

(Suenan sintonía del programa y se queda de fondo)

ADRIÁN: ¿Qué tal? ¿Cómo están? Buenas tardes. Bienvenidos y bienvenidas de nuevo a “Punto de vista”, un programa que nos acerca al mundo de la visión y al mundo de la ceguera a través de sus protagonistas.

EDUARDO: Buenos días a todos y a todas. Como os habréis dado cuenta, hoy contamos con una persona nueva en el equipo. Se trata de Adrián, que es el que nos acaba de hablar. Adrián es periodista por la Universidad Miguel Hernández y este año, esta temporada, se va a encargar de colaborar con el programa Punto de Vista.

ADRIÁN: 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. Estrenamos esta segunda temporada con un programa especial en el que hablaremos de la sordo-ceguera, pero antes 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: Buenas tardes.

ADRIÁN: A la neuróloga del Hospital Vega Baja, Arantxa Alfaro. Buenas tardes, Arantxa.

ARANTXA: Buenas tardes.

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

ANTONIO: Buenas tardes.

ADRIÁN: Y quien les habla: Adrián Estévez, como bien me ha presentado Eduardo.

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

ADRIÁN: Recuerden que pueden ponerse en contacto con nosotros a través del correo electrónico, en puntodevistaumh@gmail.com, en el Facebook de Radio UMH 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 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 Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria, celebrado el pasado 25 de septiembre.

(Suena una música relajante, la sintonía de Noticias de ciencia y se queda de fondo)

ADRIÁN: Entramos ya de lleno en la sección Noticias de ciencia, donde abordamos la actualidad, lo más reciente en relación con la retinosis pigmentaria y otras patologías de la vista. Como comentábamos anteriormente, la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España la FARPE y la Fundación Lucha contra la Ceguera, la FUNDALUCE, emitieron un manifiesto para conmemorar el Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria en el que demandaban lo siguiente:

ARANTXA: Solicitaban que la administración pública dedicara más fondos a la investigación de las enfermedades hereditarias de la retina. Es necesario que haya un esfuerzo por coordinar a todos los centros que investiguen en estas enfermedades, y no solo a nivel nacional sino también internacional.

EDUARDO: La actuación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para que establezca y publique la Guía Práctica Clínica de las Distrofias Hereditarias de la Retina como protocolo para el diagnóstico, control y seguimiento, y que se implante en todo el territorio nacional una vez se haya desarrollado.

ARANTXA: Es necesario, también, que existan centros de referencia, porque muchas veces, estas patologías requieren del trabajo de un equipo multidisciplinar. De manera que se impulse la investigación y que todo esté coordinado e integrado con el trabajo de científicos y pacientes.

EDUARDO: También es importante que el diagnóstico genético sea una realidad en todos los hospitales.

ARANTXA: Desarrollar la figura del mecenazgo en España en todos sus aspectos: fiscal, educativo, moral, etc.

EDUARDO: También reclamaban un trato deferente con las ONG de carácter sanitario, como son todas las que apoyan las enfermedades raras y que actualmente están reduciendo su actividad, cuando no están al borde de la desaparición, por falta de subvenciones públicas y privadas. En este sentido se les debe dar un trato especial habida cuenta de la labor social que llevan a cabo y de su colaboración con los centros médicos.

ADRIÁN: Durante esta jornada, se realizaron charlas y talleres explicativos para concienciar a los asistentes sobre esta enfermedad, apenas visible a los ojos de la sociedad.

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

ADRIÁN: Casi 20 días después de esta efeméride, se celebraba otra con muy relacionada con la anterior, el Día Internacional de la Ceguera, festejado el 13 de octubre. Esta efeméride se celebra cada año el segundo jueves de octubre, y este año, bajo el lema de “Salud ocular para todos”, la IAPB (por sus siglas en inglés Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera) trabajó durante todo el día para: aumentar la conciencia pública de la ceguera y el deterioro de la visión como importantes problemas internacionales de salud pública; influir a Ministros de Salud para participar y designar fondos para los programas de prevención de la ceguera nacional; y educar a los destinatarios sobre la prevención de la ceguera y generar apoyo a las actividades del programa VISIÓN 2020. Eduardo, ¿podrías contarnos un poco en qué consiste el programa VISION 2020?

EDUARDO: VISIÓN 2020 es la iniciativa mundial para la eliminación de la ceguera evitable, un programa conjunto de la OMS -la Organización Mundial de la Salud- y la IAPB -la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera-, con un conjunto de miembros internacionales como organizaciones no gubernamentales, asociaciones profesionales, instituciones de cuidado de los ojos y corporaciones... El lanzamiento de VISION 2020 se produjo en el año 1999, después de observar que la magnitud de la discapacidad visual se duplicaría durante el período de 1990 a

2020. En la actualidad, más de dos tercios de los casos de ceguera son ocasionados por enfermedades oculares prevenibles o tratables.

