



Editorial

Estamos ya a pocos días del comienzo de las VIII Jornadas de Aspreh, que este año tienen lugar en Santander. La ubicación es inmejorable, el Parlamento de Cantabria, y las ofertas de alojamiento atractivas. Como se puede comprobar a través de la información de las Jornadas, contenida en su totalidad en la página web de Aspreh, y de la que vamos dando periódica información a través de la página de Facebook y Twitter de la Asociación, el programa científico está ya disponible en su totalidad, con mención a los ponentes y su curriculum así como al resumen de las distintas ponencias. Al ofrecer este año un formato más abierto y participativo, encontraréis que a continuación del resumen de cada comunicación se disponen una serie de preguntas o puntos de debate para fomentar la participación de todos los asistentes. En ningún momento se pretende que sean preguntas cerradas, solo una sugerencia y un estímulo al debate y la participación.

Creemos que el contenido es suficientemente atractivo y diverso al abordar tanto aspectos relacionados con el uso de GPS y aplicaciones facilitadoras del desplazamiento, como con la intervención con menores en habilidades para el desplazamiento en la discapacidad visual y ceguera; también se incidirá en el tema del ojo biónico y su rehabilitación.

La oferta de ocio para asistentes y acompañantes es también interesante, y os animamos a apuntarse e indicar a qué actividades asistiríais, para así realizar las reservas.

Santander es una ciudad siempre acogedora y bella, y estamos seguros que los contenidos darán satisfacción a vuestra curiosidad profesional, además de disfrutar del encuentro con colegas y profesionales del ámbito.

Os esperamos en Santander, el 22 de abril de 2016



V I I I JORNADAS ASPREH EN SANTANDER 22, 23 y 24 de abril de 2016

“Planificación e Intervención en el ámbito de la Discapacidad Visual: aportaciones desde la praxis”

La **sede** para las VIII Jornadas de ASPREH será la Sala Polivalente del Parlamento de Cantabria.

Un emplazamiento céntrico, un edificio emblemático y singular, y donde todas las sesiones que se realizan en dicha sala se graban y están disponibles en la Web del Parlamento. Con ello todas las intervenciones, tanto de los ponentes como de los asistentes quedarán registradas y podrán ser consultadas en cualquier momento.

Inscripción gratuita para socios y socias.

Inscripción 20€ para no pertenecientes a la asociación



Resúmenes de las Ponencias y Preguntas para el Debate

Resumen Ponencia de Soledad Mochales López y José Antonio Ferrero Blanco

Localizadores y GPS: aplicaciones facilitadoras de la movilidad de personas con ceguera.

Durante la parte teórica se presentarán, en primer término, varias aplicaciones consistentes en localizadores y GPS, frecuentemente utilizadas por personas ciegas en dispositivos móviles, concretamente iPhone.

Se indicarán maneras de utilización y su relación con otros medios de movilidad.

La parte práctica consistirá en un recorrido predeterminado que se describirá a partir de la tecnología arriba señalada que, por cuestiones funcionales, se elegirá cercana al lugar donde se desarrollan las jornadas.

Preguntas para el foro-debate

¿Qué diferencias hay entre localizadores y GPS?.

¿Permite su precisión un uso habitual en la movilidad autónoma de las personas ciegas?.

¿Interfiere su utilización otros modos de orientación?.

¿Cuáles son las aportaciones específicas que añaden al uso del bastón y/o el perro guía?.

¿Cuáles son las previsiones de mejora en estas herramientas?.

Resumen Ponencia de Marisol González

La ponencia recogerá diferentes aspectos relacionados con el entrenamiento en el uso del bastón de manera precoz en cuanto el niño ciego adquiere seguridad en la marcha; esta es una práctica poco extendida en nuestro país y que genera cierto debate entre los especialistas en la materia, por ello se expondrán diferentes puntos de vista y se analizarán los distintos enfoques aportados por los Técnicos de Rehabilitación.

También se aportarán diversos aspectos instruccionales y metodológicos desarrollados en este tipo de programas extraídos de la experiencia adquirida desde que se empezó a trabajar en esta línea en el CRE de Pontevedra (curso 2011-2012).

