

(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, a Arantxa Alfaro. Buenas tardes, Arantxa.

ARANTXA: Buenas tardes, Adrián.

ADRIÁN: Y a nuestro técnico de sonido, Antonio Alarcón; buenas tardes, Antonio

ANTONIO: Hola. Buenas tardes.

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

(Sube el volumen de la música y se vuelve a quedar 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](mailto: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](http://retinosis.umh.es/radio.html)

Bienvenidos a Punto de Vista. Comenzamos ya, y hoy lo vamos a hacer con un tema relacionado con la sordoceguera y el tacto.

(Sube el volumen de la música de fondo y desaparece. Comienza a sonar la sintonía de Noticias de ciencia y se queda de fondo)

ADRIÁN: Varios profesores y alumnos del colegio Cardenal Xavierre de Zaragoza crearon este año 'Diversidad Impresa'. Este proyecto pretende crear un banco de modelos 3D imprimibles bajo licencia de libre uso que puedan ser impresos de forma gratuita y utilizados por personas con sordoceguera u otras discapacidades. A esta iniciativa se han sumado profesores de toda España.

ARANTXA: Con ello, pretenden crear diferentes objetos como un clasificador para calcetines, un dominó en relieve o un medidor de dosis para jeringuillas. De esta manera, pretenden ayudar a la comunidad sordociega mediante el modelado 3D. El profesor que inició este proyecto, cercano a este colectivo, se planteó que los objetos que sus más de cuarenta alumnos tenían que diseñar este curso podían cumplir una labor social y transmitir valores.

Además de los más de doscientos alumnos que participan en el aula y en el blog, 'Diversidad Impresa' está también integrado por voluntarios, asesores en robótica, programación, educación o accesibilidad a la tecnología y cuenta con la colaboración de la Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España y el Colegio La Purísima para niños sordos de Zaragoza, que les hacen llegar algunas propuestas para modelados.

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

ADRIÁN: La Fundación Once de Atención a Personas con Sordoceguera ha celebrado diez años de dedicación a la mejora de la calidad de vida de estas personas en Catalunya, donde ha contado en el primer trimestre de 2017 con 46 usuarios: 33 adultos y 13 en diferentes etapas educativas.

ANTONIO: FOAPS realizó actos de celebración, bajo el lema 'Coge mi mano', para promover entre la población el desarrollo personal e intelectual de personas con sordoceguera, evitando su aislamiento.

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

ADRIÁN: A continuación, vamos a hablar de los perros guía. Son los ojos de quien no ve: cada año, unos 140 perros se gradúan de la Fundación ONCE del Perro Guía para ser asignados a un usuario ciego o con discapacidad visual grave. Desde hace 25 años, este organismo se ha encargado de atender y entrenar más de 2.500 perros guía para ayudar a los usuarios en sus actividades diarias. Para conocer mejor a las personas invidentes que hacen uso del perro guía, tenemos con nosotros a José Antonio Mira, fisioterapeuta del Hospital General de Elche e invidente con perro guía.

JOSÉ ANTONIO: Ante todo, buenas tardes.

ADRIÁN: ¿Cómo es empezar a tener un perro guía?

JOSÉ ANTONIO: Yo siempre tuve la ilusión, pero porque me gustan mucho los animales, los perros en este caso. Cuando se creó la Fundación ONCE del Perro Guía, diferentes compañeros míos empezaron a tenerlo y en el 2006 realicé la solicitud y me gustó porque, sinceramente, cada vez son más las barreras arquitectónicas en las ciudades, por lo que son más inviables, con muchas dificultades para nosotros y con un perro te desenvuelves mucho mejor y eres más independientes y llegas a sitios donde con el bastón no llegas o si llegas, llegas de otra forma.

ADRIÁN: ¿Cómo te acostumbras a que alguien te guíe?

JOSÉ ANTONIO: No es tan fácil. Tú te imaginas que te va a llevar una persona, pero la primera sensación cuando coges a un perro es una cosa muy extraña, es como si fueras flotando. E incluso a veces, al principio, un poco de desconfianza por temor a pegarte contra una esquina, pero para nada. Ellos ya están super entrenados y son tremendamente equilibrados y es una maravilla. Al

final os acostumbráis el uno al otro y hacéis un equipo. Cuando lleváis un año o así, ya es una maravilla.

ADRIÁN: Hay veces que sorprende cuando, bajo mi punto de vista, le dan un perro guía a un ciego que es el que le lleva. A mí me parece que el ciego tiene que fiarse mucho del perro, y no deja de ser un perro.

JOSÉ ANTONIO: Efectivamente. Te tienes que “dejar llevar” por el perro. No da tantas sensaciones a través del arnés y si detectan desconfianza, el perro tampoco trabaja bien. Él te lleva, pero tienes que ser una persona orientada. El perro hace que no te choques, pero el perro no te lleva a los sitios. No es un taxi ni un GPS. Tienes que ir dándole las órdenes pertinentes, pero no te va a llevar. Él solo hace que no tropieces, que no tengas una sensación de miedo y el perro lo nota. Tienes que estar bien alineado con él para no pisarle, porque si le generas desconfianza, el perro también deja de trabajar como debe.