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

ADRIÁN: Continuamos con más noticias sobre la ceguera, esta vez en el mundo de la moda, porque algunos modelos ciegos han desfilado en la Paris Fashion Week en el apodado "The Blind Fashion show".

ARANTXA: Este desfile de ciegos en contra de la discriminación ya concienció al público en Nueva York para normalizar la integración de los que sufren alguna minusvalía y ampliar las posibilidades de personas diferentes en esta actividad complicada y competitiva. Detrás del proyecto está Myriam Chalek, que también organizó el Dwarf Fashion Show, para personas de baja estatura.

La única adaptación que requirió el desfile fue un hilo colocado en mitad de la pasarela que ayudaba a guiar las modelos durante la muestra ante el público y los fotógrafos.

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

ADRIÁN: La revista PNAS (Proceedings of the National Academy of Sciences) publicó en su nuevo número de octubre un estudio que muestra que la corteza occipital, la encargada de procesar la información visual, la que hace posible que "veamos", se activa en las personas ciegas cuando tienen que realizar cálculos matemáticos.

ARANTXA: Ya se sabía que las personas ciegas utilizaban su corteza visual para otras tareas como leer braille, escuchar música, etc. Estas tareas solían estar relacionadas "con sus otros sentidos" como el tacto en el caso del braille o la audición en el caso de la música. Lo interesante del artículo es que descubren que los ciegos pueden utilizar también su corteza visual para procesar información compleja como las matemáticas y no solo información sensorial.

(Suena una música nueva y se queda de fondo)

ADRIÁN: Hoy en "La mirada clínica" centraremos nuestro tiempo en la sordo-ceguera. La retinosis pigmentaria puede aparecer de forma aislada, es decir únicamente como una enfermedad

ocular o bien formando parte de otros síndromes menos frecuentes en los que la retinosis se asocia a otras enfermedades. Estas retinosis asociadas a otras patologías o Retinosis Pigmentarias Síndrómicas son poco frecuentes y representan aproximadamente el 12-15% de todos los casos de retinosis. Algunas de las asociaciones más prevalentes en España son el Síndrome de Usher, el Síndrome de Kearns-Sayre y el síndrome NARP. En todos ellos la retinosis pigmentaria aparece ligada a sordera y por tanto sus afectados tienen sordo-ceguera. Una de las retinosis pigmentarias síndrómicas más comunes en España es el Síndrome de Usher, que supone entre el 3-6% de las sorderas congénitas. Eduardo, podrías explicarnos en qué consiste este Síndrome de Usher.

EDUARDO: Este síndrome se caracteriza por sordera y pérdida gradual de la vista. Los problemas auditivos se deben a un defecto en el oído interno, que en ocasiones puede afectar también al sistema vestibular, mientras que el déficit visual se asocia con retinosis pigmentaria, una degeneración de las células de la retina, de los fotorreceptores. El síndrome de Usher es responsable de la mayoría de los casos de sordoceguera congénita.

ADRIÁN: Otra de las patologías es el síndrome de Kearns-Sayre, una debilidad de la musculatura ocular, denominada ptosis, que afecta en la caída de los párpados y retinosis pigmentaria. Arantxa explícanos qué es el síndrome de Kearns-Sayre.

ARANTXA: El síndrome de Kearns-Sayre es un síndrome infrecuente que afecta a una entre 125.000 personas. Es característico que las personas con esta enfermedad tengan una cara peculiar porque hay una debilidad en el músculo que eleva los párpados y aparecen con los párpados caídos, denominado ptosis en medicina. También está asociada a una sordera bilateral y retinosis pigmentaria. En estas personas también pueden aparecer otras patologías que no tiene por qué estar relacionadas con los sentidos. Por ejemplo, pueden tener debilidad en el músculo esquelético, problemas endocrinos, como diabetes, problemas cardíacos, que, a veces, implica que al paciente se le tenga que poner un marcapasos. El tratamiento es paliativo. Es decir, no existe un tratamiento curativo, pero estos pacientes pueden alcanzar buena calidad de vida intentando resolver de una manera paliativa sus síntomas

ADRIÁN: Otra de estas patologías sería el síndrome NARP o Síndrome de Neuropatía, Ataxia y Retinosis Pigmentaria, que puede asociar en una frecuencia variable deterioro cognitivo, arritmias cardíacas y sordera.

