



Ibón Casas

la lucha cotidiana contra la retinosis pigmentaria

AUTOBIOGRAFÍA NO AUTORIZADA DE UN MÚSICO DE BLIND ROCK

Manolo González, Manuel Solórzano

Fotos: Paula Arbide

kutxa obra social 



Osakidetza

DONOSTIA UNIBERTSITATE OSPITALEA
HOSPITAL UNIVERSITARIO DONOSTIA



Ibón Casas

la lucha cotidiana contra la retinosis pigmentaria

AUTOBIOGRAFÍA NO AUTORIZADA DE UN MÚSICO DE BLIND ROCK

Textos

© Manolo González y Manuel Solórzano

Fotografía

© Paula Arbide

Prólogo

Javier Mendicute

Diseño y maquetación

© Imanol Guridi

Colaboradores

Jesús Rubio Pilarte
Sandra Solórzano Osorio
Txepe Sánchez

Edita

Unidad de Comunicación del Hospital Universitario Donostia
Depósito legal: SS-1254-2012

prólogo

La retinosis pigmentaria es, aún hoy y desgraciadamente, una enfermedad ante la que el oftalmólogo es un mero observador de su progresión. No se trata de una enfermedad propiamente dicha sino de un grupo de enfermedades retinianas con ciertos rasgos en común, siendo de destacar su carácter hereditario, transmisible según diferentes patrones, aunque existen factores externos que pueden condicionar su progresión. Nos encontramos en una fase de conocimiento de la enfermedad, de búsqueda de los aspectos hereditarios y etiopatogénicos implicados en su desarrollo, pilares básicos para poder sentar las bases de futuras alternativas terapéuticas.

Tal vez, uno de los aspectos más reseñables de la enfermedad es su manifestación clínica en edades tempranas de la vida y su rápida progresión, aspectos que impactan humana y profesionalmente a los afectados.

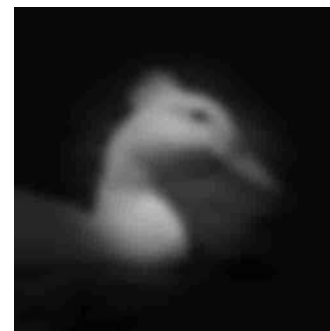
Los autores, Manolo González y Manuel Solórzano, nos acercan al conocimiento de la enfermedad desde dentro, desde la perspectiva de una persona afectada a temprana edad. Los autores siempre sorprenden con sus propuestas; en este caso, esta aproximación a la enfermedad ayuda a transmitir dos mensajes: 1) Cómo afecta la enfermedad y 2) Cómo, con determinación, la vida en cualquier circunstancia esconde posibilidades para intentar cumplir nuestros sueños. Ibón Casas es un claro ejemplo de cómo lograrlos.

Concienciar sobre aspectos de la enfermedad, levantar testimonio de la experiencia vital de una persona afectada y crear esperanza son algunos de los logros de este libro. Que lo hagan dos personas, Manolo y Manuel, para mí tan próximas, es un motivo de orgullo. Con el periodista Manolo González he compartido experiencias editoriales previas; con Manuel Solórzano, enfermero del Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario Donostia, comparto nuestra práctica clínica diaria. Ambos han sabido acercarnos la enfermedad de una forma amena y desde la perspectiva de los ojos de Ibón. La labor de los tres merece mi reconocimiento y espero merezca también el reconocimiento de todos los lectores.

Javier Mendicute

Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario Donostia

Simulación de la visión en un paciente con retinosis pigmentaria



el descubrimiento de la retinosis pigmentaria

Las primeras gafas me las pusieron aproximadamente a los tres años y medio, según me contaron mis padres. Por lo visto, no hacía mucho caso a la tele y en la playa, al contrario de la mayoría de críos, no miraba ni señalaba al avión que suele sobrevolar habitualmente la bahía. También chocaba con obstáculos de todas clases. Estas y otras situaciones hicieron pensar a mis padres que tenía algún problema en la vista.

Así que me llevaron a un óptico, quien determinó que yo padecía de miopía alta y astigmatismo. Y como decía mi aita me pusieron unas gafas a ojo, porque con esa edad yo no sabía leer y por tanto las pruebas fueron de aquella manera... El cambio se notó por lo que tengo entendido. No sé si en aquel momento se me diagnosticó la retinosis pigmentaria, lo cierto es que yo veía muy borroso a lo lejos pero brutalmente aumentado y nítido a una distancia cercana. Esta “turbovisión” cercana todavía la conservo y con ella he acometido todos mis proyectos y mientras me quede un resto visual seguiré peleando, aunque la retinosis sigue avanzando.

Yo creo que la primera vez que escuché el nombre de la retinosis pigmentaria tenía unos 18 años. ¿Qué pensé?: ¡qué guay, esta mierda tiene nombre, y sus síntomas también! El resultado era visión tubular y ceguera nocturna. Por mucho que joda, no hay como saber el nombre de las cosas.

Soy de la opinión de que hay que darle la vuelta a las adversidades. Así que hasta los treinta años aproximadamente he utilizado esa cualidad para mirar y ver los números de teléfono en el listín, la programación de la tele en el periódico, los ojos de las personas a lo grande, animales pequeños como moscas o arañas a tamaño gigante, leer tebeos de Mortadelo y Filemón —que eran los que más me gustaban—, también comics de superhéroes, estudiar en un colegio normal, dibujar, pintar, manualidades, deportes varios, bici, moto y más etcéteras. Tenía un truco, claro: simplemente me quitaba las gafas de esas de culo de garrafón, quizá por eso me gustaba el personaje de Mortadelo, y se me abría el mundo de las cosas pequeñas hacia una realidad supraumentada. ¡Era la pera!

**“Mientras me
quede un resto
visual seguiré
peleando, aunque
la retinosis sigue
avanzando”**

La conexión con la “turbovisión”

Más adelante me pusieron lentillas, con unos once o doce años aproximadamente. Pero no perdí mi “turbovisión”. Me tuve que inventar un nuevo sistema pues ya no podía simplemente quitarme las gafas. Lo que hacía era retirar una lentilla a un lateral del ojo para conectar con la “turbovisión” cercana. Para volver a colocar la lentilla guiñaba el ojo unas cuantas veces forzando un poco y retornaba a su lugar acompañada de un cierto lagrimeo. Actualmente con 42 años llevo lentes intraoculares. Con ello he conseguido quitarme los engorros añadidos de ponerme y quitarme las lentillas, romperlas al meterlas mal en el estuche, perderlas, el dineral que cuestan, etc. Pero ahora ya no puedo retirarme la lentilla para ver de cerca y eso es una faena. En su defecto tengo una gafa con un cristal neutro en el ojo izquierdo y una superlupa en el ojo derecho, pero no es lo mismo porque se mira a través de una lupa y no de tu propio ojo.

De todas maneras, soy consciente de que en mi caso, la visión tubular o de cañón de escopeta y la ceguera nocturna son un efecto de la retinosis pigmentaria y, por tanto, las gafas, las lentes, me ayudan, pero no corrigen la enfermedad.

Mis peripecias con la vista no terminaron ahí. A partir de los treinta empecé a notar los efectos de una mierda más que te sale en los ojos llamada cataratas. Esto empezó también a limitar un poco más mi actividad y mi movilidad.



Altea, mi primer perro guía

Por esa época tomé la decisión de solicitar un perro guía. Puse en marcha los trámites necesarios para conseguirlo. No me olvidaré, el 9 de mayo del año 2001 me entregaron una perra guía labrador, de color canela, llamada Altea y ahí empezó una nueva etapa para mí, y por supuesto para la perra. Hasta entonces yo no había utilizado ni el bastón ni nada. Mi apoyo eran mis amigos y en ellos me seguiré apoyando para caminar, entrar en lugares oscuros, ir al bus o al tren o lo que sea si el perro guía no está disponible por cualquier causa o motivo o si mi resto visual no me da para ello.