ADRIÁN: ¿Crees que la gente conoce las “normas” cuando un perro guía está trabajando? No distraer, no ofrecer comida...

JOSÉ ANTONIO: En el año 2012, en la Comunidad Valenciana, creamos un grupo de amigos la Asociación de Usuarios de Perro Guía precisamente por eso, para difundir la figura del perro guía y dar a conocer al mayor número posible de población qué es un perro guía y qué supone para nosotros. Seguimos teniendo problemas en muchos sitios, cada vez, menos. Quizás sea por falta de información, pero cada vez más entras en restaurantes y hoteles y ya no te ponen pegas. Hubo unos años que era un no parar. Estos perros, evidentemente, tienen que cumplir. No tienes derechos, si no tenemos también deberes. Tienen que ir limpios, cumplir unas normas sanitarias, tenemos que llevar una documentación que en cualquier momento nos la pueden pedir que dice que están vacunados, cumpliendo la analítica anual, que puedan ver que no tiene ninguna enfermedad de transmisión al hombre... También tenemos deberes.

ADRIÁN: ¿Qué crees que puede hacer la población para concienciarse? ¿Cómo la concienciarías?

JOSÉ ANTONIO: Sobre todo, tenemos que dar toda la información posible y cualquier cosa que quieran saber, que se dirijan a nosotros. Ya cada vez sucede menos, pero a veces vas trabajando y se acerca la gente y le dan comida al perro porque quieren ganárselo. Yo he tenido problemas en el trabajo con alguno de mis compañeros. Hay que pedir permiso. El perro está perfectamente alimentado. Y si te hace ilusión, pídemelo a mí. Imagínate que están cruzando un semáforo y alguien le silba, le habla, le toca... el perro va concentrado trabajando. Sobre todo, cuando están trabajando, no hay que tocar. Hay muchos niños que les hace ilusión acariciar al perro porque les llama mucho la atención, pero hay que acercarse al ciego y pedir permiso para tocarlo. Cuando le dejas el arnés, el perro entiende que no estás trabajando. La mejor información es la concienciación y, sobre todo, concienciar utilizando el perro, entrando en sitios y que vean que el comportamiento de estos perros es, a veces, mejor que el de estas personas.

ADRIÁN: José Antonio, ¿Crees que hay suficiente perros guía?

JOSÉ ANTONIO: La Escuela de la ONCE de la Fundación de Perros Guía tiene un convenio con dos escuelas de Estados Unidos porque no da abasto. El problema que te decía antes, cada vez son mayores los problemas y las barreras arquitectónicas en todas las ciudades y, en especial, en ciudades grandes. Cada vez es mayor el número de ciegos que desea tener un perro guía. Esto supone que se ha generado una lista de espera de 3 años. Para intentar paliar esa lista de espera, se ha firmado un convenio con dos escuelas de Estados Unidos. Se van dando más unidades, como les llaman ellos, pero que la cosa va lenta.

ADRIÁN: Además de ciego y usuario de perro guía, eres fisioterapeuta en el Hospital General de Elche. ¿Cómo es esto de ser fisioterapeuta?

JOSÉ ANTONIO: Me dio por estudiar fisioterapia y terminé en Madrid, con la Escuela de la ONCE, dependiente de la Universidad Autónoma de Madrid. Entonces, decidí venirme para esta

tierra y trabajé dos meses en el Hospital General de Alicante y luego me vine. Llevo desde el año 1990 o así. Aprobé las oposiciones y tengo mi plaza en propiedad en el Hospital General. Ahí voy todas las mañanas con mi amigo. Es un sitio grande que, sinceramente, se me hace mucho mejor y me siento independiente para moverme y deambular por el hospital gracias a mi perro. Yo allí soy totalmente independiente.

ADRIÁN: ¿Cómo es para tus compañeros trabajar con un ciego con perro guía?

JOSÉ ANTONIO: Como comprenderás, como en botica, hay de todo. Algunos a les encantan los animales, fui bien acogido. Hay otros a los que no les gustan los perros. Tengo una compañera que tiene fobia. Intentamos estar separados porque la fobia es otra cosa. No es lo mismo que no te gusten, pero la fobia hay que respetarla. Ha llegado el punto que con toda la fobia que tiene a los perros, ya se acerca y es capaz de tocarlo. Para que veas tú que sigue teniendo fobia a los perros por una mala experiencia cuando era pequeña. Yo nunca le he hecho nada. Simplemente, por sí sola, ha conseguido acercarse al perro y ya no le da miedo. En general, muy buena acogida. Me encuentro muy a gusto. Me quedó allí hasta que finalice mi vida laboral. Estoy contentísimo con mis compañeros, por los pacientes...

ADRIÁN: Nos contabas que habías estudiado en la escuela de la ONCE de Fisioterapia que, según tengo entendido, es una de las mejores, por eso de que tenéis desarrollados otros sentidos.

JOSÉ ANTONIO: Yo, lógicamente, te voy hablar bien de la escuela donde estudié. Además, la cual ha ganado una fama bien merecida. No puedo decir los ciegos que hay trabajando, pero bastantes, entre el 97% de los ciegos que han terminado fisioterapia en la escuela de la ONCE estamos trabajando. Es una de las escuelas que mejores cursos organiza de toda España. El periodo de formación es para ciegos, pero los cursos son para todo el mundo y tiene una gran demanda. Mucha gente va a hacer cursos solo por el nivel tecnológico y profesorado cualitativo.