EDUARDO: Es una patología rara, se estima en 1 de cada 100.000 habitantes. La mayoría de las personas con NARP manifiestan entumecimiento, hormigueo o dolor en los brazos y las piernas, que esto es una neuropatía sensorial, debilidad muscular y ataxia. Muchos individuos afectados también tienen pérdida de visión causada por alteraciones en la retina. En algunos casos, da lugar a la retinosis pigmentaria provocando la pérdida de visión. Otras características incluyen convulsiones, pérdida de la audición y defectos en el corazón. El comienzo de los síntomas, particularmente ataxia y dificultades de aprendizaje, tiene lugar frecuentemente en la infancia temprana. Los individuos con NARP pueden permanecer relativamente estables durante años, pero pueden sufrir deterioro episódico, a menudo en asociación con una enfermedad viral.

ADRIÁN: La última de las patologías ligadas a la sordoceguera de la que vamos a hablar en este programa es de la enfermedad de Norrie.

ARANTXA: La enfermedad de Norrie es una enfermedad extremadamente infrecuente que afecta al vítreo y a la retina. En la retina, no padece una retinosis pigmentaria, pero sí que hace que la retina no se desarrolle adecuadamente porque hay una anomalía en la formación de los vasos. Normalmente, estos niños ya nacen con problemas visuales y alrededor de los 12 años tienen una pérdida de audición más que evidente. Esta enfermedad tiene un origen genético, se ha reconocido un gen, que es el gen NDP, que codifica una proteína que es la implicada en que los vasos de nuestros ojos y de nuestros oídos se desarrollen con normalidad. Como esta proteína no se forma bien, aparece la patología. En realidad, estos pacientes no tienen un tratamiento que les pueda curar, pero siempre podemos intentar paliar sus síntomas con, por ejemplo, el implante coclear para la pérdida de audición, a veces hay incluso procedimientos quirúrgicos para tratar los problemas retinianos para intentar paliar un poco sus síntomas.

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

ADRIÁN: Las patologías comentadas no son las únicas retinosis sindrómicas asociadas a la sordera, pero son las más importantes en este aspecto. A continuación, seguiremos hablando de esta doble minusvalía a través de la historia de un personaje que salió a la luz recientemente. Hablaremos del caso de Javier García Pajares, quien ha sido el primer sordociego español en conseguir una beca Erasmus en Gran Bretaña.

ARANTXA: Pues sí, Adrián. Javier García Pajares es un cacereño de 25 años y su sordoceguera se desarrolló a partir de los 14 años. Además, es la primera persona sordociega en España que

participa en el programa Erasmus para completar su doble Grado de Derecho y Administración y Dirección de Empresas. Su programa Erasmus comenzó en septiembre de 2016 en Londres, en la Regent's University London. Le concedieron plaza en la mayoría de las universidades para las que solicitó el Erasmus pero no cubrían los gastos de mediación, que ascienden a aproximadamente 5.000 euros mensuales y que su universidad de origen no podía asumir. Finalmente, la Fundación ONCE asumió estos costes y Javier podrá continuar con su carrera. En España hay aproximadamente 6.000 personas sordociegas y para este pequeño gran colectivo es muy importante la visibilidad social, por lo que Javier participa en actividades como el Día Internacional de las Personas Sordociegas.

ADRIÁN: Antes de cerrar esta sección y pasar a la entrevista, vamos a escuchar un poco de música.

(Sube el volumen de la música, desaparece y empieza a sonar “I was made to love her” de Stevie Wonder)

(Suena la sintonía de “La mirada clínica” y se queda de fondo)

ADRIÁN: Antes de cerrar esta sección, presentamos a Asunción Martínez, psicóloga e intérprete de lengua de signos, que será nuestra primera entrevistada de la temporada. Además, trabaja con sordociegos como intérprete con sistema dactilológico táctil o en palma. Damos ya la bienvenida a Asunción Martínez, que la tenemos aquí con nosotros en los estudios de Radio UMH. Buenos días, Asunción.

ASUNCIÓN: Buenos días a vosotros.

ADRIÁN: Asun, ¿podrías explicarnos cómo es ser intérprete de signos?

ASUNCIÓN: Ser intérprete de lengua de signos es una profesión que no está reconocida en todos los ámbitos en los que vivimos. Entonces muchas veces nos encontramos con muchas sorpresas. Sobre todo, a nivel de los oyentes, de las personas que pueden oír, porque no conocen cuál es este rol, muchas veces no te dejan entrar a un servicio, las cosas no están atadas, no están bien preparadas... Entonces nos encontramos, al igual que las personas sordas y sordociegas con muchísimas barreras. Entonces, es una profesión muy complicada. Se nos reconoce porque solemos ir de negro, para que hagamos contraste con las manos y se nos vea bien. Pero es bastante

dura, porque tu trabajo es de lunes a lunes, trabajas todos los días y además, en un horario abierto, porque puede surgir cualquier urgencia y tener que acompañar a personas a cualquier parte. Es bastante sacrificada, pero también es muy satisfactoria.