Actualmente cuento con la compañía del segundo perro guía, un mestizo de labrador negro y pastor alemán llamado Roger. Sólo puedo decir que Altea conducía muy bien y me aportó mucha seguridad a la hora de moverme, pero Roger es un superperro más cualificado aún y, por ello, y aunque parezca mentira, me siento más seguro que cuando era más joven. ¡Y eso que veo menos!

“De crío, me quitaba las gafas de esas de culo de garrafón, quizá por eso me gustaba el personaje de Mortadelo, y se me abría el mundo de las cosas pequeñas hacia una realidad superaumentada. ¡Era la pera!”



los estudios

Comencé mis estudios primarios en la Ikastola Ikasbide de Donosti. Después pasé a la EGB en el colegio San Ignacio de Loyola de los jesuitas, en el barrio de Gros. No fue una etapa muy agradable. Todavía recuerdo la colección de insultos e improperios relacionados con mi vista que tuve que escuchar. Eso a mí, a otros las burlas provenían de ser gordo, amanerado, feo y cualquier otra categoría que no cumplieran los cánones. En definitiva, no se libraba nadie.

Casi a diario tenía que escuchar todo tipo de cosas como ¡Eres listo, eres guapo... lo que eres es un sinvergüenza! Afortunadamente mi madre me solía motivar diciéndome cosas como ¡Lo de que ves mal ya te lo sabes... ahora a ver que puedes hacer con ello! o ¡Te agachas y te lo buscas tú!

Afortunadamente, mis padres me han apoyado y me recordaban mis valores, de manera que no perdiese la confianza. Y a pesar de que lógicamente era un niño que tenía problemas de visión, las notas que sacaba eran cojonudas. No puedo decir lo mismo de mi actitud. Me distraía con frecuencia y en muchas ocasiones quería ser el gracioso de clase, motivo por el cual me llevé lo mío... y con razón. Supongo que en aquel momento yo sólo necesitaba expresarme, lo que siempre he necesitado para mitigar los efectos de esta puñetera limitación.

Creo recordar que siempre estuve en las primeras filas de las aulas en las que estudié de primero a octavo de EGB. Así podía ver mejor la pizarra en la que los profesores explicaban sus rollos y no perder el tren con el resto de mis compañeros. Recuerdo que en sexto de EGB un profesor de matemáticas me puso en la parte de atrás de sus clases durante dos o tres meses, por hablador, y empecé a catear dicha asignatura, cosa que nunca había pasado. No conté en casa nada de lo sucedido por temor a recibir una bronca, pero mis notas me iban delatando, hasta que un día la cosa reventó y mi padre me lo acabó sonsacando en un hábil interrogatorio. Poquísimas veces le he visto tan cabreado, y no precisamente conmigo.

Le fastidiaba que no me portara bien en clase y que me hubiera callado, pero sobre todo se enfadó mucho con el profesor y fue al colegio para transmitir su disconformidad, tanto al director como al propio profesor. Les dijo a ambos que prefería que me dieran un bofetón a que me pusieran el último en el aula. Mi padre medía tan solo 1,65 metros, pero la cosa estaba tan clara que a los maestros no les quedó más remedio que achantar ante la mirada y tono firme y cabreado de mi aita. Finalmente, me volvieron a poner en las primeras filas y obtuve otra vez buenas notas en mate.

El primer contacto con el rock duro

En general, me gustaban más las materias impartidas por profesores con voz interesante y vocación. Algunos utilizaban juegos para hacernos aprender, y eso me gustaba más todavía porque era mucho más ameno que todo el resto de sistemas.

Los profes de euskera y francés, Martín Etxeberri Duhalde y a Jean Jacques Debràs. Ambos nos hacían formar en dos equipos y hacían preguntas a los dos en una carrera o en un partido, a ver quién contestaba más. En el caso del primero, la carrera era ciclista y había metas volantes, montaña... En francés se trataba de partidos de fútbol. El legado de euskera y francés que aún puedo conservar se lo debo a estos dos tipos tan interesantes. Aunque no suelo utilizar ninguno de los dos idiomas habitualmente, igual algún día lo hago y la base que tengo de ambos me valdrá seguro para mucho.

También recuerdo los viajes en el autobús. Yo vivía en Amara Berri y el colegio estaba, y sigue estando, en Gros. San Sebastián es pequeño pero yo también lo era y tenía que pillar el bus como muchos otros niños.

Luego vino el instituto, y con ello el comienzo del declive de mis estudios. Descubrí como otros muchos que las faltas de asistencia no eran motivo de sanción ni llamada a los padres. Los porros, el rockandroll y el alcohol fueron haciendo el resto y pasé de ser Pitagorín a ser un heavymetalero con ganas de libertad, mala leche y pocas ganas e ilusión por estudiar. Incluso estuve interno durante un verano por voluntad propia en un colegio de Santurtzi. Como he dicho anteriormente, poco se pudo hacer, o poco hice, que no es lo mismo.

“Afortunadamente, mis padres me han apoyado siempre y me han recordado mis valores, de manera que no perdiese la confianza”





Ante esta situación, mis aitas comenzaron a buscar alternativas de estudios. Se barajaron algunas posibilidades como estudiar electrónica, pensando en mi supervisión cercana de la que ya he hablado, pero se descartó como muchas otras alternativas, debido supongo a mi limitación. Mi resto visual no era suficiente para ciertas labores. Puede que en un principio hubiera podido desarrollar alguna de ellas, pero el carácter degenerativo de la retinosis pigmentaria fue determinante en la decisión final. En aquel momento, todos pensamos un poco en el futuro.

El descubrimiento de las terapias manuales

La luz se hizo para mí y para mis padres el día que mi madre me preguntó a ver si quería aprender a dar masajes. Yo tenía diez y seis años. ¿Qué por qué me lo preguntó? En primer lugar, la visión de mi madre es superlativa. Mi hermano era futbolista y desde pequeño me pidió en ocasiones que le hiciera lo que fuera para descargarle las piernas o la espalda tras un partido o un entrenamiento. Me gustó la idea y pensé que tenía posibilidades.

Estudí un primer curso de masaje de nueve meses de duración en la “Academia Psicobegia”, situada en la Parte Vieja donostiarra. Esto era en septiembre u octubre del año 1986. Justo unos días antes del examen final de curso, concretamente en la inolvidable fecha del 15 de junio de 1987, tuve un grave accidente de moto que me ocasionó dos fracturas de cráneo. Una era muy pequeña pero la otra era grande y mucho más grave y peligrosa, puesto que los edemas en el cerebro pueden causar diferentes lesiones a veces irreversibles y yo tenía uno de buen tamaño.

Unos meses más tarde, y ya recuperado, hice el examen y aprobé. La ilusión parecía asomar. El golpe final para ampliar mis estudios relacionados con las terapias manuales lo dio Pedro Arribas, mi verdadero guía y mentor en estas artes. Conocerle fue la bomba porque durante un tiempo me dio clases particulares y eso fue vital para mi arranque y despegue en la terapia manual y en otros aspectos de la vida.

