

A mi hija Sofía

Por Montse



A mi hija Sofía y a todas las personas con síndrome de Down que han sido el fermento para que cambiara la jerarquía de mis valores colocando en primer lugar: “el arte de amar”

Soy una madre profundamente afortunada porque el 4 de mayo del 2006 fui bendecida con una hija con discapacidad. Lo que me está enseñando ella con su cromosoma de más, jamás antes ni en la universidad, ni en los másteres, ni en lugar alguno nadie logró enseñarme.

Con toda mi sinceridad y dolor os digo: no acepté a Sofía, la rechacé desde el primer segundo. Era la persona más fría, distante, exigente, dura que hayáis podido conocer y por ello mis esquemas de perfeccionismo no admitían tal debilidad.

Dos impulsos vitales en mi vida hicieron cambiar mi corazón:

- **El ángel que acompaña a Sofía** que respondía a mis rechazos con amor, no se quejaba, no lloraba. Trascendiendo en lo más profundo a los seres que tiene a su alrededor y les ama: con el que ríe, ríe, con el que llora, llora y con el que necesita amor se lo da a raudales sin pedir nada a cambio.
Consigue con su querer bajar el cielo a la tierra y empezar a disfrutarlo en esta vida.
- **Mis siete hijos mayores:** que cuando nació su hermana me dieron auténticas lecciones:
 - **Juan** (12 años) miró mis ojos enrojecidos de llorar por mi ignorancia y me dijo: “Mamá ¿por qué lloras? Qué gran contradicción la tuya: nos dices que nuestro objetivo en esta vida es ir al cielo y tienes una hija sin maldad que seguro que va al cielo y, en lugar de estar contenta, estás triste”.
 - **Marcos:** (11 años) “Mamá, ¿qué pasa con estos niños con síndrome de Down?, ¿que necesitan más médicos, más terapias, más atenciones? No te preocupes ya trabajaremos mucho más, entre todos lo haremos”. Qué gran verdad dijo, cómo

REFLEXIONES

trabaja ... hasta la fastidia diciendo “mamá, eso le va bien para que no se considere diferente”.

- **María** (9 años), le dolió en lo más profundo. Una persona tan exigente consigo misma no podía tener una hermanita así de débil. “Mamá: ¿por qué lloras? – “Porque me preocupa qué sucederá con Sofía cuando los papás faltemos”. – “Mamá yo la atenderé”. “Ya sé que tu querrás, pero si tu marido no quiere...” – “Mamá, por eso no te inquietes porque si mi novio no acepta a Sofía jamás me casaré con él porque querrá decir que a mí tampoco me quiere”.
- **Isabel**: (7 años), se quedaba largos ratos obnubilada contemplándola, analizándola y diciendo: “Mamá, además de los ojos chinitos ¿qué tiene? ¿Si nunca llora, ni grita, ni se queja?”.
- **Luis**: (5 años): “Mamá, si es muy mona, mira cómo me ríe y me saca la lengua”. “Mamá hoy me han explicado lo que es el síndrome de Down porque en mi clase tenemos a Pablo, mamá me da muchos abrazos y es muy cariñoso, ¿tú crees que Sofía también me abrazará?”
- **Beatriz**: (4 años): siempre la quería coger y me decía: “Mamá ponla en mi falda, por favor”. Con qué cuidado y dulzura la mecía.
- **Ignacio**: (2 años): los celos se lo comían y todos tan volcados con ella, pobrecito cómo sufrió. Se ponía junto a mí cuando le daba pecho a Sofía y decía: “Mamá yo también quiero”. ¡Si le acababa de destetar! Pero enseguida la empezó a querer, a jugar con ella y a tener una complicidad extrema.

El amor de Sofía y mis siete hijos en esta continua, profunda y vital experiencia me hace gritar de alegría a Dios: “**Gracias por haber pensado en mí para esta preciosa misión**”.

El agradecimiento brota hoy de lo más profundo y quiero dar las gracias porque, en esta fabulosa transformación, han estado junto a mí y me han demostrado su gran calidad humana: a mi esposo, hijos, abuelos, iaia, familiares más directos que han amado y aceptado a Sofía desde siempre dándome una gran muestra de amor. A mi padre que sé que desde el cielo está orgulloso de su nieta y de que su hija haya heredado su fuerte carácter para ser elegida en esta misión.

Quiero agradecer a mi ginecólogo el Dr. Vela que me dijo “has sido bendecida con ocho hijos pero Sofía es un signo de elección”. A Merche Blanco que me arrancó de mi embotamiento en el hospital; gracias a su firmeza y cariño Sofía tomó lactancia. A su esposo el Dr. José Carig que me consoló con sus sabias palabras.

A los doctores Javier Codina y Eva padres de María, una estupenda chica con síndrome de Down que me enviaron un enorme ramo de rosas diciendo “No os dejéis engañar, Sofía es una alegría no una tristeza”.

A todos mis hermanos en la fe que aunque mi frialdad y rebeldía hacía que les colgara el teléfono y ni les permitiera visitarme: han rezado por mí, aceptado y amado en intensidad.

A todos mis amigos que con sus palabras, escritos, humor, consuelo, sonrisa, abrazos, han estado junto a mí.

REFLEXIONES

A mis queridas hermanas “hijas de santa María del corazón de Jesús” que han rezado por su trasto de Montsita y por Sofía.

A las maestras, psicopedagogas, logopedas, fisioterapeutas, pediatras que han contribuido en la evolución de Sofía.

A todas las personas que me han rajado el alma con sus crueles comentarios: “Ya te lo podías esperar”. “Cómo que no te hiciste la prueba y permites que nazca una persona tarada”. “¿Por qué tenemos entre todos que mantener a estos discapacitados?”... Os aseguro que me han confirmado su ignorancia, porque hoy puedo decir que soy feliz, muy feliz.

A Familia 21, Fundación Talita, Fundación Catalana Síndrome de Down, Barcelona Down, Canal Down21, Down España, que con sus congresos, conferencias, cursos, artículos, tanto me han educado.

Muy especialmente a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria: a M^a Victoria Troncoso que con su arduo trabajo y tesón ha revolucionado el mundo del síndrome de Down. Al Prof. Jesús Flórez que ha dedicado su sabiduría y conocimientos a investigar, escribir, orientar y centrar produciendo tantos frutos en este especial mundo de la discapacidad. A Emilio Ruiz que con sus conferencias, libros y cuentos penetra en el corazón de los padres y profesionales instruyéndonos con cariño e inteligente firmeza. A Merche, Asun y todos los demás expertos que con tanta profesionalidad trabajan en la Fundación. A Ani que con su simpatía traspasa mares y fronteras.

Gracias a todas las personas con síndrome de Down que embellecéis y cambiáis el corazón de los que tenemos la gran fortuna de disfrutar con vuestra compañía y presencia.

Una madre profundamente agradecida.