ADRIÁN: Al final se ganan la calidad día a día. Por último, me gustaría que me dijeras, que valoraras, la labor de la ONCE por un colectivo tan afectado como el tuyo.

JOSÉ ANTONIO: La respuesta que te voy a dar es muy parecido a la que te acabo de decir. La ONCE ha sido y es una organización que para nosotros es todo. Yo perdí la vista y me fui a estudiar el colegio de la ONCE en Alicante, luego el BUP, que ahora sería Bachiller. Que no se note la edad que tengo. Luego ya fui a hacer el COU, y la escuela de fisioterapia. Tengo mi perro guía pagado un tanto por cien de la ONCE. Todo lo que pueda decir de la organización, la educación que he recibido se queda pequeño. Hasta la novia la conocí en la ONCE. La ONCE es todo.

ADRIÁN: La ONCE te lo ha dado todo en esta vida. Damos las gracias a José Antonio Mira por esta particular entrevista que esperamos que haya enriquecido el conocimiento de nuestros oyentes, o por lo menos les haga reflexionar en la mejora de la vida a las personas discapacitadas. Un saludo y muchas gracias, José Antonio.

JOSÉ ANTONIO: Un saludo para todos y daros las gracias por hablar de este tema y hacer difusión para que la gente nos vaya conociendo un poco más.

ADRIÁN: Bueno, tras haber hablado sobre los perros guía, vamos a hablar de otra herramienta para las personas ciegas. Éste es un elemento clásico para los ciegos, y no es otro que el bastón blanco. Desde la Cátedra Bidons Egara hemos desarrollado un nuevo modelo denominado Bastón Egara. A continuación, Antonio nos va a explicar en qué consiste y cómo nació esta idea.

ANTONIO: En realidad, el Bastón Egara es una modificación de un bastón blanco tradicional. Nosotros lo que hacemos es un mango nuevo en el que insertamos una serie de dispositivos para detectar obstáculos en altura. El bastón blanco tradicional es una herramienta muy útil para las personas ciegas, ya que aporta una información del entorno en el que se mueven, cómo es la calle, y es una información que ellos saben utilizar muy bien. El problema de esta herramienta es que, a efectos de seguridad, al usuario sólo le cubre hasta la cintura. Desde la cintura hasta la cabeza, el usuario va descubierto. Siempre se puede encontrar con obstáculos en altura como puede ser un retrovisor de un coche, la rama de un árbol, una máquina dispensadora que hay en una fachada... Ante estos elementos, los usuarios ciegos que usan el bastón están desprotegidos

En rutas que ya conocen, no supone ningún problema porque los evitan. Lo que es desconocido para ellos, estos obstáculos son un problema porque se pueden golpear en la cara o en el pecho y suelen ser golpes dolorosos. Lo que desarrollamos en la Cátedra fue un bastón que detectaba este tipo de obstáculos y mediante una vibración en la pulsera, avisa al usuario de que hay un obstáculo frente a él. El usuario alarga la mano, explora, detecta el obstáculo y decide cuál es la mejor vía para evitarlo. Consideramos que este tipo de herramientas son muy útiles. Las hemos probado con ciegos en Elche, como en Madrid y Barcelona y la verdad es que siempre ha funcionado muy bien. Da al usuario una información básica, pero es una información que, hasta ahora, el usuario no tenía. Le permite detectar este tipo de obstáculos y le permite evitar golpes indeseados. Funciona muy bien y este año hemos añadido una serie de giróscopos y sensores de movimiento para hacerlo aún más útil de manera que el bastón sabe cuál es el barrido del usuario y se adapta aún más a él. De este modo, sabemos qué tamaño tiene el usuario, cómo utiliza el bastón y podemos hacer que detecte solo los obstáculos que desea. De esta forma, tampoco tiene que estar sintiendo vibraciones a cada momento, sino que solo va a notar la vibración en caso de que algo le vaya a golpear. Este tema también es muy importante para ellos. Hay otros dispositivos en el mercado si el obstáculo está cerca o a menos de X metro. Nosotros consideramos que esta información, al usuario tampoco le aporta mucho. Saber que tienes un obstáculo a uno o dos metros, si no te vas a golpear con él, tampoco te aporta mucho. Por eso, decidimos utilizar este sistema. Otra de las ventajas que tiene el sistema es que discrimina los obstáculos que llegan hasta el suelo y que ya van a ser detectados con el bastón con el barrido habitual de los que no llegan hasta el suelo. Creemos que es una herramienta muy útil. Hasta ahora, la gente que lo ha probado está muy contenta. Lo han probado varios técnicos de la ONCE y están muy contentos. La semana que viene haremos otra prueba con ellos a ver qué tal funciona. Mucha gente, sobre todo, de Latinoamérica, porque el bastón ha tenido repercusión mediática a nivel internacional, se ha puesto en contacto con nosotros para poder adquirir el bastón. Nos hemos liado un poco la manta a la cabeza, y lo hemos puesto a la venta para que todo el mundo lo pueda disponer a nivel mundial. Vamos a lanzar una primera tirada de 100 bastones de los cuales ya tenemos más de 30 reservados. El resto se van a seguir vendiendo. Esperamos poder venderlos todos y hacer otra tirada más. Si alguien está interesado en el bastón, la forma de adquirirlo es muy fácil. Simplemente tiene que buscar en internet “bastón inteligente Egara” o



“bastón Egara” y le llevará a la página del bastón. Si no, se pueden poner en contacto a través de este programa o a través de la Cátedra y gustosamente les indicaremos como pueden adquirir el bastón.