Con él comencé a finales del año 1987 y, cosas del destino, tuve un segundo accidente brutal de moto justo unos días antes de un examen en su nueva academia. Tampoco me olvidaré de esa fecha: el 17 de febrero de 1987. Este accidente fue aún más grave que el anterior. Tuve ocho fracturas en ambas piernas y brazo derecho. Milagrosamente no sufrí ninguna lesión de gravedad en el cráneo, espalda, costillas u órganos internos. Estuve hospitalizado durante 71 días y no conseguí recuperarme hasta unos dos años más tarde, aunque un accidente así no se recupera nunca físicamente al cien por cien. Pero yo era joven y valiente y como dice mi hermano: ¡vestido parece humano! Lo dice porque llevo unos puñeteros hierros en un brazo y en una pierna.

Estudí y aprobé satisfactoriamente algunos cursos impartidos por Pedro. Tengo diferentes diplomas que acreditan mis estudios en diversas terapias manuales y desde entonces no he dejado de atender a ciertas personas de mi entorno familiar y personal. Esto me satisface plenamente porque soy capaz de mitigar muchas de sus dolencias y de las mías propias y eso es un gran motivo para vivir. En realidad, vivo del trueque: yo les doy masajes y ellos me traen comida y las cosas diarias para vivir mi vida. No he estudiado nada más, por lo menos de un modo oficial. Todo lo he ido aprendiendo a base de escuchar a la vida y a los demás, que cuesta mucho, pero es un buen ejercicio para saber que la única verdad no es la tuya. Mis aitas me lo han recordado siempre haciendo que mire hacia mi mismo y mis errores. ¡Gracias por ello! Aunque durante un tiempo crees que son tus enemigos porque te dicen lo que no quieres escuchar, luego te das cuenta de que son tus mejores amigos, aunque a veces se equivoquen. No sé si volveré a estudiar, ya que no descarto la posibilidad. Trato de hacer una vida normal.

“Conocer a Pedro Arribas fue la bomba porque durante un tiempo me dio clases particulares y eso fue vital para mi arranque y despegue en la terapia manual y en otros aspectos de la vida”

los deportes

Supongo que mi primer contacto con el deporte fue en el colegio. De lo que yo recuerdo, los deportes habituales de los patios eran el fútbol y el baloncesto, puesto que sólo había campos para ello. En algunas ocasiones, y si tenías la suerte de ir a un cole de los buenos, como al que yo iba, incluso había pistas de hockey o mesas de ping pong. Y por supuesto, que no falte el frontón. El resto de actividades físicas se desarrollaban en las clases de gimnasia. Correr, aparatos de ejercicios, balones medicinales, abdominales, brilé y otros juegos diversos.

En general, se me hacía difícil seguir el ritmo de los compañeros al realizar ciertas actividades físicas. Pero a mi me gustaba jugar como a todos los niños y aún con mi limitación luchaba por intentar desarrollar alguno de ellos. Me molaba el fútbol y me intentaba colar en los partidos de los recreos, pero la mayoría de las veces nadie me elegía para su equipo y si lo hacía era sin mucho convencimiento o porque faltaba gente para jugar. Yo me lo peleaba y jugaba como podía, incluso de portero. Recuerdo haberme roto la cara y las gafas en diversas salidas a por un balón que te han chutado estando de guardameta. No era raro que terminara con mi cara contra el poste de la portería, con sangre, brechas y las santas gafas colgando... ¡tope Buñuel!

Cuando realmente disfrutaba del fútbol era jugando a echar pases entre dos o tres niños y con espacio para ello. Al ser más controlado podía chutar o parar sin tanto riesgo. No era como jugar partidos pero casi casi. También me molaba el baloncesto cuando podía tirar yo solo a la canasta y montarme mi peli. No era fácil encontrar canastas libres para poder hacerlo pero yo en cuanto se podía, ¡tak! Quizás menos emocionante pero también menos peligroso y más accesible. Las clases de gimnasia me gustaban porque se salía del aula al patio a la calle o al gimnasio y eso me hacía sentir una cierta libertad. Sin embargo, sus actividades no me molaban porque como ya he dicho me costaba integrarme. Me ayudaba el hecho de ver que a los gordos también les iba mal el rollo y por tanto yo me sentía menos solo o diferente o inadaptado. De mi época de la EGB no hay mucho más que contar, puesto que como ya he dicho no fui campeón de nada, más que de hablar, hacer el bobo en clase y aprobar el resto de mis asignaturas sin mucho esfuerzo.

Y en el insti, más de lo mismo. La lucha es la misma, pero con gente más mayor y más consciente de las cosas, aunque poco informados y por tanto poco sensibles ante una situación como la mía o similares. He olvidado comentar que a parte de gordos también había asmáticos e incluso homosexuales, que también sufrían a su modo las consecuencias de la convivencia entre deporte y compañeros.

También recuerdo mi gran pudor relacionado con el tema de los vestuarios colectivos. Tanto en el cole como en el instituto acusé esa falta de seguridad en mi mismo en algunos aspectos. Prácticamente nunca utilicé los vestuarios colectivos y si lo hice fue lo más aislado posible.

Como pez en el agua

Paralelamente a mi etapa escolar, y una vez más gracias a mi madre, practiqué la natación en diferentes fases: aprendizaje desde bien pequeño, integración en un equipo oficial de natación y competición a nivel provincial tanto en piscina como en el mar.

El club en cuestión era el "Club Natación Easo". Los entrenamientos eran diarios, de lunes a viernes, y mi madre se encargó de llevarnos a mi y a mi hermano Ander, que también estaba en el equipo. Algunos fines de semana competíamos contra otros equipos en diferentes localidades guipuzcoanas como Mondragón, Bergara, Tolosa, Ordizia, etc. Gané algunas medallas tanto en piscina como en el mar y para ser honesto, he de señalar que no era el nadador más aplicado.

También tenía tendencia a la distracción y me gustaba jugar yo solo en las profundidades de la piscina hasta que la entrenadora o alguien se daban cuenta y me hacían volver al entrenamiento. Otras veces entrenaba a muerte pero no era lo más habitual. Seguía con la vergüenza en el vestuario, aunque menos, porque era una actividad diaria y estar en un equipo lo hacía todo un poco más familiar y por tanto más seguro.

“Me gustaba jugar como a todos los niños. Me molaba el fútbol y me intentaba colar en los partidos de los recreos, pero la mayoría de las veces nadie me elegía para su equipo y si lo hacía era sin mucho convencimiento o porque faltaba gente para jugar”

Nadé sin gafas de nadar durante años con el apoyo de la miopía. Una vez más, paradójicamente, y en determinadas circunstancias, del agua por un efecto de lente que se produce en nuestro beneficio.

Bueno, no sé si los demás miopes lo han percibido, pero en mi caso así fue. Ver nítidamente la raya de la piscina sobre la que vas nadando era un lujo. Yo no daba la tradicional vuelta japonesa sino que llegaba siempre hasta la pared, la tocaba con mis manos daba la vuelta más lento que los demás pero luego me impulsaba con mucha fuerza y nadaba hasta alcanzar a mis oponentes e incluso ganarles en ocasiones. He nadado diferentes travesías en el mar y las he terminado todas, a veces en condiciones meteorológicas muy adversas. Mi especialidad eran las pruebas de explosión, de velocidad o de corta distancia como los 50, 100 o 200 metros libres. También me gustaba y no era malo en estilo mariposa. El resto de los estilos, braza y espalda no se me daban muy bien y por tanto no les hice mucho caso, aunque había que entrenarlos como los demás por si te tocaban pruebas de estilos. También me molaba mucho más competir que entrenar, pero creo que eso es común en casi todos los chavales. Estuve practicando natación unos diez o quince años.

Juventud, porros, libertad de empezar a salir con amigos y otros factores, hicieron que el deporte y yo dejáramos de ser muy colegas.

