



## Me ve con el corazón

Á. Gómez Mesonero

**RESUMEN:** El autor resume en este comentario las principales experiencias narradas en su libro "Me ve con el corazón", testimonio personal sobre la educación de su hijo de diez años Oriol, ciego de nacimiento. La colaboración de los padres con el equipo de profesionales de la ONCE ha sido un factor esencial en la educación de Oriol.

**PALABRAS CLAVE:** Educación. Formación de padres.

**ABSTRACT:** "*He sees me with his heart*". The author summarizes the experiences narrated in his book "Me ve con el corazón" [He sees me with his heart], a personal account on the education of his ten years old son Oriol, blind from birth. Cooperation between parents and ONCE's educators is seen as an essential pace in Oriol educational development.

**KEY WORDS:** Education. Parent education.

**Nota de la Redacción:** Ángel Gómez Mesonero, periodista y empresario catalán, ha publicado recientemente el libro «Me ve con el corazón», brevemente reseñado en la sección de publicaciones del número 38 de INTEGRACIÓN. Como señalamos en la reseña, el libro es el testimonio lúcido y estremecedor del padre de Oriol, el hijo que nació ciego en 1992 y aprendió a ver con el corazón. En su relato, Ángel evoca la tristeza de perder un hijo prematuro, y recibir la noticia de que su hermano gemelo ha quedado ciego. En el comentario que publicamos a continuación, escrito especialmente para nuestra revista, Ángel resalta el mensaje de esperanza que impregna su experiencia como padre, y expresa su sincero y generoso reconocimiento a los profesionales de la ONCE que han colaborado en la educación de Oriol.

«Mi hijo me preguntó ayer que si el ver con los ojos es algo que se aprende en algún lugar. Sus palabras, por duras que parezcan, no llegaron a sorprenderme. Desde que nació, siete años atrás, esperaba que un día u otro, él, que me ve con el corazón, preguntara por qué unos vemos con los ojos y él lo hace, como dice muchas veces, con las manos». Así comienzo el libro que tiene como protagonista a mi hijo Oriol. Aún mantengo frescas en mi memoria estas primeras palabras que comenzaron a dar cuerpo a la idea -y deseo- de

comunicar nuestra experiencia como padres de un niño ciego. Las recuerdo con frecuencia, porque con frecuencia he tenido que recordar también otras muchas preguntas que despiertan en su imaginación.

He buscado también similitudes entre su niñez y la mía, para intentar comprender mejor todo lo que hace, pero ha sido inútil. Su infancia en poco se parece a la mía. Cuando yo era un niño, con pocos años menos de los diez que Oriol tiene ahora, iba a una escuela muy sencilla. Tan sencilla que era frecuente ver por el aula algunos pequeños roedores que nos hacían mucha gracia porque formaban parte de la familia escolar, como consecuencia de su habitual aparecer por la clase. Eran los primeros años de la década de los sesenta. Entonces, entre las asignaturas que tenía que aprender había Geografía de España, Lengua española, Historia de España y Universal, Religión..., incluso una que hacía mención a las buenas formas de comportarse, incluida en una amplia temática de urbanidad. Después de esta primera etapa escolar, en unas condiciones muy precarias, propias por otra parte de la situación económica y social de la época, a pesar de ello y con el sacrificio realizado por mis padres, me dieron todas las nociones necesarias para que me pudiera preparar para el futuro profesional, el

cual decidí que fuera el periodismo. A lo largo de mi vida de estudios me prepararon, pues, para aprovechar todas las oportunidades que se pudieran presentar, en mejor o menor medida, pero con la convicción de saber que para afrontar el futuro he tenido una educación adecuada, la correcta para resolver todas las dudas que se presentan a medida que pasa el tiempo.

Lo que no me enseñaron, para lo que nunca me prepararon, ha sido para ser padre, para tener hijos. Durante nuestra infancia y adolescencia, y más tarde en la universidad, nos preparan para el éxito personal, para el triunfo profesional, pero no para ser padres, y mucho menos para tener un hijo con disminución, psíquica, física o sensorial. En el momento en el que una pareja recibe la noticia de que tendrá descendencia, siempre espera que sea un niño sano. Más de una vez hemos escuchado en boca de un familiar, un amigo o un compañero: «Que venga lo que sea, pero que venga bien».