ADRIÁN: Podrías explicarnos qué tipo de preparación hay que tener para ser intérprete (Algún título, un certificado...)

ASUNCIÓN: Esto ha cambiado mucho en los últimos años. De hecho, ha habido el gran salto a la universidad. Anteriormente, había un carnet de las personas que hacían este uso de la lengua de signos, que se les daba un carnet, pero como no estaba reconocido, era acompañamiento de familiares o amigos. Pero después empezó a hacer cursos y, finalmente, se hizo el ciclo de formación y este año ha sido cuando ya se ha pegado el gran salto a la universidad que es cuando ya se ha hecho un grado. Por fin se ha hecho un Grado, incluso hay algún Máster en Cataluña.

EDUARDO: ¿Y cuesta mucho llegar a aprender?

ASUNCIÓN: Estaba pensado en dos años, pero, realmente, era necesario mucho más tiempo porque es un lenguaje aparte, no tiene nada que ver con nuestra cultura. De hecho, ellos tienen su propia cultura, sus propias expresiones, sus propios chistes, todo lo tienen propio. Entonces, no es suficiente, tienes que integrarte mucho en la comunidad en tu tiempo libre para llegar a entenderlo. Al final se ha decidido hacer un Grado para que realmente, se pueda en cuatro años, intentar manejarlo bien. Lo que pasa es que, por ejemplo, hay personas como ha sido mi caso y de otras compañeras y compañeros que nos hemos integrado tanto en la comunidad que al final hemos alcanzado un nivel más que aceptable.

ADRIÁN: Suponemos que empezarías con lengua de signos y más adelante aprendiste el Sistema dactilológico táctil o en palma. ¿Cómo fueron los inicios?

ASUNCIÓN: Yo empecé en la lengua de signos porque conocí a una chica que limpiaba en la universidad, que era sorda. Me entró la curiosidad, me apunté a un curso básico y viendo que era de mi interés y que me gustaba mucho me apunté finalmente al ciclo. Comienzas con lengua de signos para poder aprender lo que es el lenguaje en sí, y en segundo curso ya empiezas con la lengua de signos apoyada y en palma. Empiezas a ir a la asociación de personas sordociegas de Alicante, empiezas a conocerlos, a hacer excursiones con ellos, viajes, manifestaciones... y

cuando ya estás ahí, ellos mismos son los que te dan las clases. Las personas sordociegas van a clase y te enseñan cómo se hace. Hay personas con restos visuales, hay algunas que prefieren que en lugar de en palma, sea en apoyada. Entonces, depende mucho del usuario y tienes que conocerlos bien para saber más o menos cuál es su nivel cultural, porque hay determinadas palabras que no entenderás.

ARANTXA: ¿Qué es en palma y apoyado?

ASUNCIÓN: Está la dactilológico en palma, que es con la palma de la persona sordociega, la que él prefiera, tú le haces todo el abecedario a una velocidad muy rápida, por lo menos la síntesis de lo más importante. Daniel Álvarez, que es un sordociego reconocido en Madrid, porque ha hecho muchos documentales, ha salido bastante en la televisión, recomienda su propio método, que es dactilológico en palma, pero también dibujando un poco. Se hace un signo que harías en el aire, pero lo haces adaptado a la palma, lo cual te facilita mucho porque te da mucha velocidad. Y luego está la apoyada, que es que la persona sordociega pone sus manos sobre tus palmas y tu mueves en el aire y dibujas las letras. Entonces, sí que tiene que ser más “visual”, porque, aunque ellos no puedan ver, sí que tienes que hacerlo y gesticularlo todo más exagerado y más marcado. Más que una lengua de signos normal.

EDUARDO: ¿Cómo se establece una oración? ¿Qué es exactamente lo que transmitís?