Luego vinieron los accidentes de moto con 17 y 18 años respectivamente. Tras un año del segundo y todavía sufriendo las lesiones del mismo, comencé a hacer pesas de un modo muy suave para recuperar tono y volumen muscular. Me había quedado hecho una piltrafilla, cuando yo siempre había sido no muy grande pero fuerte. Me gustó, ví que podía y seguí durante unos tres años. Me puse fuertote, porque tiraba de kilos en algunos ejercicios, pero en otros no tiraba mucho porque algunas lesiones no me lo permitían. Me gustó el rollo y a lo mejor algún día le vuelvo a dar un poco a modo de mantenimiento porque desde entonces no he vuelto a hacer deporte como tal.

Lo que si he hecho mucho desde entonces es andar a diario y en verano nadar tanto en el mar como en ríos, lagos, pantanos y otras charcas. El ejercicio de caminar ha sido, es y será, vital en mis rendimientos mental y físico. Desde los treinta años tengo perros guía y eso hace más fácil el hecho de reunir ganas para andar buenas distancias y mantenerse en una mínima forma. En la actualidad todavía me gusta andar y a mi perro también, así que dos y dos igual a cinco. ¡andaremos hasta el fin porque es cojonudo para ambos!

“El ejercicio de caminar ha sido, es y será, vital en mis rendimientos mental y físico. Desde los treinta años tengo perros guía y eso hace más fácil el hecho de reunir ganas para andar buenas distancias y mantenerse en una mínima forma”





la vida laboral

Mi primer trabajo como tal fue como vendedor a domicilio. Lo hice para una empresa de minusválidos llamada Apromi, asociación pro-minusválidos. Una mujer venía con su furgoneta a buscar a varios chavales y nos desplazábamos a cualquier localidad guipuzcoana y a veces a alguna vizcaína. Nos iban dejando a cada uno en un sitio y quedábamos para la hora de recogida. Vendíamos ambientadores y calendarios de San Pancracio al precio de 300 pesetas. De cada venta nos quedaban 100. Aunque en ocasiones, alguna persona no compraba pero te daba algo, o si no alguien te daba también algo más del precio establecido. Entre propinas y ventas, yo me sacaba unas 2.000 pesetas diarias. Para un chico que veía poco y vivía con sus padres no estaba nada mal.

Este curro me duró más o menos un año. No me molaba mucho pero tampoco lo pasé mal e incluso en ocasiones me divertí. El inconveniente era el largo tiempo de adaptación a la oscuridad por el que tenía que pasar cada vez que entraba a un nuevo portal. Sin problemas para bajar y subir escaleras. Una vez conocido el entresuelo y primer piso, el resto iba, siempre apoyado por las luces de emergencia, los letreros iluminados del piso en el que estás, ventanas con luz solar, la mínima luz de una tejavana, etc. cualquier referente. El trato con la gente era lo que más me gustaba. Pienso que mayormente la gente es buena y agradable, aunque muy de su casa. Finalmente dejé esta actividad para dedicarme varios días por semana a estudiar terapias manuales. Trabajé también de un modo oficial en el montaje del escenario de Gary Moore en el velódromo de Anoeta. Tendría entre los 18 y 20 años. No fue fácil, pero con la ayuda de algún compañero y algo de escaqueo solventé la papeleta. También he realizado trabajos de carga y descarga.

Pedro Arribas y el masaje

Trabajé de ayudante en la consulta de Pedro Arribas, mi maestro de terapias manuales tan apreciado y valorado por mí. Lo hice tras varios años y varios cursos de estudios impartidos por él en su propia escuela. La época con Pedro fue muy fructífera y productiva para mí, tanto en la etapa de estudio como en la de trabajo. Aprendí mogollón y de un modo que me gustó mucho. Pedro era y es un convencido de su labor y a mi juicio tiene un talento fuera de serie y una gigantesca vocación. Por ello, siempre trató de transmitirnos toda la información posible sobre montones de terapias manuales diversas y sus filosofías, incidiendo siempre en el hecho de que eran las personas las que hablaban en los libros y él el encargado de contárnoslo. Nos daba a elegir para que pudiéramos extraer lo mejor de cada una de las técnicas manuales de curación existidas y conocidas por él. Lo hacía así y a mí me molaba, porque no era un fanático de una técnica en concreto, sino que era y es un tío con una mentalidad muy abierta. Pedro es sin duda uno de los pilares básicos de mi vida y existencia.

Gracias a él adquirí casi todos mis conocimientos sobre el cuerpo humano y algunas de las diferentes técnicas manuales para repararlo. También aprendí a ser autosuficiente en este trabajo porque su actitud valiente, sus reflexiones y sabios consejos me ayudaron mucho. Él me hizo ver que la vista, aunque importante para ciertas labores de diagnóstico, no era imprescindible para ser un buen terapeuta manual.

No he vuelto a ejercer oficialmente, pero desde que aprendí estas terapias no he dejado de atender a familiares, amigos y conocidos para tratar de resolver sus dolencias o invitarles a seguir el camino más adecuado para la consecución de dicho objetivo. Creo que una de las cosas más chungas que le pueden pasar a alguien es que no sepa para lo que vale. Y todavía peor, que crea que no vale para nada o para poco. Gracias a motores y a potenciadores de la autoestima como mi familia y Pedro, yo ya no tengo ese problema desde hace mucho tiempo.

“Creo que una de las cosas más chungas que le pueden pasar a alguien es que no sepa para lo que vale”

Vendedor de la ONCE

Otro curro que he tenido fue cinco años como vendedor del cupón de la ONCE. Fue un gran cambio en mi vida debido a que tuve que salir de San Sebastián para vender en otras localidades de Gipuzkoa como Oñati, Mondragón, Getaria, Zarautz, etc. En ocasiones tuve que vivir en algunos de esos sitios a causa de la falta de proximidad con mi lugar de residencia. Al principio fue divertido: el trato directo con la gente, libertad de movimiento, sueldazos inimaginables para lo que había cobrado hasta ese momento. Pero no era lo mío. Es una forma de ganarse la vida y el curro no estaba mal y todo eso... pero yo quería otra cosa. Tras cinco años como vendedor eventual, y siempre fuera de mi localidad, dejé la venta del cupón, con el consiguiente desacuerdo de mis padres por perder la seguridad y las buenas condiciones económicas que ofrecía el curro de cuponero.

No era un mal trabajo cuando había que moverse. Pero si te tocaba una esquina de poco movimiento y venta te volvías loco viendo pasar coches, escuchando el ruido de las fábricas colindantes, los pajarillos, las sirenas etc., mogollón de horas vacías, y como dice aquel, los días no vuelven.

Llevo unos 22 años trabajando por y para la música. Hasta el momento no he conseguido hacer de ello mi medio de ganarme la vida, pero lo seguiré intentando hasta el fin. Tengo fe ciega en mis composiciones, trabajos de producción musical, conciertos con cualquiera de las bandas con las que toco y mogollón de actividades relacionadas con el mundo audiovisual. A pesar de no haber conseguido muchas remuneraciones económicas por todo lo realizado en este campo, yo sigo peleando por el mero hecho de luchar por lo que quieres hasta la muerte.

**“Llevo unos
22 años trabajando
por y para la música.
Hasta el momento no
he conseguido hacer
de ello mi medio de
ganarme la vida, pero
lo seguiré inten-
tando hasta
el fin”**



mi música: el blind rock

La música ha cambiado mi vida. Me he desarrollado como persona a través de la música. Y todo empezó casi por escapar de la soledad. La gente puede pensar sobre qué sentido tiene la vida. La mía empezó a tener más sentido cuando empecé con la música y el trabajo manual. Fueron paralelos en el tiempo. Mi hermano solía traer a casa guitarras, un bajo...Y me empezó a entrar el gusanillo.

