

Emociones a la vista

ANDRÉS TORRES GARCÍA (2022)

Retina Murcia

Murcia. Editorial Dokusou



M^a Carmen Lidón-Barroso

<mc.lidonbarroso@um.es>

Universidad de Murcia. España

Dolores María Peñalver-García

<doloresmaria.penalver@um.es>

Universidad de Murcia. España

Andrés Torres coordina y escribe esta obra, mediante la cual acerca al lector a la realidad de una persona con baja visión provocada por una enfermedad rara visual, en concreto la retinosis pigmentaria. Lo hace mediante el formato de relato, donde expone diferentes situaciones a las que se puede enfrentar una persona con una de estas enfermedades. Permite al lector empatizar con el día a día de estas personas y le ayuda a entender su realidad.

Está compuesta por quince relatos cortos que el autor denomina “Emoción” y que explican posibles situaciones vividas por una persona en situación de discapacidad visual durante el avance de su enfermedad y en los que se pone de manifiesto las emociones que experimentan estas personas ante estas situaciones que pueden ser en ocasiones embarazosas, otras ridículas y otras complejas. Además, todos los relatos están acompañados por ilustraciones realizadas por trece dibujantes de ámbito nacional.

Se trata de un proyecto sin ánimo de lucro, ya que todos los participantes que han colaborado en dicho proyecto lo han hecho de forma altruista y solidaria. Todo el dinero recaudado por la venta de la obra va destinado a la Fundación Lucha contra la Ceguera que promociona la investigación en estas patologías raras visuales.

La finalidad principal de *Emociones a la vista* es, por un lado, dar visibilidad a las patologías visuales poco frecuentes, que conllevan una degeneración progresiva de la función visual y, por tanto, suponen una readaptación continua al medio por parte del paciente y de sus familiares. Por otro lado, la obra quiere concienciar a la sociedad de que existen personas con discapacidad visual y que no son ciegos totales, así como de cuáles son las dificultades a las que se enfrentan en su día a día. Por último, también trata de contribuir a la recaudación de fondos de investigación para la lucha contra la ceguera.

Con el objetivo de ser una obra lo más inclusiva y accesible posible, el lector puede encontrar en su interior, impreso, un código QR para acceder a un formato de audiolibro donde no sólo se lee el contenido del relato, sino

Revista Española de Discapacidad,
11(1), 271-273.



que también se describe la ilustración que acompaña a dicho relato. Además, el tamaño de la letra es mayor de lo habitual. Con estas dos medidas se pretende que aquellas personas con pérdida de visión puedan acceder fácilmente al contenido de la obra dependiendo de sus características personales.

La obra comienza con un prólogo titulado *Lo esencial es invisible a los ojos* y escrito por Lucía Torres García.

En el primer relato, que lleva por título *En un pub* el autor relata cómo el estar en un lugar cerrado, sin apenas luz y con música puede agobiar a una persona con baja visión. Pero, además, pone de manifiesto la incompreensión por parte de los demás al desconocer que la persona padece una patología visual. Es habitual entre las personas con enfermedades visuales degenerativas el ocultarla al principio, intentando actuar con total normalidad y, por tanto, haciéndoles vivir situaciones como la explicada en el relato.

En el segundo capítulo, titulado *En el colegio*, Andrés Torres relata cómo la discapacidad visual puede hacer tropezar al que la padece con otra persona y provocar una lesión en ella. Pero, sobre todo, resalta el sentimiento de frustración y culpabilidad que vive la persona con dicha discapacidad. Además, también acerca al lector a la sensación de incompreensión por parte de los demás que siente el paciente tras el percance.

El capítulo 3, *De cena*, explica cómo la discapacidad visual puede afectar a las relaciones de pareja; pone de relieve el miedo que estas personas pueden sentir a ser rechazados por su discapacidad.

De marcha muestra las dificultades que puede encontrarse una persona con discapacidad visual al caminar por la calle, sorteando los obstáculos que se encuentran, a veces donde deben, otras veces donde no.