ASUNCIÓN: La gente suele pensar que sí, pero la verdad es que no (risas). No se parecen mucho. Por ejemplo, una estructura normal, algo que solo llevaría un verbo, el verbo se pone al final. Ellos necesitan primero saber de quién estamos hablando, dónde está la persona, en qué tiempo está ocurriendo, si es en pasado, presente o futuro... Y después se desvela qué es lo que ocurre. Si hablo, por ejemplo, de la cocina, necesito decir primero la cocina, porque la persona sordoceiga sabe todo lo que se puede hacer en una cocina. Entonces, ya estará situado. Luego va el quién y lo que se hace. Por lo que el verbo va al final. También ocurre con las preguntas: ¿Qué? ¿Quién? ¿Cómo? ¿Dónde? ¿Qué pasa cuando una frase es muy larga que tiene varios verbos y varias personas? Se divide la frase haciéndose preguntas a sí mismo en la misma frase. Por ejemplo, si yo digo “Yo voy a casa de mi madre” y formo una frase muy larga, que en este caso no lo es; diría: “Yo voy, ¿adónde? A casa de mi madre”. Y me voy contestando.

EDUARDO: Pero, ¿cómo lo dices? ¿Dices “yo voy ¿adónde? Casa madre”?

ASUN: Exacto. Tú dices “yo voy”, pero ¿adónde voy? A casa de mi madre.

EDUARDO: Entonces la pregunta esa te la haces tú.

ASUN: Yo diría: Yo voy ¿adónde? A casa de mi madre. Sería automático. Ellos entienden que la frase está cortada para que ellos puedan situarlo en su cabeza.

ADRIÁN: ¿Crees que se tiene en cuenta las necesidades de la interpretación en la sociedad? ¿Qué medidas se podrían tomar?

ASUN: Por ejemplo, en mi caso, que tenemos muchas barreras de comunicación, yo creo que es muy necesario, sobre todo, en el colectivo sordociego, porque las personas sordas tiene todavía más independencia, pero el colectivo sordociego, incluso a la hora de caminar por la calle en un sitio nuevo como le ocurre al chico que se ha ido de Erasmus, que ya conocéis el caso, necesita un mediador. Obviamente, la ciudad no está adaptada para él, pero el necesita poder cruzar una calle, poder conocer su residencia, poder saber quién le está dando clase, cuántos compañeros tiene... No puede ir tocando las cabezas de todos los compañeros a ver cuántos hay. Entonces es la mediadora la que le da toda esta información, ya no solo a nivel de estudios, sino al entorno. Si tú vas con una persona sordociega haciendo de guía intérprete, que es como se le llama en calle, si tú les vas guiando, porque nosotros nos hemos llegado a ir a la montaña a hacer escalada con personas sordociegas, ellos se orientan bastante bien si tú les vas explicando un poquito por dónde van. Pero ellos necesitan hacer una primera toma de contacto y para hacer esa primera toma de contacto hace falta que esté atado, por eso se necesita un guía intérprete.

ADRIÁN: Estabas hablando ahora de los impedimentos de una persona sordociega. ¿Cuál es el mayor impedimento que puede tener?

ASUN: Sobre todo, a nivel de las nuevas tecnologías, porque están muy adaptadas para este tipo de colectivos, pero hay otras cosas que no, sobre todo, al momento instantáneo, que no es posible. Por ejemplo, en este caso del chico que se ha ido de Erasmus, si él quiere poder estudiar, obviamente, no va a encontrar todos sus libros en braille, porque ninguna persona ha llegado donde él ha llegado con esas necesidades. Entonces, ¿dónde están esos recursos? ¿Cómo los va a conseguir? ¿Cómo lo va a hacer? Incluso cuando le presentan a alguien o cuando tiene que ir a un sitio nuevo y esta persona no conoce el ámbito, muchas veces no tiene tiempo para adaptarse.

A nivel de barrera física, también lo tienen, porque, ¿dónde se sienta esta persona? ¿Va a poder la mediadora acompañarle? Muchas veces no, por lo que todo esto son barreras que se deberían de tener en cuenta siempre.

ADRIÁN: ¿Cómo se podría trabajar para la inclusión de estas personas con esta discapacidad?

ASUN: Aparte de los intérpretes y los guías intérpretes, las nuevas tecnologías les facilita mucho todo el tema de lo que es la comunicación y lo que es el acceso, sobre todo, a la información. Ahora están empezando a moverse en el mundo universitario y está claro que necesitan una adaptación a nivel de recursos, sobre todo, de la tecnología, porque el papel es el papel, pero la tecnología puede avanzar si tú sabes la necesidad del colectivo. También a nivel laboral se ven limitados, porque las empresas cuando oyen “persona sordociega” les entra el pánico, por lo que no quieren saber nada y no se dan cuenta de que, a pesar de no tener estas capacidades, tienen otras más fuertes que el resto.

ADRIÁN: Hablabas de las personas sordociegas en las empresas. ¿En qué trabajo podría un sordociego desempeñar su función con total normalidad?