El punto de inflexión fue la aparición del grupo AC/DC en un programa en la tele de José Luis Fradejas. Hará de eso unos 30 años. Tremendo. Me impactó y también a mi hermano mayor, Ander. Trajo discos suyos y luego seguimos con otros del rock duro. Yo tenía 11 años. Fue uno de los puntazos de mi vida.

Luego fueron viniendo los demás: Iron Maiden, Judas Priest, Scorpions, Accept, Metallica, Slayer, Testament, Kreator, Saxon, Gary Moore, los madrileños Defcon dos y bastantes grupos más que a día de hoy no me han dejado de gustar ni un poco, aunque ya no los escuche tan a menudo como antes.

¡Es lo que tiene el rock! La gente se empeña en que algún día te dejará de gustar, y de eso nada, porque esto es para siempre. Luego recuerdo que me invitaron al local de ensayo del grupo Mercado Negro o algo así. Ensayaban en un local en la Estación del Norte. Yo ya tenía 16 años y me encantaron. La pera. Y en el local de al lado había otro grupo, SOC, y también eran conjonudos. Me animó ver que se podía hacer buena música aquí, no solo las bandas de fuera.

Pero a mí lo que realmente mola es la música en directo. Algunos estilos cobran vida para uno si lo captas en vivo. Es mi caso.

Hace años hice una canción para mi madre, el 6 de enero, su fecha de nacimiento... Y fue si no la primera una de las primeras que compuse. Toco temas relacionados con el medio ambiente, la vida... e incluso he hecho una canción sobre Arguiñano, qué fenómeno, el fútbol...

Tengo canciones y canciones, maquetas, ideas, pero hay que trabajarlas, pulirlas. Algunas te gustan al principio pero luego las oyes con el tiempo y las tiras a la basura.

Quiero dar una visión positiva de la vida, que bastante jodida está para que demos más caña.

Son canciones sencillas, fáciles... eso es el rock ciego.

La música en directo

Yo vivo en Amara y he tenido la suerte de que en los 80 y 90 pasaron por Donosti por el Velódromo y el polideportivo las mejores bandas de rock. Desde AC/DC, Scorpions, Judas Priest, Black Sabbath. No me olvidaré de mi primer concierto en el Velódromo: Judas Priest y la banda local Thor. Me gané una entrada en la radio con catorce años o así y convencí a mis padres para comprar otra para mi hermano Ander y poder acudir al concierto con él y algunos amigos de mi hermano, que tenían tres o cuatro años más que yo.

Mi primer grupo se llamaba Ceda el Vaso. En realidad, cuando les entré ya tenían su formación hecha, pero se fueron dos miembros y me cogieron. Desde entonces no he parado de componer, de cantar....

No me importa estar en segundo plano, tocando en la parte de atrás, a oscuras. La música la hago por puro desarrollo personal, por creatividad, expresividad, pero no por protagonismo.

El blind rock o rock ciego, que así es como se llama el estilo que yo defiendo, es algo más que un nombre o una etiqueta. Es la representación de toda una vida de dedicación a la música y a sus diferentes aspectos. Se ha ido gestando y desarrollando muy despacio y a trompicones, pero se va consolidando a base de constancia, convencimiento y mucho apoyo. Este es otro de los pilares de mi vida, puesto que la música, y en especial el rock and roll, me aportan las ganas de seguir creando, y por tanto evolucionando.

Voy a nombrar con mucho respeto a todas las bandas en las que he participado. En orden cronológico y partiendo del año 1990 como referencia: Ceda el Vaso, Inzesto, Mixil, Taboo, Blind Rock, Telele, Sai, Malo e Ibón Casas, que originalmente tuvo como nombre La Fonda.

“Me impactó la aparición de AC/DC en la tele la primera vez que los ví y también a mi hermano mayor, Ander. Trajo discos suyos y luego seguimos con otros del rock duro. Yo tenía 11 años. Fue uno de los puntazos de mi vida”





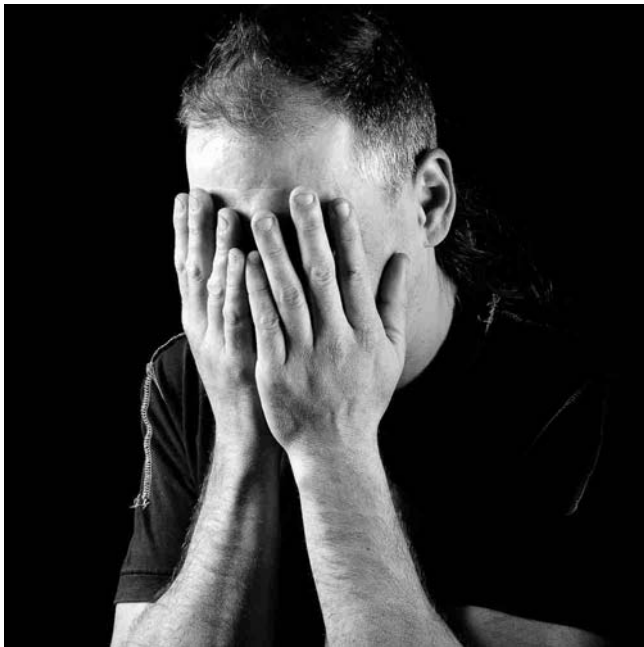
Actualmente toco con las dos últimas y en diferentes formatos, según convenga. Dichos formatos son los realizados en eléctrico y en acústico por Ibón Casas con su estilo Pop-rokero, y el concierto eléctrico y agresivo de la banda Malo. Con Ibón Casas me siento positivo y energético, pero con los Malo me desahogo y me siento poderoso debido a su carácter duro y heavy metalero.

El deporte que no hago lo suelo suplir con las descargas de energía en los conciertos, aunque son pocos los que hacemos, debido a las dificultades para encontrar entornos donde realizarlos y, por supuesto, por la poca pasta que nos dan y la mucha que gastamos nosotros por pura afición. Tengo un disco recién editado en el mercado y he de decir que es el primero. Hasta este momento he ido recopilando una cantidad de dos a tres maquetas y discos sin editar por banda, así que hay que sumar...

También he compuesto para algunos artistas, emisoras de radio, programas de televisión, para las personas que han tenido la desgracia de perder uno o más hijos, para equipos de fútbol, para la ceguera, para mis padres y mi único hermano... ¡y lo que me queda!

En resumen, soy música, masaje y algunas cosas más.

“El blind rock o rock ciego, que así es como se llama el estilo que yo defiendo, es algo más que un nombre o una etiqueta. Es la representación de toda una vida de dedicación a la música y a sus diferentes aspectos”





los últimos cinco años

En estos últimos cinco años no he dejado de buscar la manera de salir adelante con mi música. Siempre lo he hecho, pero nunca con la fuerza, dirección y concentración con la que lo estoy haciendo en esta última etapa. Esto se debe a una serie de contactos con un cierto peso en el mundo de la música y al estilo blind rock que defiendo. Vengo de escuchar y practicar el rock duro desde muy joven y casi todas las bandas que he formado o en las que he participado giraban en torno a ello. A lo largo de este proceso, mis padres y pocos más se atrevieron a proponerme que hiciera canciones y letras más suaves, argumentando que eso iba a gustar y llegar más que el ruidoso heavy metal. Me negué durante años y años, debido supongo a una represión musical que he ido venciendo con el tiempo y con la realización de obras musicales de otros estilos más accesibles y soportables para las personas en general.