ADRIÁN: Bueno, agradecemos a nuestro colaborador, Antonio Alarcón, que nos haya explicado todo lo relacionado con este nuevo modelo de bastón para las personas ciegas.

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

ADRIÁN: A continuación, les vamos a hablar sobre una exposición en el museo Reina Sofía de Madrid en el que se expondrán diferentes obras con las que los asistentes experimentarán nuevas emociones. Esta nueva forma de arte que se puede tocar está teniendo cada vez más presencia en los museos.

ARANTXA: “Visto y no visto” incluye piezas escultóricas y pictóricas con las que se plantea un doble viaje: un recorrido desde la palabra a la visión, cuando una persona ve una obra que previamente ha sido imaginada a partir de una descripción, y un tránsito desde el tacto a la palabra, cuando una persona ciega transmite al público su percepción táctil de una obra escultórica. Con esta experiencia el Museo pone en valor la forma de percibir y de aproximarse al arte por parte de las personas ciegas, invitando al público general a una experiencia innovadora de percepción sensorial en la aproximación a las obras.

ADRIÁN: Para visitar esta exposición es necesario inscribirse mandando un correo a [mediacion@museoreinasofia.es](mailto:mediacion@museoreinasofia.es) o llamando al 917 74 10 00.

(Sube el volumen de la sintonía y se desvanece. Comienza a sonar la sintonía de La mirada clínica)

ADRIÁN: A continuación, en “La mirada clínica” con razón del día internacional de las enfermedades raras celebrado el pasado martes 28 de febrero, vamos a contar una noticia acerca de Brad Pitt. Porque ha salido a la luz que la estrella estadounidense podría tener prosopagnosia, una enfermedad que se caracteriza por la incapacidad de reconocer los rostros. Ahora, para hablar un poco de esta enfermedad, y para conocerla más profundamente, me gustaría hacerte unas preguntillas Arantxa. Lo primero sería, ¿qué es realmente la prosopagnosia?

ARANTXA: La verdad es que la prosopagnosia es una entidad muy característica que viene de la palabra agnosia, que a su vez proviene del griego, que significa, desconocimiento. En medicina, hablamos de agnosia como una alteración de la percepción que impide a quien la padece, reconocer objetos, sensaciones o personas. En concreto, la prosopagnosia es un tipo de agnosia visual específico a las caras. El paciente es consciente de que está percibiendo un rostro, pero no lo reconoce, aunque sea alguien de su propia familia, un amigo o un compañero de trabajo. Lo curioso de esto es que, aunque los pacientes no reconocen las caras, sí que pueden hacer juegos de emparejar caras idénticas o distinguir una cara entre varios objetos. Esta enfermedad puede aparecer en lesiones de nuestra corteza visual, en concreto, en la zona temporo-occipital, habitualmente, en el lado derecho de nuestro cerebro. Es una zona muy concreta de nuestro cerebro que se llama giro fusiforme del lóbulo temporal. Puede que se haya desarrollado un tumor o que una persona haya tenido un infarto, una hemorragia, un golpe traumático en la cabeza o lesiones. Lo más característico es que, en realidad, las personas no solo tienen prosopagnosia, no solo no reconocen las caras. Muchas veces tienen, también otras cosas. Por ejemplo, tienen acromatopsia, no reconocen colores, o acalculia, dificultad para calcular. A veces, esta enfermedad puede pasar desapercibida por muchos años porque el paciente desarrolla otras estrategias. A lo mejor no nos reconocemos por las caras, pero sí por la voz o por un determinado gesto. Hay casos muy muy graves en los que el paciente ni siquiera es capaz de reconocerse a sí mismo delante de un espejo.

ADRIÁN: ¿Tiene algún tratamiento esta enfermedad? ¿Cómo se podría tratar?

ARANTXA: Con entrenamiento. Normalmente, los terapeutas, lo que hacen es que intentan que la persona sea capaz de identificar a otros a través de un rasgo concreto. Por ejemplo, pueden reconocer a alguien porque lleve gafas, una determinada joya, un pañuelo, la barba o el tipo de peinado. A veces, identificar a los miembros de la familia a través de la voz, la forma en la que caminan o un gesto. Es una nueva manera de aprendizaje, puesto que por la cara no va a poder ser.

ADRIÁN: Nos hablabas de trucos para identificar personas a través del aprendizaje. ¿Cuáles serían los más populares para los familiares?