En los capítulos 5, *Jugando al basket*, y 6, *De médicos*, se ponen de manifiesto varios aspectos fundamentales en la retinosis pigmentaria. Por un lado, dos de los síntomas más característicos de esta patología: la ceguera nocturna, que hace que el paciente no vea bien en ambientes oscuros y la fotofobia, que produce deslumbramientos ante la luz. Por otro lado, el no saber qué le está sucediendo, ya que los primeros síntomas pueden aparecer en la adolescencia e incluso, ellos mismos no son conscientes de que eso que les sucede no le pasa al resto, lo que hace que el diagnóstico venga más tarde de lo que debería. Y, por último, el periplo que los pacientes con una de estas patologías raras visuales tienen que recorrer hasta llegar al diagnóstico y cómo los propios oftalmólogos desconocen esta enfermedad degenerativa y rara. Explica cómo en un principio puede pasar por una persona despistada que se tropieza continuamente con los objetos situados fuera de su sitio.

El capítulo 7 se titula *El escalón*. Es un capítulo que invita a la esperanza, a no rendirse, donde Andrés Torres explica cómo es necesario que la persona con una discapacidad visual acepte su realidad y aprenda a vivir con ella.

El capítulo 8 muestra cómo la evolución de la enfermedad lleva a que estas personas tengan que tomar la decisión de utilizar un bastón que los identifique como personas con discapacidad visual, siendo esta una decisión difícil de tomar, y supone una aceptación de su realidad.

Copiloto es la emoción 9. Se trata de un relato en el que el autor explica cómo estas personas se tienen que resignar a aceptar que hay determinadas actividades que no van a poder realizar, como es el hecho conducir.

El capítulo 10 lleva por título *Capirote* y el autor quiere transmitir que, a pesar de las dificultades por las que atraviesan estas personas, aún pueden disfrutar de determinadas actividades, sólo hay que buscar la fórmula para que cada una sea lo más accesible y segura posible.

En la emoción número 11, *Daños colaterales* el autor explica la importancia de la familia como apoyo y sostén para las personas en situación de discapacidad visual.

La otra es el capítulo 12 y el autor explica una situación graciosa a la vez que embarazosa que se puede dar cuando la persona tiene discapacidad visual.

El capítulo 13, *Frutas y rutas* deja patente la importancia de que los ayuntamientos lleven a cabo políticas que garanticen una ciudad accesible e inclusiva.

Soñar a lo grande es la emoción 14 y en ella el autor expone cómo el movimiento asociativo y las actividades que se realizan son fundamentales para la aceptación, la realización personal o incluso la gestión emocional.

El capítulo 15, *Su primera vez* está relacionado con el anterior, ya que el autor explica la importancia de conocer personas que tienen tu misma patología, ya que se sienten plenamente comprendidos y arropados.

El epílogo lo escribe Carmen Gómez Navarro y en él queda patente el proceso de duelo que las personas con una enfermedad rara visual tienen que atravesar. Esa aceptación, que tarda años y que al final les permite vivir plenamente.

La obra acaba con la letra de una canción escrita expresamente para esta obra y que lleva por título también *Emociones a la vista*. La letra de esta canción recoge algunas de las emociones que experimentan las personas con este tipo enfermedad degenerativa, así como los familiares y amigos que los acompañan en el periplo. En el código QR se puede escuchar la canción cantada por el músico que la compuso, Invierno Rock.

Todos estos relatos están basados en posibles vivencias y dejan patente las emociones que las personas en situación de discapacidad visual provocada por una enfermedad rara y degenerativa sienten. La obra hace un recorrido por la experiencia vital de una persona con una patología rara visual, como puede ser la retinosis pigmentaria y pone de manifiesto las emociones, las necesidades y las fortalezas que estas personas presentan. Se trata de una obra que sensibiliza y ayuda a la concienciación social sobre estas enfermedades. En un mundo cada vez más impersonal, en el cual cada uno vaga independientemente, este libro nos presenta un punto de vista novedoso, que pone patas arriba todo lo conocido y hace plantear al lector su propia actitud frente a la vida. Es una bocanada de aire fresco que invita a reflexionar sobre la diversidad de la existencia.