Creo que hacer música de estructura fácil y comercial te va a degradar como rockero duro, pero un día descubres que hacerlo tiene también una gran complicación. Las grandes canciones de la historia se tocan con un acompañamiento y una voz y quien sea las puede reconocer en un par de compases o con las primeras notas que suenan de la misma. No todo el mundo tiene la capacidad de hacer algo que perdure en el tiempo y en los corazones y cerebros de infinidad de personas y sus anteriores y posteriores generaciones. ¡Esa es la complicación!

En cualquier caso, ese no es mi objetivo. Aunque nunca se sabe, igual algún día hago una canción que guste mucho y quede para la posteridad. Es algo que no se puede controlar, yo pienso que pasa y ya está. Quisiera saber cuántos de los artistas que han hecho canciones inolvidables pensaban que lo iban a ser. Ha quedado demostrado que hay algunas fórmulas para intentarlo, pero también que no son exactas. ¡Yo sólo quiero currar!

Fue como mis accidentes de moto pero a lo bestia. En un principio te mueres pero luego resucitas. El proceso es duro, pero al final le acabas sacando punta al globo y extraes las mejores y más positivas conclusiones para seguir viviendo con ilusión.

Soy muy dado a dar mis opiniones. Si sirven para otros, pues bien. Y en el caso de mis problemas de visión si que puedo pensar en voz alta y que otros puedan coger lo que les interese, especialmente los chavales que se enfrenten a situaciones muy jodidas debido a problemas físicos que te pueden llevar a falta de enfoque, falta de ilusión, abusos con las drogas y otras sustancias...

La importancia del trabajo en equipo

Yo no creo que nadie pueda él solo con todo. Mi padre solía decir que como Sansón no hay nadie. Hay que pedir ayuda siempre. La ilusión es el motor de la vida y el amor el combustible que lo alimenta. En particular para los jóvenes, pero también para los no tan jóvenes, que empiecen a padecer o padezcan hace tiempo o desde su nacimiento de problemas visuales.

Al igual que otras lesiones físicas o mentales que limitan la vida en ciertos aspectos aunque también potencien, agudicen o despierten otros de ellos, el hecho de ver mal o no ver nada no se acepta nunca.

Pero esto no debe impedir el reconocimiento de dicha circunstancia si se da el caso. Según mi parecer, solo de este modo se puede vivir con ello. Los padres también tienen que reconocer que su hijo o sus hijos ven poco o nada. Esto es duro para todos pero insisto, primero hay que reconocer y luego actuar en consecuencia. Esto suele suceder en las películas con los alcohólicos: lo primero es reconocer el problema. Con este o con cualquier otro asunto.

“Yo no creo que nadie pueda él solo con todo. Mi padre solía decir que Sansón no hay nadie. Hay que pedir ayuda siempre. La ilusión es el motor de la vida y el amor el combustible que lo alimenta”

Hay que hacer ver a la persona afectada que puede ser válida para muchas otras cosas que no impliquen necesariamente la visión física convencional. Para ello tienen que coexistir la comprensión, la empatía, la lucha, la constancia y el amor por parte de todos los implicados. Una vez superado el periodo de reconocimiento, hay que determinar con certeza y exactitud cual es la patología que padece el afectado y si tiene categoría de discapacidad o no. De no tenerla, cuáles serían los elementos para corregir dicha patología en cualquiera de sus modalidades: gafas, lentillas, cirugía, etc.

De considerarse como discapacidad, qué grado alcanza, qué consecuencias implica, si se alcanza un grado superior al sesenta y cinco por ciento que te permite afiliarte a la ONCE... ¡y muchas otras cosas!

Es importante estar con gente en tu misma situación. No aislarte, claro, pero tener contacto con otra gente con limitaciones visuales o simplemente ciega. Si no, te crees el único. Aunque al principio rechazas a tus semejantes cegatos, luego haces lo que sea por echarles un cable, aunque tu estés peor que él.

Esta es la paradoja: ¿para qué vale ser cegatón? Pues los predecesores nos valen a los que venimos y nosotros valemos para los que sigan viniendo. ¡qué jodido!, ¿eh?

Si no hubiera sido por los que ya estaban y por todo lo que han hecho por mí y por sus propias vidas, yo habría palmao. Espero que los que estamos aportemos lo mismo, y si se puede, un poquito más.

Lo que sí tengo claro es que nada se puede hacer sin la propia voluntad de querer vivir. No hay ayuda que valga si falta este factor.

**“Lo que sí
tengo claro es
que nada se puede
hacer sin la propia
voluntad de querer
vivir. No hay ayuda
que valga si falta
este factor”**

**“Es importante
estar con gente en
tu misma situación.
No aislarte, claro, pero
tener contacto con
otra gente con limita-
ciones visuales o sim-
plemente ciega.
Si no, te crees
el único”**



24 horas en la vida de Ibon Casas

Al no estar sometido a ninguna disciplina ni horario laboral establecido, ningún día es igual, aunque muchos sean parecidos. Me levanto y salgo con el perro para que pueda hacer sus necesidades. Para ello damos un buen paseo, pues a este perro le hace falta moverse. De este modo, sabes que ya puedes coger el bus, el tren o hacer lo que sea, porque el “coger” ya está listo.

Vivo con mi madre en Amara, pero el local de ensayo, en el que estoy metido todo el día, está en Hernani. Suelo ir en tren. También pillo trenes para otros destinos. En Donosti hago cualquier tipo de encargo, mantengo reuniones o me baño en el puerto con el perro si es época primaveral o estival. En ocasiones como algo en El Quinto Pino, el único bar que visito en la Parte Vieja de San Sebastián para este menester. No me gustan los bares, en la mayoría no me arreglo yo solo y encima no se puede fumar: dos y dos seis.

No necesito que me adoren en un establecimiento, pero si me gusta que haya una voz amiga. Y por supuesto tiene que haber buen papeo casero. Si no, no vale.

Como cocino, suelo comer habitualmente en mi casa. Además, no sólo me gusta sino que me encanta cocinar. Esto es guay porque a la gente le gusta lo que preparo y casi todos los días tengo varias personas para comer o cenar. Así estamos todos en compañía, y eso es la leche.

Mi cocina es muy tradicional. Pienso que la de vanguardia está muy bien pero que para estar correctamente alimentado no es necesaria. Basta con los potajes tradicionales, arroz, pasta, verduras, frutas, poca carne roja, más pollo o pavo, etc. No tener mucho dinero te obliga a pensar en un modo básico para poder seguir adelante. No he nombrado el pescado ni el marisco porque no me molan ni leches. Curiosamente, me gustan las angulas y los chipirones en su tinta, pero sólo eso. Bueno, eso, y que hace mil años que no como angulas.

Un apasionado del agua

No quiero olvidar que el agua es uno de mis mejores aliados en mi lucha por vivir lo más saludablemente posible. Esto no es fácil de conseguir y todos lo sabemos. Por una u otra razón, nos tiramos al chocolate, al alcohol, a las drogas, a las celebraciones en general, y casi siempre bajo algún tipo de justificación como ¿...y qué vas a hacer?, ¡sólo se vive una vez!, ¡por esta vez no pasa nada!, etc.

Mi lucha interna es constante para no caer en una situación de riesgo en la que tu cerebro ya no controla. Por tanto, beber agua es una de las armas para combatir dicha circunstancia.

Por otro lado, meto muchas horas al teléfono, típico de ciegos. Lo hago para hablar a diario con mi familia, amigos habituales, no tan habituales, compañeros de trabajo y el resto de las cosas que a cualquiera nos toca tratar por dicho medio. En mi caso, y como ya he explicado en alguna ocasión, dedico mucho tiempo y energía para captar nuevos apoyos para mi proyecto www.dametvision.com.