Preguntas para el foro-debate

¿Es recomendable iniciar el uso del bastón apenas comience a caminar el niño?

¿Lespecialistas necesitaríamos formación adicional para abordar este tipo de programas?

¿Qué variables habría que tener en cuenta a la hora de decidir la edad de inicio en el uso del bastón?

Cuando hay resto visual funcional, ¿el uso precoz del bastón podría interferir en el desarrollo visual del niño?

¿Debería contemplarse el uso del bastón en los protocolos de Competencias Básicas correspondientes a la etapa de Educación Infantil?

El hecho de que el niño pequeño realice los desplazamientos exteriores siempre acompañado ¿hace innecesario el uso de un auxiliar de movilidad?.

Resumen Ponencia de Reyes Pérez Rus

A lo largo del ejercicio profesional en el desarrollo de la Autonomía de alumnos con ceguera o con discapacidad visual muy grave, la ponente ha reflexionado en numerosas ocasiones sobre cuál era el momento más adecuado para introducir el uso del bastón como auxiliar a la movilidad.

A lo largo de la exposición, se explicarán los motivos por los que se decidió proporcionar este instrumento a dos alumnos que iniciaban el primer curso del 2 ciclo de Educación Infantil y cómo tras esta intervención, estos habían adquirido un nivel de orientación y movilidad en exteriores bastante ajustado a su edad cronológica.

Se hará una propuesta en el procedimiento y metodología de intervención así como en la secuencia de enseñanza de habilidades básicas de orientación y movilidad para niños en edades muy tempranas.

Se especificarán los beneficios que tanto para los alumnos como las familias, se han constatado al trabajar según este procedimiento.

Preguntas para el foro-debate

¿Dirías que un niño es autónomo cuando ha adquirido las habilidades y técnicas necesarias para llevar a cabo sus actividades a lo largo del día?¿Piensas que la autonomía es un concepto más amplio?.

¿Qué actividades programas y con qué ayudas cuentas para que tus alumnos con ceguera, tengan un conocimiento ajustado de su entorno y puedan desenvolverse en él?.

¿Para llegar a ese conocimiento crees que es indispensable un auxiliar para la movilidad?.

¿Qué requisitos previos piensas que son imprescindibles para que un niño con ceguera empiece a utilizar un auxiliar de movilidad y en qué entornos ha de usarlo?.

¿Qué estrategias utilizas para que la familia intervenga de manera positiva en el desarrollo de la Autonomía del niño?.

Resumen Ponencia de Ramón Hirujo Sosa

Se hace un resumen de el sistema de captación y transmisión de imágenes del Argus II y de la implantación del mismo.

Valorando las ventajas e inconvenientes del sistema así como de su funcionamiento.

Preguntas para el foro-debate

¿La agudeza visual es buena?.

El CV y la binocularidad.

¿Se puede realizar en cualquier centro?.

Coste del mismo y su financiación.

Resultados a largo plazo.

Resumen Ponencia de:

Eulalia Sánchez. Profesora de la Facultad de Óptica y Optometría (UPC).

Verónica Pilotti. Ingeniera Biomédica de la empresa IMEX.

Aurora Torrens. Profesora de la Facultad de Óptica y Optometría (UPC).

David Cerdan. Coordinador de ensayos clínicos de la Clínica Barraquer.

Como en todos los proyectos de creación “reciente”, cada vez que se realiza un implante retiniano se aprenden cosas, se perfilan y mejoran procesos, se aprenden límites...

El objetivo de esta sesión radica en describir la experiencia realizada en el Centro Universitario de la Visión (UPC), en el ámbito de la rehabilitación, con dos pacientes operados, en diciembre de 2015, con el sistema Argus II por el Dr. Nadal de la Clínica Barraquer.

Se indicará el perfil del paciente así como las condiciones visuales requeridas, el protocolo de rehabilitación existente, las modificaciones sugeridas así como los resultados objetivos y subjetivos obtenidos, los cuales, nos pueden ayudar a intuir el grado de visión que presentan con el sistema.

Se expondrán fotografías y vídeos que nos ayuden a entender este proceso de rehabilitación.

Preguntas para el foro-debate

¿Para qué les puede servir?.

¿Hasta dónde llegarán a ver?.