Ninguna persona está preparada para recibir el primer hijo, porque cada hijo es diferente y se le ha de dar una educación específica, según el ambiente familiar, el entorno social, o las posibilidades económicas de la familia. Nadie me había dicho lo difícil que resulta ser padre, lo duro que puede resultar ser padre de un niño con discapacidad. A lo largo de los tiempos, los hombres y las mujeres han tenido hijos. De otra forma no hubiera sido posible la continuidad de la especie humana. Ciertamente, también, que no siempre los hijos han sido motivo de atención, ni de preocupación, como consecuencia de las largas épocas en las que la infancia ha estado poco valorada y aún más despreciada. Pero como cualquier otro padre, en el momento de recibir la noticia de que mi mujer había concebido en su seno dos niños, las expectativas fueron grandes, muy grandes, como para cualquier familia, en la que la vida de los hijos ocupa un espacio preferencial en sus motivaciones, de modo que su felicidad es un determinante condicional de la de los padres.

Es verdad que alguno de nosotros nos hemos visto en la obligación o necesidad de hacer de padres sin serlo, por la condición de hermano grande y obligados por las circunstancias familiares. Pero no es lo mismo que ser padre. El intento de educar comporta una implicación personal que tiene como exigencia el compromiso de la realidad personal. El hombre y la mujer con un proyecto de vida autónomo, que viven de acuerdo a sus valores, han de asumir en pareja el reto, el compromiso de transmitir a sus hijos el nuevo proyecto familiar que se presenta. Un nuevo proyecto familiar, en las condiciones que sean. Con

el nacimiento de un hijo, lo primero que se piensa es en la fortuna recibida. En lo muy afortunado (o lo poco) que se es con la descendencia que se ha tenido. Sobre todo, cuando las circunstancias llevan a recibir un niño con una discapacidad muy grave. Mucho más en nuestro caso, un parto prematuro con dos niños que no llegaban a las 27 semanas de gestación.

Aquellos primeros momentos, incluso meses, fueron difíciles de afrontar, porque el primero de nuestros hijos murió a los veinte días y el segundo, Oriol, se quedó ciego como consecuencia del tiempo que pasó en la incubadora. Recuerdo que aquellos primeros días de ser padres fueron malditos, uno por uno fueron maldecidos porque durante aquellos primeros días no paramos de pedir explicaciones a nuestra mala suerte. Nos preguntamos una y otra vez: ¿por qué nos había tocado a nosotros?, ¿qué habíamos hecho mal, para tener tan mala suerte? Con frecuencia me solía preguntar que si un pequeño animal de la calle puede ver, por qué no lo puede hacer mi hijo. Si la amargura de perder un hijo a los 20 días fue tremenda, el recibir la noticia de que tu hijo es ciego fue un infierno. No podía entender como se puede vivir toda una vida en la oscuridad que produce la ceguera. Tal vez por ello opté un día por hacer un ejercicio que recomiendo. Aquel día me tapé los ojos de forma que no podía ver nada e hice durante unos minutos todo aquello que suelo hacer en casa a diario. El desconcierto fue tal que las sillas y las mesas que habitualmente coloco centenares de veces en su lugar se convirtieron en ese momento en un continuo obstáculo. Tiré el reloj, y un vaso cayó al suelo, convirtiéndose en mil pedazos. El ruido producido me hizo daño, pero fue un mal en el corazón, porque no podía entender cómo se podría desarrollar mi hijo en este mundo de zancadillas y de barreras arquitectónicas que con demasiada frecuencia encontramos en la calle.

Puede que a partir de aquel momento comenzara a pensar más en mi hijo que en mí mismo. Si hasta ese momento lo que me había preocupado, principalmente, era mi estado anímico, fue a partir de aquel instante cuando comencé a pensar que mi hijo era un niño y como tal tenía que crecer, como es propio de cualquier criatura.