Barro, friego, ensayo cuando se puede con diferentes bandas, grabo, mezclo, produzco canciones para nuestro propio repertorio o por encargo, cepillo al perro, gestiono mi correo electrónico, doy algún masaje, etc.

Por supuesto que no hago todo esto en un solo día. Se trata de combinarlo todo en el orden que se quiera en cuanto a horarios o fechas. Así es un día de mi vida, o mi vida en sí.

“Me encanta cocinar. Esto es guay porque a la gente le gusta lo que preparo y casi todos los días tengo varias personas para comer o cenar. Así estamos todos en compañía y eso es la leche”

Según mi punto de vista, el reconocimiento, la información y la actuación son las claves para poder sobrellevar una retinosis en sus inicios. Afectado y familia deben cumplir estos requisitos. Y deberán ser llevados a cabo con mucho amor, comprensión y paciencia constantes para la consecución del objetivo: ¡vivir dignamente!

Todos han de darse cuenta de que un ciego total o parcial no es un ser inútil y que a pesar de sus limitaciones puede hacer y hará muchas cosas.

“Hay que rescatar el sentido común y la intuición”

ar

“Hay que adaptarse a la situación y agarrarse a quien sea cuando no se ve, llevar el bastón blanco que nos identifica perfectamente como ciegos, perro guía...comunicación y constancia en la lucha y en las ganas de vivir. Y siempre mor-diendo”

Para los jóvenes en general: ¡Utilizar el sentido común y la intuición! Estos valores están al borde de la extinción y opino que conviene rescatarlos. Parece que nos tenemos o nos tienen que dar por detrás hasta el fondo para que reaccionemos ante las situaciones adversas, sean cuales sean. Hacer vida a medias entre ciegos y personas normales sería bueno para todos. Aplíquese este concepto a cualquier otro tipo de enfermedades o necesidades de las personas como hambre, sed, soledad... ¡Nadie dijo que fuera fácil!

Como dice una canción de la Polla Records: ¡cuánto adelanto... o cuánto atraso-ooooooooooooooooooooolétoreroooooooooooooooooo yeah!



mis viajes y desplazamientos

El viaje más largo que he hecho hasta ahora en toda mi vida fue a San Francisco (California). Lo realicé en el año 1999. Todavía no tenía perro guía en aquel momento, aunque Altea, la primera perra guía que iba a tener acababa de nacer unos meses antes sin yo saberlo. Mi viaje fue entre octubre y noviembre y Altea nació el dos de julio de aquel año.

Viajé acompañado de un colega músico con el propósito de visitar a unos amigos de ambos que residían allí y para comprar material musical para el desarrollo de mis grabaciones y producciones. Fueron diez días muy intensos que me sirvieron de mucho. Para empezar te diré que nunca había cogido un avión y aquel día me tocaron dos para empezar: Bilbao-Londres y Londres-San Francisco, de dos y once horas de duración respectivamente. Conocí a gente muy interesante que me ayudó a ver la vida de otra manera, reforzando mis convicciones y sueños.

En este viaje surgió una anécdota muy buena. El manager de la tienda donde compré los instrumentos me dijo que cuando llegase a España tenía que formar una banda que se llamase "Blind Rock". Y así lo hice. Incluso le he llamado así a mi música...

He viajado bastantes veces a Madrid, Barcelona, Sevilla, Zaragoza y otros puntos de la geografía estatal. Lo hago en bus, tren o coche, según toque. En todos los medios de transporte me arreglo bien. Si voy acompañado no hay problema, y si voy solo, pido ayuda siempre que la necesito. El perro siempre va conmigo. Sea cual sea el medio que utilice, el perro siempre tiene las mismas necesidades: básicamente, comer, beber, cagar, mear y ser cepillado.

Si el desplazamiento es corto, los problemas se minimizan bastante, puesto que en media hora de tren, bus o coche, ni tú ni el perro vamos a tardar mucho en llegar al destino. En el caso de que el viaje sea largo, se va adaptando uno al recorrido.

El trabajo de la gente de la FOPG

En general, ya se va tolerando más la entrada de los perros guía en los medios de transporte público o privado. Pero para que esto suceda, hay que llevar al perro en regla. Es decir, limpio, aseado, dando ejemplo de bien educado y documentado (carné de afiliado ONCE, DNI, carné de usuario con foto de ambos y datos que certifican la legalidad y vigencia de dicho documento).

También es conveniente tener una energía firme y tranquila para enfrentarse a las posibles situaciones de situaciones que pueden producirse porque el personal no se conozca las normas te ponga pegas...

cabezonería que se puedan presentar por parte de algún chófer o trabajador del Yo tengo una voz firme y decidida, y tengo que reconocer que gracias a ella me he ganado el respeto de las personas que

han intentado impedirnos a mí y a mi perro el acceso a su medio de transporte, bar, centro comercial, cine, concierto, hospital, etc. Mi voz, acompañada de la razón que nos da la legislación vigente, es el arma invencible que sólo ha fallado una vez en once años de usuario. Y siempre por las buenas, como nos enseñaron los buenos instructores de la fundación ONCE de perros guía, la FOPG, Eloy Aranda y Juan Luna. Estos tipos, al igual que Pedro Arribas -mi maestro de terapias manuales-, son uno de los grandes pilares de mi vida. Y lo digo con total convicción. De Pedro ya había hablado, pero quiero también mostrar mi agradecimiento a toda esta gente que hace una labor acojonante.

Mi existencia cambió a través de conseguir uno de estos perros. Y no se puede explicar con palabras, sino viviéndolo, como cualquier otra experiencia brutal, maravillosa y o emocionante del ser humano. En mi opinión, los usuarios de perros guía debemos ser conscientes de que publicitamos la labor social de la ONCE a la vez que hacemos nuestra vida cotidiana. Por ello, debemos tener en cuenta el hecho de que a veces vamos a ir a lugares a los que va a ser la primera vez que entra un perro de estas características. Los bloqueos del taxista, barero o tendero serán de todo tipo y en general, por desconocimiento, tanto del funcionamiento de un perro, como de la legalidad vigente.

“Al tener unos ojos vivos, debido lógicamente al resto visual, la gente no se cree que tiene problemas visuales”

La relación con los perros guía

Los usuarios debemos hacer lo posible, y a veces lo imposible, para calmar e informar a la persona con la que estás teniendo el contratiempo, que a veces ocurre. A medida de que el número de perros guía vaya aumentando, la sociedad se irá acostumbrando y enriqueciendo. ¡Será mejor para todos!

Hasta que empecé a conducir perros guía, me desplazé de un modo autónomo, aunque siempre he señalado mi ceguera parcial en caso de necesidad (nuevos amigos con los que vas a entrar a lugares oscuros, desplazamientos nocturnos, se te cae la moneda al pagar en el bus, te comes una silla al entrar en un establecimiento comercial, choque contra la señora mayor que viene de lado, el niño que no ves porque es un obstáculo bajo y en ese momento no lo estás captando con tu visión de tubo, etc.). Al tener unos ojos vivos, debido lógicamente a mi resto visual, el impacto que recibe la persona o personas del alrededor al comunicarles tu circunstancia es monumental. ¡Pero cómo que no ves bien!, ¡Te pego un tortazo!, ¡Anda, vete chaval, que va a ser mejor!

Al afiliarme a la ONCE a los 18 años, la cosa, por lo menos, ya se podía demostrar mediante el carné que me acreditaba como tal. La sorpresa de la gente era aún más gorda todavía: lo veían pero no lo creían. Insisto, mis ojos nunca han reflejado mi patología. Para más cachondeo, la retinosis pigmentaria es una enfermedad muy desconocida y todavía sin cura. Así que antes de tener que informar a todo dios de lo que son los perros guía, me han tocado y seguirán tocando muchos años de contar los síntomas, degeneración y especialidad de esta enfermedad. Y lo cojo a gusto. De lo contrario, sería una de esas personas que se creen que el tocino es de hojalata, y eso no mola. ¡A buen entendedor...!