¿Cuántos implantes se van realizando? ¿Se saben los resultados?.

¿Qué papel pueden ejercer los rehabilitadores que trabajan en la ONCE? ¿La formación sobre el sistema quién lo realizaría?.

Entra en nuestra página de Facebook!!

<http://www.facebook.com/pages/ASPREH/41519648521?v=wall>



FORMATO DE LAS JORNADAS ASPREH

En estas VIII Jornadas de nuestra Asociación ASPREH, hemos pensado en modificar el formato tradicional que se ha ido repitiendo Jornada tras Jornada.

Hasta ahora el formato consistía, a grandes rasgos, en Exposiciones Magistrales de ponentes de reconocido prestigio sobre diversos temas relacionados con la discapacidad visual y en unas pequeñas aportaciones (por el número de las mismas) en forma de Comunicaciones Libres. En los últimos años se han ido incluyendo talleres.

Al hablar con compañeros durante el transcurso de las diferentes Jornadas que se han ido realizando, siempre salen los comentarios, de que aparte de vernos y compartir unos días juntos, lo que más provecho “sacamos” son las charlas y cambios de impresiones que se realizan “en los apartes” referidos a pasillos, comidas y cualquier otra situación que nos resulte propicia.

Recogiendo este sentir, hemos apostado en estas VIII Jornadas por dar el protagonismo a “todos” los asistentes a las Jornadas.

Tomando como hilo conductor la intervención de un ponente, se abrirá un foro de comentarios y debate, donde cada asistente pueda involucrarse y participar sobre lo expuesto con anterioridad: sus dudas, las diferencias de metodología empleada, la evolución de nuestra praxis profesional a lo largo de los años, etc.

Como veis, sería cambiar el formato de realizar dos o tres preguntas al terminar cada exposición, para realizar una puesta en común. Pensamos que este formato puede enriquecernos a todos, ya que podemos “aprender” del trabajo de otros compañeros.

De este modo también conseguimos por un lado combinar la exposición de un ponente con las experiencias de los asistentes, y por otro lado dinamizar las intervenciones, con lo que los asistentes pueden “sacar” el mayor provecho. Todo ello estará coordinado por un moderador.

Esperamos que esta propuesta de nuevo formato os resulte atractiva. Por ello os animamos a que os acerquéis a Santander y participéis.



Tratamiento tecnológico Nuevo para la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber

Un equipo de investigación, llevado por el Tirante de Juan, M.D., profesor de la oftalmología en el Instituto del Aro de Bascom Palmer de la Universidad de la Facultad de Medicina de Miami Miller, ha promovido un tratamiento tecnológico nuevo para la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (LHON), un defecto genético heredado que causa la baja rápida, permanente, y bilateral de la visión en la gente de todas las edades, pero sobre todo edades de los varones 20-40. Las mutaciones Genéticas en las mitocondrias (parte de la célula que produce energía) causan el desorden. Actualmente, no hay vulcanización para LHON. Sin Embargo, el Tirante y sus personas han modificado con éxito un virus y lo han utilizado para introducir genes sanos en las mitocondrias para corregir el defecto genético. Usando modelos experimentales, han probado que es seguro y de manera efectiva reemplazar genes transformados por los sanos y que el hacer previene tan el deterioro de las células retinianas que forman el nervio óptico. Esta investigación demuestra que cuando está introducida eficientemente en las mitocondrias, la DNA normal puede corregir un defecto bioquímico en la producción energética celular y restablecer la función visual.

“Una amplia gama de otros factores, incluyendo el envejecimiento, cáncer, y la enfermedad de Parkinson, también son causados por mutaciones en las mitocondrias,” dijo al Dr. Guy. “Esta nueva aproximación muestra el potencial extenso para las aplicaciones de la genético-terapia, mientras que ayuda a dirigir una causa importante de la ceguera.”