ASUN: Por ejemplo, hay varias personas sordociegas reconocidas en el mundo por ser escritoras. Han escrito libros sobre sus propias experiencias, también hay gente que domina la fisioterapia porque es algo muy manual y tiene que ver con sus otros sentidos que tienen más potentes. Hay otros que conociéndose una ruta también han guiado a otras personas, que parece contradictorio, pero sí que se puede hacer. Todo el tema manual o de cocina, que también les gusta mucho, son recursos que se pueden hacer. Incluso he llegado a conocer a una persona sordociega que con lo poco de resto visual que le quedaba, tenía un arte pintando cuadros... increíble. Y eso que tenía un resto muy muy fino.

ADRIÁN: Le damos las gracias a Asunción Martínez por haber estado con nosotros en los estudios de Radio UMH y por la entrevista.

EDUARDO: Además, yo creo que la vamos a traer más veces, porque realmente tiene unas experiencias increíbles. Nos gustaría hablar con ella y profundizar, por ejemplo, qué podríamos hacer nosotros para que este programa, Punto de vista, pueda llegar a ser accesible también para la comunidad sordociega.

ASUN: Estaré encantada de volver, me ha gustado mucho.

ADRIÁN: Esperemos que sea pronto.

(Risas)

(Sube la sintonía, desaparece y comienza a sonar otra canción, la que introduce la sección Modos de ver)

ADRIÁN: En “Modos de ver”, os presentamos a la nueva colaboradora de Punto de vista que mes tras mes, se encargará de realizar esta sección. Ella es periodista y experta en tiflotecnología. Además, es ciega y trabaja para la ONCE ayudando a sus afiliados a mejorar su calidad de vida. Pero para que conozcáis mejor a nuestra nueva colaboradora, le vamos a realizar una entrevista. Así que, sin más rodeos, damos la bienvenida desde los estudios de Radio UMH a Estela Landrove. Buenas tardes, Estela.

ESTELA: Muy buenas. Un placer estar con vosotros.

ADRIÁN: Primero, bienvenida al que va a ser tu nuevo programa de radio. En tu presentación he mencionado una palabra rara, decía que eras experta en tiflotecnología. ¿Podrías explicarnos qué es eso de tiflotecnología?

ESTELA: Tiflotecnología son dos palabras: tiflos en griego significa ciego y todos sabemos lo que significa tecnología. Esto se resume en tecnología para ciegos, tecnología aplicada a las personas ciegas.

ADRIÁN: Según declaraciones tuyas, te apasionaste a la radio desde muy pequeña. ¿Cuándo sabías que querías estudiar periodismo?

ESTELA: Desde que tenía uso de razón tenía claro que quería estudiar periodismo y, además, ser reportera de guerra. Eso de ser periodista normal no me gustaba. Tenía que tener un poquito de salsa y un poquito de dificultad. Ya fui siendo mayor y cuando tenía 12 o 13 años, cambié el rumbo y dije: yo quiero ser periodista, pero lo vamos a suavizar un poco, no va a ser periodista de guerra, pero va a ser periodista deportiva. Entonces, yo me iba a los campos de fútbol, a los de verdad, y preguntando a unos y otros, con la tontería de que era una niña ciega, al final

conseguía colarme en todos los vestuarios a hacerme fotos con todo el mundo y entrevistar un poco a quien me apetecía en cada momento.

EDUARDO: ¿Encontraste algún obstáculo por ser ciega o todo eran ventajas?

ESTELA: Yo creo que todo eran ventajas. Era lo bueno. Incluso tengo una anécdota en esa época de ser periodista deportiva que donde yo vivía entonces, vivía un ciclista que había sido como segundo o tercero en la Vuelta a España en aquella época, que era Anselmo Fuerte. No sé si os sonará.

EDUARDO: Lo recuerdo, lo recuerdo.

ESTELA: Vivía cerca de mi casa y entre todos los niños de 13 o 14 años se corrió la voz y sabíamos dónde vivía y todo el mundo iba a pedirle autógrafos. Y yo ni corta ni perezosa, cogí a un compañero de clase y le dije si me acompañaba a su casa a pedirle un autógrafo. Esa era la excusa. Y me dijo que me acompañaba. Llamamos a la puerta dos muchachillos a pedirle un autógrafo y el hombre nos dio el autógrafo y antes de cerrar la puerta le dije: es que me gustaría hacerle una entrevista. El chico se quedó sin saber qué hacer, si cerrar la puerta o dejarme pasar. Al final me dijo que pasara y acabó la cosa con una entrevista que duró más de 40 minutos y que aún conservo. Además, el hombre fue muy majo, me preguntó si queríamos algo de beber, nos sacó un refresco... todo muy familiar. Fue muy curioso y como esas anécdotas, tengo muchas de aquella época, la época deportiva. Luego ya me fui haciendo mayor y con estudiar periodismo y tener un pequeño programa de radio, me conformo. Poco a poco, se fue forjando una carrera que realmente la tenía muy clara desde que tenía uso de razón, prácticamente.