“Los usuarios de perros guía debemos ser conscientes de que publicitamos la labor social de la ONCE a la vez que hacemos nuestra vida cotidiana”



punto y seguido... dameTVision

No os cuento todos mis planes porque entonces sería el no acabar y es mejor ir paso a paso. La verdad es que el bolo para mí es una fábrica de ideas y luego hay que ponerlas en práctica y como cuando creas una canción al principio te puede parecer buena y luego la descartas, pues lo mismo pasa con las ideas y los proyectos.

Pero algunos terminan realizándose como el que el Orfeón Donostiarra interpretase mi canción *Apaga la luz y verás*.

Todo empezó hace unos meses porque mi vecino Pancho canta en el orfeón. Le propuse la idea, el se lo pasó al director, le gustó y pidió el proyecto por escrito. De ahí ponte a buscar el sitio, las cámaras, el sonido, los medios y todo eso... Un reto superado con creces a base de darle la barra a todo el mundo sin parar. Pero me ha parecido genial. No podré olvidar el momento en que el orfeón cantaba mi canción y yo allí en medio con Roger, mi perro guía. Fue acojonante.

Mi padre cantó 30 años en la Eskola Kantorum y esto de los coros lo tengo metido desde pequeño. Muchos domingos cantaban María, de la Parte Vieja donostiarra. ¡Pasote!

Las bandas que se han enrollado a colaborar prestándonos sus ojos ya son un buen montón. Pero colaborar con ellos así como tal, pues todavía no se ha hecho, pero pronto se empezará a hacer y con una colaboración y participación de lujo: La Orquesta Sinfónica de Euskadi.

La acción será, sí o sí, la interpretación de la canción *Apaga la luz y verás* a cargo de Ibón Casas y su banda y junto a la OSE. Tenemos previsto que sea en otoño, como este libro.

Todas estas actividades forman parte de mi proyecto DameTVision. Soy el primer director ciego de un audiovisual. El trasfondo de esta campaña es el blind rock o rock ciego: mi estilo, mi rollo, mi música. El objetivo es sensibilizar a la sociedad sobre la ceguera y demostrar que si nos unimos podemos romper casi todas las barreras y conseguir fines alucinantes como este y otros muchos.

“El objetivo de DameTVision es sensibilizar a la sociedad sobre la ceguera y demostrar que si nos unimos podemos romper casi todas las barreras y conseguir fines alucinantes”

Dirijo un proyecto audiovisual, y como no veo, le pido ayuda a todo el mundo. Esto es, que me presten sus ojos para la consecución del objetivo. De momento la peña se está enrollando bien, desde los más grandes hasta los más humildes, y eso mola mucho.

“No podré olvidar el momento en que el orfeón cantaba mi canción y yo allí en medio con Roger, mi perro guía. Fue acojonante”



Ibón Cásas y el Blind Rock

Ibón Fernández Casas es un músico donostiarra de 42 años con tres discos editados y numerosas maquetas grabadas esperando ver la luz. Desde su nacimiento se ve afectado por una grave enfermedad visual llamada retinosis pigmentaria. Conserva restos de visión tubular y sufre de ceguera nocturna. Este hecho le hace ver el mundo a su manera. Una visión repleta de vitalidad, sensibilidad, fuerza y positivismo, que le han permitido aprender de una manera casi autodidacta a tocar el bajo, la guitarra, la batería, cantar, componer, mezclar y producir sus canciones.

Ha bautizado su estilo como Blind Rock (Rock Ciego), que es una forma de sentir con el resto de los sentidos. Ibón hace ruido allá donde va y desprende vitalidad. Es impactante ver cómo este artista se mueve como un torrente de energía. Con la colaboración de su fiel perro guía Roger, Ibón Casas no dude en emprender cualquier proyecto en el que piense que puede aportar algo.

Pero lo principal, su vida, es tocar en directo. Sentir que la música le envuelve, la siente, la toca e incluso la ve.

Si, Ibón mueve montañas. Ha conseguido ya que personas anónimas y personajes públicos muestren su apoyo y presten sus voces o sus ojos a esta campaña. Desde actores como Óscar Terol o Héctor Alterio, José Luis Rebordinos o Juan Echanove, pasando por músicos como Joaquín Sabina, la Oreja de Van Gogh, Amaral, el Sueño de Morfeo o Chambao, hasta sus colegas rockeros como Rosendo, Koma, Barricada o Marea. Incluso cocineros de la talla de David de Jorge y Martín Berasategui se atreven a moverse en la oscuridad cocinando un huevo frito... a oscuras.

No se ha resistido ni el mismísimo Orfeón Donostiarra que el pasado marzo sumaron sus 240 voces para grabar en su sede de San Sebastián la impactante versión de *Apaga la luz y verás* que no deja a nadie indiferente.

Los últimos en animarse son 120 alumnos de la Ikastola Langaitz de Errenteria, que han interpretado por vez primera una versión en euskera de la canción.

Cuenta con decenas de maquetas y ha editado varios discos. El primero en un recopilatorio de Elkar con varios grupos, entre ellos Ceda el Baso. Con Blind Rock grabó "Rock ciego" y con INEN Casas, "La Pasta por delante".

Dametvision

Ibón ha puesto en marcha un proyecto audiovisual a modo de campaña social en el que necesita que la gente le preste sus ojos para cumplir el objetivo de ser el primer ciego en dirigir una obra audiovisual. Él, a cambio, nos ayudará a descubrir que hay otra manera de ver las cosas y nos está demostrando que la ausencia de uno de los 5 sentidos no te hace más débil, al contrario.

Este proyecto se desarrolla en diferentes fases en las que se decidirá la música, el guión, casting, localizaciones, rodaje, montaje y finalmente el estreno. Para hacer posible este proyecto, Ibón necesita la implicación y participación de muchas personas, solo así cumplirá su objetivo.

Si quieres colaborar:

www.dametvision.com
ibon@iboncasas.com
iboncasas@gmail.com





APAGA LA LUZ Y VERÁS

No sé qué te asusta
de la oscuridad
será la costumbre
a la luz artificial.
Si nunca los usas
se van a atrofiar
los cuatro sentidos
que no sueles ejercitar.

Cierra los ojos y sumérgete
en el mundo desconocido
poquito a poco ya empiezas a ver
pronto estarás conmigo.

Apaga la luz y verás
como todo es tan distinto
apaga la luz y verás
como nada es parecido
apaga la luz y verás
con el resto de los sentidos
el gusto, el olfato,
el oído y el tacto
llegan a su plenitud
si apagas la luz.

Si no saboreas
ni sueles tocar
si nunca te escuchas
si no sueles olfatear.

Cierra los ojos y sumérgete
en el mundo desconocido
poquito a poco ya empiezas a ver
ahora ya estás conmigo.

Cierra los ojos y sumérgete
donde siempre habías querido
poquito a poco ya empiezas a ver
siempre estarás conmigo.

Apaga la luz y verás
como nada es tan distinto
apaga la luz y verás
como todo es parecido
apaga la luz y verás
con el resto de los sentidos
el gusto, el olfato,
el oído y el tacto
llegan a su plenitud
si apagas la luz.
Apaga la luz y verás
con el resto de los sentidos
el gusto, el olfato,
el oído y el tacto
llegan a su plenitud
si apagas la luz.