ARANTXA: La verdad es que los familiares tienen que ser, sobre todo, comprensivos. Tienen que ayudar al paciente. Muchas veces, podrían llevar alguna cosa especial para que el paciente pueda identificarlos como un pañuelo en el cuello, un sombrero o una gorra. Con esto, la persona que padece la enfermedad puede identificarlos fácilmente y que le ayude a saber quiénes son. Tenemos que tener en cuenta que este reconocimiento que este reconocimiento de caras llama mucho más la atención en una situación estática, como una fotografía. Pero en una situación real en la que la gente se está moviendo, los pacientes sí que son capaces de, por estos pequeños gestos, identificar a las personas de su entorno. Hay un libro muy bonito de neurólogo Oliver Sack que se titula “El hombre que confundió a su mujer con un sombrero” porque, precisamente, se habla de un paciente que tenía esta enfermedad, la prosopagnosia. Muchas veces confundía a su mujer con objetos, iba a coger su sombrero para marcharse y la agarraba la cabeza, no era capaz de identificarla. Ahí se cuenta muy bien la historia y las estrategias de rehabilitación para estos pacientes.

ADRIÁN: Y siendo el caso de Brad Pitt, una estrella de Hollywood que conocerla a una infinidad de personas, la gente se podría enfadar por no reconocerle y llamarle ególatra.

ARANTXA: Pobre Brad Pitt. No hemos tenido la ocasión de explorarlo. Está invitado al Hospital Vega Baja y si quiere lo exploramos. Realmente, si él tiene esta patología, le va a ser difícil reconocer las caras de la gente. Es probable que muchos de los actos sociales a los que acuda se

le vea un tanto despistado, incluso la gente puede considerarlo maleducado, pero no es su problema. Simplemente, no es capaz de reconocer a otros para saludarlo e interactuar con las personas. Es un problema, pero no debemos pensar eso, que es una persona maleducada o ególatra. Hay que entenderlo.

ADRIÁN: Bueno, muchísimas gracias, Arantxa por explicarnos la prosopagnosia desde un lado más clínico. Cerramos ya esta sección, dejamos de hablar de la prosopagnosia para escuchar un poco de música. Después, seguiremos con Modos de ver y Estela Landrove para seguir hablando de los ciegos con perros guía.

(Sube el volumen de la sintonía que estaba de fondo y se desvanece. Comienza a sonar una canción de Bob Dylan, Ballad of Donald White)

(Cuando acaba la canción, suena la sintonía de Modos de ver y se queda de fondo durante la sección)

ADRIÁN: En el pasado programa, nuestra colaboradora desde Madrid, Estela Landrove, nos trató de contar la vida de los padres ciegos con hijos. En el programa de hoy, seguimos hablando de los perros guía. Os dejamos con ella.

ESTELA: ¿Qué tal? Amigos de Radio UMH y del programa Punto de Vista. Un saludo de Estela Landrove que os va a acompañar durante estos próximos minutos charlando, en esta ocasión, de un tema muy interesante, porque vamos a hablar de los perros guía. Sí, sí, esos cuadrúpedos acompañantes de las personas ciegas que les ayudan muchísimo durante su vida diaria. Vamos a conocer cómo son de cachorros, cómo desempeñan su trabajo en la vida adulta, cuando ya no pueden seguir trabajando con estas personas, ¿qué pasa con esos perros? ¿Qué se hace? ¿Cómo se trabaja con ellos? Para charlar de este tema tan apasionante como es el de los perros guía, contamos con la directora de la Fundación ONCE del Perro Guía, con Matilde Gómez Casas. ¿Qué tal? Bienvenida.

MATILDE: Muy bien. Gracias por esta invitación.

ESTELA: Nos gustaría, en primer lugar, que nos cuentes algo. Siempre todos hemos querido un perro guía, todo el mundo se acerca a ellos, todo el mundo quiere tocarles cuando están trabajando, y todo eso lo contaremos, si quieres, antes de concluir, que no se debe achuchar a estos animales, sobre todo, cuando están trabajando. Estamos hablando de unos animales que les ayudan muchísimo en su vida diaria a las personas ciegas. ¿Cuántos perros guías entrega al año la Fundación ONCE de Perros Guía?

MATILDE: Aproximadamente, venimos entregando en torno a los 145 perros, más o menos. Entre los que salen de nuestra escuela, de nuestra Fundación ONCE de Perros Guía, en Boadilla, Madrid; y el convenio que tenemos con una escuela extranjera por el cual afiliados a los ONCE españoles pueden viajar para servirse también de este servicio de perros guía.

ESTELA: Si te parece, comenzamos a hacer el recorrido de la historia de estos perros, desde que nacen hasta que son entregados a una persona ciega. ¿Cómo es ese proceso?

MATILDE: Es un proceso que puede llevar en torno a unos 20 meses, aunque varía en cada uno de los perros. Como seres vivos que son, tienen su propio periodo de maduración o de aprendizaje. Todo comienza con nuestros reproductores, tenemos más de 50 perros a los que, cuando tenemos algunas perritas en celo, llevamos a cabo las montas. Los cachorritos nacen en las propias instalaciones de la escuela y, aproximadamente, con 56 días salen con familias educadoras en la Comunidad de Madrid para permanecer con ellos en torno a un año, que es el periodo en el que estos animales comienzan a socializarse en ese entorno familiar, acudiendo con las familias a todas las actividades de la vida diaria, que, posteriormente, una persona ciega, va a ir viviendo día a día.

ESTELA: De hecho, luego charlaremos con una de estas familias que ha decidido adoptar a dos cachorros.