ADRIÁN: Acabas de comentarnos que conociste a multitud de personas gracias a que eras ciega. Según has declarado anteriormente, las personas que hicieron en ti esa pasión por el periodismo fueron Antonio José Alés y Germán de Argumosa. ¿Tuviste el placer de conocerles?

ESTELA: Esa fue otra de mis épocas que era la radio esotérica. Yo siempre había querido tener un programa de radio. Pero tener uno en el que hay médicos, científicos... hablar de parapsicología quedaba un poco mal. Pero cada uno tiene sus gustos. Entre esos gustos están esas paraciencias, como diría el profesor Germán de Argumosa. Me gustaba mucho la radio paracientífica o la radio esotérica. Allá por los años 80, en aquella época en España, quien hacía

radio en ese sentido era Antonio José Alés con su programa Medianoche y Germán de Argumosa en otro programa mítico que se llamaba Turno de noche. Todo relacionado con la radio y todo relacionado con la noche. Y a la pregunta de Adrián, que al final me voy por las ramas, no, no tuve la ocasión de poder conocerles o de poder charlar con ellos. Sí tuve la gran suerte de poder conocer y, además, entrevistar porque conseguí uno de esos programas esotéricos, al final a base de lucha y esfuerzo, conseguí que casi todo lo que me he propuesto en la vida lo he conseguido. Así conseguí un programa así y conseguí entrevistar a uno de los que para mí es, o era, un referente en el mundo de la paraciencia como era el psiquiatra, Fernando Jiménez del Oso.

ADRIÁN: Hablando de tu pasión por el periodismo. ¿Cómo fue trabajar para Canal 11?

ESTELA: Fue una experiencia muy bonita, muy pionera, porque entonces nadie lo entendía porque era una radio codificada.

EDUARDO: ¿Qué es eso de una radio codificada?

ESTELA: Esa radio utilizaba la onda portadora residual de Onda Cero para emitir en codificado, o sea, para escuchar Canal 11 había que disponer de un decodificador que la ONCE dotaba gratuitamente a todos sus afiliados para que estuvieran al día de todas las noticias que podía generar la ONCE. Aparte, era una buena escuela de radio para muchos aficionados a la ONCE que les gustaba la radio, y para otros muchos que nos queríamos dedicar en serio a esto. Fueron como 4 o 5 años de mi vida muy interesantes, que aprendí muchas cosas porque entonces hacíamos una cosa que ahora está de moda, pero antes no, que era la redifusión. Nosotros hacíamos un programa diario de 6 horas y luego ese programa se iba redifundiendo durante todo el día. Se podía escuchar 3 o 4 veces más, pero si no habías escuchado algún programa que te gustara a las 10 de la mañana, lo podías escuchar otra vez a las 2 de la tarde, y así sucesivamente. En aquella época todo eso era muy pionero, ya que casi nadie lo entendía, pero ahora es lo que se está practicando en casi todas las cadenas, porque ahora hay cadenas, sobre todo de televisión, que ponen capítulos de series como “Aquí no hay quien viva” o “La que se avecina”. Nos ponen los mismos capítulos un montón de veces seguidas. Lo podemos ver a las 3 de la tarde, a las 4 de la madrugada o a las 8 de la noche.

EDUARDO: O sea que ya fuisteis pioneros en lo que se hace en la radio y la televisión actual.

ESTELA: Éramos pioneros y gracias a Canal 11 tengo la suerte de estar aquí ahora.

ADRIÁN: Hablando de la radio para ciegos. ¿Qué obstáculos tiene un periodista ciego?

ESTELA: ¿Sabes que es lo que pasa? Que, si los hay, como estamos acostumbrados a superarlos, no los vemos como tal. Realmente, yo me encuentro con un obstáculo que se pueda encontrar todo el mundo, que vas a pedir trabajo y si de por sí es difícil encontrarlo, cuando es una persona ciega, el miedo es mayor. Cuesta un poco más, y siempre tienes que demostrar, ir un pasito más allá y decirle a la persona que está al mando: Mira, yo sé que a lo mejor tienes miedo ante determinadas situaciones, pero que sepas que puedo superar los obstáculos. Yo tuve la oportunidad de ir a la entrega de unos Premios Ondas a Barcelona, cuando además se ganó unos Premios Ondas muy especiales porque era cuando se cumplía, si no recuerdo mal, el 75 aniversario de la radio en España y me fui yo sola sin conocer a nadie. Allí estuve y aquí estoy, no me ha pasado nada.