Los genes sanos fueron entregados en las mitocondrias vía un sistema de envío viral innovador. Específicamente, el Tirante reorientó el virus adeno-asociado (un pequeño virus que infecta a seres humanos pero no se sabe para causar enfermedad) a las mitocondrias bastante que a su meta típica, el núcleo, donde la mayoría de los genes se contienen dentro de la célula. Él hizo tan vía una serie de mitocondrial-alcance (un encadenamiento del péptido que dirige el transporte de una proteína). Esto permitió el repuesto del gen mitocondrial defectuoso con sano, que entonces restableció la producción energética a las células oculares afectadas. Dos Institutos Nacionales de la Salud/de las concesiones Nacionales del Instituto del Aro, sumando \$6,1 millones financiaron esta investigación, que comenzó en 2007.

“Otros estudios de la investigación han mostrado que los pacientes de LHON que todavía han perdido su visión tienen cierta sensibilidad a la luz,” dijeron al Tirante. “Esto indicó que si usted puede restablecer el funcionamiento de esas células con terapia génica, esos pacientes podrían ver otra vez.” Conjuntamente con su investigación, Tirante explorado porqué el solamente cerca de 50 por ciento de pacientes con la mutación genética desarrolla LHON, mientras que no lo hacen otros.

Sabido para la terapia génica de exploración como tratamiento potencial para las enfermedades del nervio óptico, el Tirante lleva a cabo varias patentes relacionadas con la biotecnología mitocondrial de la terapia génica. Sus pasos de progresión siguientes serán investigar la incorporación de los tres genes que causan LHON en un único portador viral y esperanzadamente reciben la aprobación del FDA para inyectar genes terapéuticos en los pacientes que tienen baja visual de la enfermedad mitocondrial.

WalkyTalky una app de Android para orientarnos por las calles.



Uno de los problemas más comunes que experimentan muchas personas con discapacidad visual o ciegas es moverse por las calles. La mayoría de las veces, tienen que llevar un bastón, o ir acompañados por un perro guía. Con los últimos avances de la tecnología, moverse por la ciudad será más fácil gracias a los teléfonos equipados con el sistema Android. Una de esas aplicaciones que ayuda en la navegación es Walkie Talkie.

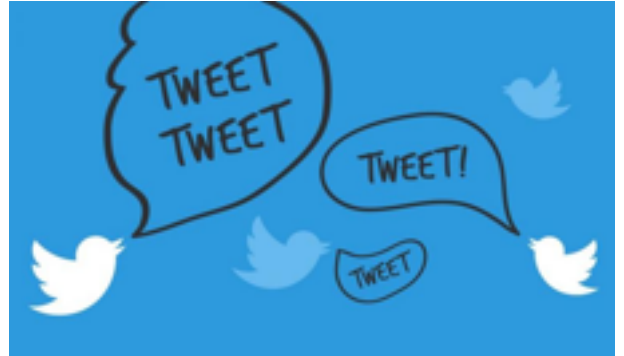
Walkie Talkie es una de las muchas aplicaciones del Proyecto Eyes-Free que ayuda a que las personas ciegas o con discapacidad visual se sientan más cómodas durante su vida diaria. La aplicación tiene una ayuda excepcional para la navegación que será muy útil para las personas con discapacidad visual para navegar por las calles. Los usuarios serán capaces de obtener actualizaciones instantáneas en su ubicación actual ya que la aplicación lleva una brújula incorporada y siempre apuntará a la dirección correcta. Si un usuario se pierde, la aplicación vibrará de forma automática y avisará al usuario de que él o ella van por el camino equivocado.

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.googlecode.eyesfree.walkytalky>

Entra en nuestra página de Facebook!!

<http://www.facebook.com/pages/ASPREH/41519648521?v=wall>

Twitter será más accesible para las personas con ceguera



Twitter anunció la incorporación de texto alternativo para que las imágenes en la plataforma puedan ser audiodescritas para personas ciegas. Esto se realizará a través del trabajo conjunto entre Twitter España, la ONCE, Fundación ONCE y el grupo de empresas ILUNION, quienes realizaron una colaboración estratégica a largo plazo con el fin de mejorar el acceso de las personas ciegas a esta plataforma y colaborar en proyectos de RSE.

En España, gracias a la colaboración estratégica de diversos actores, se logró que la Red Social mejore el acceso de las personas ciegas a través de las imágenes, ya que, ellas son una parte importante del contenido compartido en Twitter.