MATILDE: Estupendo. La verdad es que hace una labor fenomenal e importantísima para nosotros y para ese futuro perro guía. Además, de forma voluntaria y altruista. Para nosotros,

como digo, son necesarios e imprescindibles en el trabajo que venimos desempeñando y tenemos hacia ellos un agradecimiento enorme. Llega el momento con 14 meses, cuando estos perros vuelven a nuestras instalaciones. A partir de ese momento comienza el periodo de adiestramiento puro y duro. No solamente aprenden obediencia, que es fundamental, lógicamente, sino que ya con ellos se trabaja lo que va a ser esa movilidad en cualquier entorno. Se le enseña a andar en línea recta, esquivar todos los obstáculos, los cruces, los bordillos, a buscar elementos como puedan ser las puertas, las escaleras. A partir de ese momento, pasados, aproximadamente, 6 meses, pueden estar en condiciones de ser ya parte de esa unidad que va a ser después.

ESTELA: Matilde, ¿a la persona ciega se le da cualquier perro o se busca un perfil parecido al suyo?

MATILDE: Hay una importante labor, yo creo que es fundamental, que es la de los emparejamientos. Los inspectores han estado trabajando durante un tiempo determinado con un perro, conocen a ese perro, saben en qué medida puede trabajar, dónde y cómo, con qué nivel de resistencia, por decirlo de alguna manera. En qué entorno se va a poder encontrar mejor y poder enfrentarse a esas situaciones. Teniendo en cuenta todo eso, se elige a la persona que más se acople a esa forma del perro. Para ello, las personas que necesitan un perro y se dirigen a la ONCE, cumplimentan una serie de trámites, tienen que pasar por 4 profesionales, por un trabajador social, un médico, un psicólogo y un técnico de rehabilitación. Todos ellos realizan sus informes que van a dar un perfil concreto de persona que puede ser, más o menos, activa, vivir en un entorno urbano, trabajar o no, ser más joven o mayor, ser mujer u hombre, ser más alto, más rápido. Todas esas características necesarias definirán un perfil concreto e intentaremos que los perros se adapten lo mejor posible a cada una de estas personas. No hay un perro para todos los usuarios, ni muchísimo menos.

ESTELA: Casi personalizados.

MATILDE: Absolutamente. Es un momento importantísimo en que, cuando se va, y estamos a dos meses de convocarse el curso que tenemos, que están programados a lo largo del año, cada

uno de los instructores, con sus perros, determina quién es la persona más adecuada de entre las que tenemos en la lista de espera.

ESTELA: Supongo que también habrá un número elevado de perros que, después de haber trabajado con ellos, por diversas circunstancias, no podrán utilizarse. Con lo que supone un importante coste.

MATILDE: Exactamente. Para que podamos sacar estos perros al cabo del año, necesitamos que nuestras instalaciones nazcan muchos más, por este rechazo que se produce, que está entre un 25-30%. Estos rechazos que se producen en ese momento que están en el periodo de sociabilización o después, en el entrenamiento tienen distintos problemas, problemas clínicos. Consideramos que no son perros que no están en condiciones óptimas. Perros con alergias, con problemas gastrointestinales, este tipo de enfermedades suponen rechazos, pero también lo supone el propio temperamento con los miedos, en función de cuáles sean, porque hay algunos que son fáciles de corregir en el entrenamiento, pero otros no lo son tanto. En ese primer año y medio, se nos quedan en el camino también algunos perros.

ESTELA: Cuantitativamente, ¿cuánto supondría la educación y el nacimiento? Porque la persona ciega afiliada a la ONCE, no tiene que pagar nada por este servicio. Pero este servicio tiene un coste. ¿De cuánto dinero estaríamos hablando?

MATILDE: Tiene un coste bastante elevado. Estamos hablando de 30.000 euros por cada uno de los perros que salen. Es el presupuesto que la Fundación ONCE del Perro Guía tiene. Como tu bien decías, es un servicio gratuito para la persona afiliada. El coste que tendrá en el futuro, porque tienen la obligación de tener un seguro de responsabilidad civil, tienen que procurar una alimentación adecuada y de calidad para mantener a ese perro el mayor tiempo posible sano, tienen que tener todas las atenciones higiénicas y mantenerle siempre limpio.

ESTELA: Sobre todo, a estos animales.

MATILDE: Como vamos a entrar con ellos a todos los sitios, tenemos que tener a los perros en las mejores condiciones posibles, y eso sí que tiene un gasto. Pero no el servicio, como tal, que la ONCE lo hace de manera gratuita.

ESTLEA: Matilde, imagino que eres usuaria de perro guía.

MATILDE: Sí, llevo más de 20 años siendo usuaria de perro guía.

ESTELA: ¿Y qué es lo más satisfactorio que te produce tener un animal de estas características? Porque no es un animal de compañía, obviamente. Es tus ojos y muchísima ayuda en algunas circunstancias.

MATILDE: Exactamente. Lo primero que nos proporcionan estos perros es una mayor autonomía y una mayor seguridad en los desplazamientos, además de más agilidad en ellos. No es lo mismo que moverte con un bastón. Cuando ya has cogido esa confianza el uno en el otro y te mueves por los sitios, llegas a hacer los paseos hasta relajado.