ADRIÁN: Bueno, Estela, ya hemos hablado un poco de ti, para que los oyentes te conocieran un poco más. Ahora explícale a ellos cuál va a ser tu función en este programa.

ESTELA: Lo que sobre todo me gustaría es hablar de cuestiones interesantes, divulgar un poco más el cómo funcionamos o cómo vivimos las personas ciegas que, muchas veces, yo me encuentro con la típica pregunta: ¿Cómo es tu mundo? Mi mundo y el tuyo es el mismo, vivimos en el mismo mundo. No tenemos mundos diferentes. Entonces, lo que vamos a intentar es charlar de temas que creemos que pueden ser curiosos, que seguro que muchos de nuestros oyentes se habrán preguntado: ¿Y esto cómo lo hace una persona ciega? ¿Cómo supera determinadas situaciones? Y lo que también me gustaría decir es que nos gustaría contar con la opinión y con las sugerencias y los comentarios de todos los oyentes del programa. Todo aquello que quieran saber o conocer o les resulte de interés, que ahondemos en una cuestión. Que nos escriban y que participen.

ADRIÁN: Por último, ¿cómo te sientes volviendo a las ondas?

ESTELA: Para mí es un placer porque me fui de las ondas, aunque las ondas no se han ido de mí. Entonces, siempre que puedo, que me dais la oportunidad de estar delante de un micrófono, de poder contar unas cuantas cosas, pues aquí estaré. Para mí es un placer poder estar con

vosotros, poder estar con todos los oyentes de Radio UMH y, sobre todo, tener la oportunidad de estar de nuevo con Eduardo y con Arantxa. Fijaros que curioso, por eso decía yo antes que gracias a Canal ONCE estoy aquí, a ellos los conocí gracias a esa emisora haciéndoles una entrevista hace ya muchos años.

EDUARDO: Muchos años. Por lo menos 2 o 3.

ARANTXA: Muchos, muchos.

ESTELA: 2 o 3 lustros.

(Se escuchan risas en el plató)

ESTELA: Para mí es un placer que me dejéis compartir un ratito con vosotros.

ADRIÁN: Le damos las gracias a Estela Landrove, periodista y futura colaboradora de este programa, por su tiempo, por esta entrevista y por colaborar con Punto de vista a partir de ahora. Estaremos en contacto.

(Deja de escucharse la música para comenzar a sonar la sintonía de Peticiones del oyente)

ADRIÁN: En la sección de “La mirada clínica”, hemos estado hablando sobre el Síndrome de NARP, una enfermedad caracterizada por debilidad muscular proximal con neuropatía sensorial, ataxia y retinosis pigmentaria. Hoy no serán nuestros oyentes los que manden sus peticiones, si no que somos nosotros, desde Punto de vista, los que os recomendamos la lectura de un libro relacionado con esta enfermedad. El nombre de la novela es “NARP. El caso de Felisa Rodríguez”. Bernardo Atxaga relata la historia de Felisa, una paciente con NARP que recibe unos implantes auditivos. El libro se puede descargar de forma gratuita en la web de la clínica universitaria de Navarra, en formato de audio-libro, pdf, EPUB, MOBI. Os dejaremos el link en nuestra página web junto con el programa entero en retinosis.umh.es/radio.html.

(Sube el volumen de la música y cambia a la sintonía de El periscopio)

ADRIÁN: Para finalizar, comenzamos con nuestro juego del mes, El periscopio. Os lanzamos la siguiente pregunta y tendréis un mes para ponerlos en contacto con nosotros y mandarnos vuestras

respuestas. Recuerden que pueden ponerse en contacto con nosotros a través del correo electrónico en puntodevistaumh@gmail.com o en nuestro grupo público de Facebook como Punto de vista Cátedra de investigación Bidons Egara. Únanse y así se pueden poner en contacto con nosotros a través de esa vía. El premio de este mes es “Libro de retinosis: preguntas y respuestas”, patrocinado por la Cátedra Bidons Egara. La pregunta del mes es: Hemos hablado antes del Síndrome de Usher, ¿por qué se caracteriza, además de por la ceguera? ¿Por qué más se caracteriza el Síndrome de Usher? Recuerden, a través del correo electrónico en puntodevistaumh@gmail.com o en nuestro grupo público de Facebook como Punto de vista Cátedra de investigación Bidons Egara. Nos despedimos ya de este programa. Volveremos el mes que viene.