Si los primeros momentos son experiencias de dolor, de frustración y de incertidumbre ante el futuro que le espera a mi hijo, posteriormente, surge un segundo momento en el que se percibe una luz al final del túnel, que comienza con el desarrollo de Oriol. Un desarrollo diferente al de los niños videntes, pero con obligaciones y oportunidades como todos. Así, en la guardería, cono-

ce a sus primeros compañeros; la escuela pública no sólo fue un lugar de aprendizaje sino también de integración; en la biblioteca encuentra algunos libros o cuentos que le gustan; en la escuela de música se da cuenta de que es importante el trabajo y sacrificio que hace para conseguir una buena base cultural; la práctica de actividad física y de diferentes deportes comunes y otros específicos para ciegos, como el atletismo, la natación o el goalball, entre otros. Todo forma parte de un aprendizaje con numerosas anécdotas. Todo es necesario para hacer de mi hijo un niño querido, porque él también sabe querer. Un niño que se hace respetar, porque él también aprende a respetar a sus compañeros.

Como padres, vivimos momentos de mucho dolor, pero también tuvimos la oportunidad de encontrar palabras de esperanza y de futuro para nuestro hijo. Un futuro esperanzador producto del trabajo que hace con sus educadores en la escuela y los profesionales de la ONCE, que son los que desde el primer momento han marcado las directrices para el buen desarrollo de mi hijo. «La ONCE nos salvó», dice mi mujer. Fue así porque esta organización no sólo ha trazado el camino a seguir, sino que ha sido la que en todo momento nos ha animado a ver con esperanza ese futuro. No obstante, si importante ha sido la ayuda recibida, el trabajo desarrollado entre Oriol y mi esposa ha sido esencial. La complicidad entre madre e hijo lo ha hecho todo fácil, aunque el camino no ha estado exento de dolor. «Es normal, porque los recuerdos no son buenos», dice. «La noticia resultó muy dolorosa... - su voz se corta durante unos segundos como queriendo aclarar muy bien las palabras que desea decir -. El dolor se lleva siempre dentro. Es doloroso porque me gustaría que viera como los demás... como casi todos los niños. No por mí, sino por él. Yo le acepto así, porque así es mi hijo. Yo le quiero así, porque no le he conocido de otra forma, pero me gustaría que disfrutara de las cosas que disfrutaban otros niños...». Vuelve a silenciar su voz para luego añadir: «La verdad es que a medida que voy hablando veo que se me está haciendo un nudo en la garganta y me cuesta hacerlo». A mi esposa y a mi hijo está dedicado el libro. Dedicatoria que hago extensiva a todos los profesionales que han

trabajado con mi hijo a lo largo de estos años o los que han de llegar. Pero la podría hacer extensiva también a todas aquellas personas que en un momento determinado atienden a personas con discapacidad.

En el transcurso del tiempo que me ha llevado escribir el libro, mi estado anímico ha experimentado altibajos. En numerosas ocasiones me he preguntado: ¿qué necesidad tengo de desnudar mis sentimientos? Ninguna, me respondía, con lo que han sido muchos los días en los que no deseaba remover el pasado. Sin embargo, pensaba también en todos aquellos padres o profesionales que en el futuro tendrán que afrontar una discapacidad similar, a quienes les podía ser de utilidad conocer una experiencia de este tipo.

A lo largo de este tiempo, el niño no sólo ha incrementado su bagaje educativo; su personalidad se ha desarrollado, alcanzando día a día cotas que me han sorprendido muchísimo. Nunca habría imaginado que mi hijo conseguiría un dominio del ordenador como el que ha logrado. En el campo de la informática ha conocido una nueva dimensión para acercarse al mundo de todos. Ha conocido las posibilidades que le brinda una herramienta que ahora es para divertirse, y en el futuro puede ser clave para su desarrollo profesional. Si hace tan sólo unos meses que me pedía que le comprara las últimas novedades en cuentos, ahora me lleva corriendo todos los fines de semana a la librería para adquirir las últimas revistas que salen al mercado que hacen referencia a las novedades de informática.

Ha sido mucho el camino recorrido, pero todavía queda mucho por andar. Falta mucho por hacer en una sociedad que aún no entiende del todo que la persona ciega también ha de formar parte de ella. Pero que con la fuerza de los padres, las instituciones y los profesionales que creen en ellos se conseguirá salvar estas barreras, aunque la sociedad no avance al mismo ritmo que lo hacen las personas ciegas.

---

Ángel Gómez Mesonero, periodista. Salou. 43840- Tarragona (España). Correo electrónico: mevecor@hotmail.com