ESTELA: Sois un tándem perfecto.

MATILDE: Cuesta un tiempo llegar a ese tándem, pero es cierto que he tenido ya tres perros y con ellos he vivido ya en 6 ciudades distintas. Esta última va a hacer un año la semana que viene. Solo ha estado aquí en Madrid, pero con el anterior viajó conmigo en Ciudad Real, Pamplona u Oviedo. Poder moverte en estas ciudades o entornos con esa autonomía y seguridad es algo fabuloso. Además de todo eso, por ese vínculo que se crea con ellos, llega a ser uno más de la familia. Es un personaje muy importante. De hecho, cuando te faltan todos los echamos mucho de menos. Dejan un hueco muy importante.

ESTELA: Porque compartís, todos vosotros que tenéis perros guía, vuestro tiempo las 24 horas al día.



MATILDE: Exactamente. Nos acompañan siempre, estemos trabajando, estudiando o, como decía antes, vayamos a dar un paseo o de compras, está con nosotros y, lógicamente, en las casas conviven con nosotros. Hay un vínculo extraordinario.

ESTELA: Antes comentábamos, Matilde, la afición que tienen algunas personas a acercarse a este tipo de perros y acariciarles y darles una galleta y ese tipo de cosas. Cuéntanos cómo usaria y como directora de la Fundación ONCE del Perro Guía, ¿qué se debe y qué no se debe hacer cuando nos encontremos con una persona ciega que lleva un perro guía?

MATILDE: Como bien dices, lo que no puede hacer es distraerle de ninguna forma. Lo que hay que hacer es dirigirse al usuario. Hay mucha gente que le gusta los animales y estos son animales que en la calle no pasan desapercibidos y despiertan mucha admiración, pero lo primero que hay que hacer es preguntar a la persona ciega si se puede acariciar al perro, porque, a lo mejor se puede parar un momentito y ese perro recibir una caricia. No se le puede dar comida. Es más, uno de los mayores trabajos de obediencia que tenemos que hacer con ellos es ese, que no cojan ningún tipo de alimento. Ellos comen solamente lo que les damos, sus piensos, y si en algún momento se quiere ayudar, como se debe hacer con una persona que va con bastón. Se pregunta y no pasa nada, que seguro que cualquiera lo agradeceremos en algunos momentos que nos veamos un poco más despistados. Una distracción puede indicar un accidente en cualquier momento y eso tenemos que evitarlo. Estos perros son muy responsables, pero quien se niega a una caricia.

ESTELA: Matilde, yo creo que hemos contado cuál es la historia de estos perros guía, de la labor que hacen, de la labor de la Fundación ONCE del Perro Guía y te queremos agradecer que hayas querido compartir este ratito con nosotros en Modos de ver, en Radio UMH.

MATILDE: Muchísimas gracias a vosotros.

ESTELA: Quienes también tienen un papel fundamental en la educación de los cachorros, de los futuros perros guía, son las familias que deciden adoptar a uno de estos pequeños. Vamos a contar

con uno de los que han decidido, de las personas que han decidido adoptar, tener como un miembro más de su familia, un cachorro de la escuela de perros guía. Javier Boluda. Bienvenido.

JAVIER: Muy bien. ¿Qué tal?

ESTELA: Contenta de que estés con nosotros y de que nos cuentes cómo está siendo la experiencia, qué ha supuesto para ti eso de haber adoptado. Además, Javier es repetidor, no solo ha adoptado uno, sino que ha adoptado dos. Cuéntanos, Javier, ¿Cómo fue la primera vez que decidisteis tener a un miembro más en la familia? Porque, en definitiva, es así, un futuro perro guía no deja de ser un miembro más porque tiene que estar prácticamente las 24 horas con vosotros. Cuéntame, ¿cómo os decidís? ¿Cómo tomasteis la decisión de acercaros a la escuela y adoptar uno?

JAVIER: Lo primero es, más que la decisión de tenerlo en casa, que es importante, pero yo siempre he sido muy perrero y en la familia siempre hemos tenido perros. Es más, el tema laboral. Tiene que coincidir en una etapa laboral que puedas llevar al perro al trabajo, que vayas en transporte público... se tienen que dar una serie de condiciones. Entonces, en un momento de cambios se dieron estas condiciones y fue cuando yo ya llevaba bastante tiempo detrás del tema, pero se tienen que dar estas condiciones. En mi caso, se dieron y fue cuando nos acercamos a la escuela a solicitarlo.

ESTELA: ¿Tardasteis mucho tiempo?

JAVIER: La verdad es que no. Una vez que cumples las condiciones, que ellos necesitan, que sobre todo es más que el estar bien en la casa, que se mueva muchísimo en transporte público y que te lo puedas llevar al trabajo que, al final es lo que le diferencia de un perro doméstico a un perro guía, un perro que va a estar trabajando con una persona ciega.

ESTELA: Además, supongo que será importante que en la casa haya niños a la hora de relacionarse con ese cachorrillo.