Los usuarios de las aplicaciones iOS y Android de Twitter pueden añadir descripciones -también conocidas como texto alternativo (alt text)- a las imágenes que incluyen en sus Tweets. De esta manera, el contenido compartido será más accesible para toda la audiencia. Es importante que los usuarios asuman el compromiso de compartir sus imágenes con texto alternativo.

Para activar la función **-Alt Text-** deben acceder la opción Crear descripciones de imagen en los ajustes de accesibilidad de la aplicación y habilitarla, de esta manera la próxima vez que se añada una imagen a un Tweet, en el cuadro de texto aparecerá un botón para añadir la descripción de la imagen. Las personas ciegas o con discapacidad visual podrán acceder a la descripción a través de sus tecnologías de asistencia como screen reader o braille displays. Las descripciones podrán llegar hasta los 420 caracteres.

Entra en nuestra página de Twitter!!

<https://twitter.com/ASPREH2015>

Discapacidad. las personas ciegas, las más amigas de las tic entre todas las que tienen discapacidad

Así lo recoge el 'Informe Olivenza 2015', que incluye por primera vez un capítulo dedicado al uso de las nuevas tecnologías

Las personas ciegas son, de todas las que tienen discapacidad, las que más usan dispositivos móviles y fijos de acceso a la información tales como teléfonos inteligentes, tabletas o Internet, herramientas todas que, por el contrario, no resultan tan necesarias ni 'amigables' a quienes viven con una discapacidad intelectual.

Así lo pone de manifiesto el 'Informe Olivenza 2015' que, como los anteriores, hace un análisis pormenorizado de la situación de las personas con discapacidad en España y que además, en esta ocasión dedica todo un capítulo al uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) por parte de las personas con discapacidad.

Según ha explicado a Servimedia Agustín Huete, coordinador del informe junto a Antonio Jiménez, este capítulo es el resultado de una encuesta sobre penetración de las TIC entre los ciudadanos con discapacidad elaborada por la Fundación Vodafone para este trabajo en 2015.

De esa encuesta, pasada mediante entrevistas telefónicas a un total de 1.110 personas con discapacidad mayores de 18 años de toda España, se deduce, tal y como comenta Huete, que el mayor o menor uso de las tecnologías de la información está ligado a factores como la edad, el nivel de estudios o el tipo de discapacidad.

De esta forma, el colectivo de 18 a 45 años se muestra como el más interesado en el uso de diferentes dispositivos, y a medida que se incrementa la edad, dicho uso va decreciendo.

DISPOSITIVOS VARIOS

En concreto, el trabajo analiza el uso que hacen las personas con discapacidad intelectual, física, auditiva y visual de teléfonos móviles, tabletas, ordenadores e Internet y concluye que, en general, las que tienen ceguera parcial o total son las que más utilizan estos dispositivos.

Revela que la utilización del teléfono móvil está más extendida entre las personas con discapacidades visuales o físicas, siendo por el contrario las que tienen discapacidad intelectual las más reacias a su utilización.

Pese a que el uso de teléfonos móviles adaptados a las diferentes discapacidades se presenta en un número muy reducido de casos, debido principalmente a motivos económicos, sí hay demanda de que se desarrollen más aplicaciones de móvil específicas para cada discapacidad, o de que se difunda más información sobre ellas.

En cuanto a las tabletas, las utilizan, de modo general, una quinta parte de los entrevistados, sobre todo los que tienen discapacidad visual, tal como revela el estudio, que señala igualmente que quienes viven con sordera o pérdida grave de audición prefieren los teléfonos inteligentes.

Respecto al ordenador, su penetración es superior en el caso de las personas con discapacidad visual (50%), seguidas de aquellas con discapacidad física (45%). Los ciudadanos con discapacidad intelectual se presentan como el colectivo con un menor uso (35%). El principal freno al uso de los ordenadores es la ausencia de una necesidad de utilización, vinculada de manera muy especial a la edad de los entrevistados.

Finalmente, el informe evidencia que la penetración entre las personas con discapacidad del uso de Internet es algo superior que la penetración del ordenador. De modo similar a lo detectado en el caso de móviles y tabletas, destacan por encima del resto las personas con discapacidad visual, siendo por el contrario las que tienen discapacidad intelectual las que menos se prodigan en la utilización de Internet.

(SERVIMEDIA)