustado a ti y lo que no te ha gustado?

EMILIO: Lo que más me ha gustado fue, a la hora de meterme en el despacho todos los días a escribir, eran esas horas en las que yo estaba metido en la piel de un perro porque es algo totalmente iluminador. Te deshinibes de todos tus problemas. Ellos no piensan en hipotecas, en todos estos agobios que hemos creado en nuestra sociedad. Es muy liberador, es como estar en otro mundo. Eso fue lo que más difícil me resultó, pero, al mismo tiempo, lo más grato como escritor. Disfruté bastante con ello. ¿Qué más me habías preguntado?

ADRIÁN: Lo que más te había gustado y lo que no.

EMILIO: Lo que menos me ha gustado ha sido terminar la novela porque estaba disfrutando mucho y ciclo vital de un perro siempre es más corto. La novela, no voy a hacer ningún spoiler pero no termina mal. Los libros de perros suelen terminar mal porque el ciclo vital de un perro es más corto que el nuestro. Me costaba mucho terminarla, lo pasé mal.

EDUARDO: ¿Cuánto tiene de real y cuánto de ficción?

EMILIO: De ficción lo tiene todo, porque es una historia totalmente inventada.

ADRIÁN: ¿Cuánto se parece la vida de Mario a la de Emilio?

EMILIO: La vida de Mario y Emilio, nada. Sí que es cierto que he utilizado bastantes anécdotas que me han sucedido con mi perro. En cuanto a anécdotas graciosas y a lo mejor expresiones que yo intuía en mi perro y comportamientos y todo eso. Podría contar travesuras que él hace.

EDUARDO: Cuéntanos alguna.

EMILIO: Sin hacer adelantos a la novela. Por ejemplo, cuando estamos tomando café y me quiere quitar el azúcar y cosas así. He utilizado anécdotas de esas, incluso para vertebrar la historia. Es muy divertido. Cualquiera persona que tenga perro y más con perro guía, que son muy inteligentes lo sabrá. Es muy divertido convivir con ellos. Al principio pensé en hacer un anecdotario, pero una cosa me llevó a otra. En cuanto eso sí que hay alguna cosa real en cuanto anécdotas y travesuras de Spock que, digamos, he puesto en la piel de Cross. En cuanto a lo de Mario, que es el protagonista ciego, y Emilio, que soy el autor, no hay mucho. Él estudió Económicas, y yo soy más de letras. Mario es muy disciplinado, yo soy más desastre. Pero sí que hay ese afán de lucha y de superación que no solo Mario, sino que pienso que casi todos los ciegos del mundo lo tienen. A mí me preguntan si es una historia basada en hechos reales, podríamos decir que sí porque podría ser real. Podría ser la historia de muchas personas ciegas que se abren camino ante la vida y que se pueden ver reflejados en la historia.

ARANTXA: ¿Cuáles son tus planes a nivel literario? ¿Tienes intención de publicar algún otro libro? ¿Estás en algún proyecto ahora?

EMILIO: Sí, estoy en otro proyecto y tengo más encargos. Estoy escribiendo. Con el éxito de esta novela no me dejan parar. Estamos en marcha con otros proyectos.

ADRIÁN: Después de esta charla con Emilio, el autor de “A través de mis pequeños ojos”, llega el momento de poner el punto y final a nuestro programa. Nos despedimos del décimo programa de Punto de vista. Pero recuerda, podrás escucharlo siempre que quieras, pues lo colgaremos en la web de la Cátedra Bidons Egara. Antes de despedirnos, les planteamos una pregunta, nuestro juego de cada mes. En este caso, la pregunta del mes es: ¿qué es la acromatopsia? Si saben la respuesta, contacte con nosotros a través de nuestro número de whatsapp 658 88 54 96, del correo electrónico, en puntodevistaumh@gmail.com, o en nuestro grupo público de Facebook con el nombre de ‘Punto de vista Cátedra de investigación Bidons Egara’. El ganador conseguirá el libro de Retinosis Pigmentaria: preguntas y respuestas de la Cátedra de investigación Bidons Egara. Un saludo de parte de todo el equipo de Punto de vista y hasta el mes que viene.