JAVIER: Tampoco sé cuáles son las condiciones que buscan en la escuela, porque no te las dicen. Tú rellenas un formulario diciendo cuáles son tus condiciones de vida. Yo creo que esa parte sí es más fácil cumplirla, que haya niños, que tengas un tipo de casa, que le vayas a dar cariño, que lo socialices. Todo el mundo que tiene un perro lo va a hacer. Lo difícil es que vayas en mucho transporte público. Al final, una persona ciega es lo que va a hacer, coger el transporte público, que trabaje mucho en asfalto. No buscan casas de campo, sino que buscan asfalto, que pueda ir al centro de trabajo. Yo creo que básicamente, buscan eso.

ESTELA: ¿Cómo fue la primera vez?

JAVIER: La primera vez, ya te lo imaginas, muy emocionante. Fuimos toda la familia.

ESTELA: Sí, porque tú tienes tres hijos.

JAVIER: Sí, tres hijos. Fuimos todos y los niños no lo sabían. El encuentro es muy bonito, aunque tienes que concienciar mucho a los niños qué tipo de perro es, para qué es y qué se va a hacer con él. En mi casa dicen que el perro es alquilado. Ellos lo tienen totalmente asumido. Llevo muchos años trabajando para la ONCE y están muy metidos y concienciados con el tema.

ESTELA: ¿Fue muy difícil el desprenderos de vuestra primera perrita?

JAVIER: Mal para mi mujer y para mí que para los niños. Ellos lo tenían totalmente asumido sobre qué íbamos a hacer con él. Luego, como a la persona que se la dieron, nos mandó fotos e incluso ha salido en televisión. Están super orgullosos de que su perra haya salido en televisión. Lo único que hacen es preguntar que ésta que tenemos ahora cuándo va a salir en televisión.

ESTELA: Muy mal no ha tenido que salir la experiencia porque dijisteis “vamos a alquilar otro perro”.

JAVIER: La verdad es que ha sido muy bonita y los niños están encantados. Yo estoy encantado también. Me encanta el ver la evolución de cuando te lo dan que tienen dos mesecitos y se

acurruca en tus brazos en el tren y va sin moverse, a verla luego cómo se maneja, cómo van por las escaleras mecánicas, cómo van por el centro comercial.

ESTELA: ¿Qué es lo más difícil de conseguir con estos cachorritos?

JAVIER: Sobre todo, las escaleras mecánicas. Es algo que no se le da mucho valor y es muy difícil que el perro llegue a acostumbrarse al tacto de las escaleras, a que los escalones avancen solos y otros no. Lo primero que hacen es poner las patitas de delante y el perro empieza a estirarse, a subir las escaleras y no se han atrevido a poner las patitas de atrás. Entonces, eso ha sido lo que más ha costado. Luego se acostumbran muy bien y van fenomenal por todas partes.

ESTELA: Con esta segunda, supongo que es como los niños, que cada una es completamente distintas.

JAVIER: Sí, depende mucho de la raza del perro. Los hay más pachones, la primera era muy vaga y muy tranquila, ésta es muchísimo más activa. Al final, una cosa es su vida familiar y de ocio y otra es la que hacen trabajando. Se acostumbran a hacer siempre los mismos trayectos, las mismas costumbres y las mismas rutinas.

ESTELA: ¿Tú animarías a alguno de nuestros oyentes a que adopten uno de estos cachorritos?

JAVIER: Primero, lo básico, que todo el mundo que se lo planea es que te guste muchísimo los perros, pero cuando digo muchísimo es demasiado porque vas a pasar 24 horas con tu perro. Tu vida, tus vacaciones, tus salidas de fin de semana serán con él. Nosotros nos la llevamos al cine, al Burger King. Tienes que tener muy claro que te encantan los perros a todos los niveles, para estar 24 horas con el perro. Hay mucha gente que le gustan, salir a pasear al campo... Pero es diferente.

ESTELA: Esto es dedicación exclusiva.

JAVIER: Y hay que tener un coche preparado, un ocio preparado y tener tus vacaciones de verano, tu ocio de fines de semana, en relación al perro.

ESTELA: Ahora estás a punto de desprenderte de tu segunda perrita. ¿Irás a por un tercero?

JAVIER: Sí, sí, sí. Cuando ya entras en esto y te pica el gusanillo y te gusta, ya te digo que te tiene que gustar mucho, ya no puedes parar.

ESTELA: Javier, te agradecemos mucho la labor que estás haciendo tú, como todas esas familias que deciden adoptar un pequeño cachorrito para ayudar a todas aquellas personas ciegas que, en algún momento determinado de su vida puedan tener un perro guía. Si no fuera por estas familias, no habría tanta disponibilidad como hay de perros guía y, sobre todo, el tiempo que le dedicáis, la educación que les dais y todo lo que hacéis por ellos. Por todas esas personas. Así que te agradezco que hayas compartido este ratito con nosotros.

JAVIER: Ha sido un placer.

ESTELA: Y darte la enhorabuena por esa labor que, de forma voluntaria, estás desempeñando. Muchas gracias.

JAVIER: A vosotros.

ESTELA: Esto es todo por hoy. Os emplazamos ya a que escuchéis nuestro próximo programa y esperamos que sea de vuestro agrado. Hasta luego.

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. Comienza a sonar la sintonía de El periscopio)

ADRIÁN: 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. ¿Qué es la prosopagnosia? 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](mailto: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.