



## UN REGALO PERFECTO

*El amor por nuestros hijos no tiene nada que ver con sus capacidades. Los amamos simplemente por lo que son.*

 @usccbprolife\*

 @ProjectRachel\*

 fb.com/peopleoflife\*

\*solo en inglés

UNITED STATES CONFERENCE  
OF CATHOLIC BISHOPS  
Secretariat of Pro-Life Activities

¡Vea, baje o pida los materiales pro vida de los obispos de EE. UU. en [usccb.org/respectlife!](http://usccb.org/respectlife!)\*\*

\*\*Este sitio web está en inglés, pero muchos materiales también están disponibles en español.



*Poco después del nacimiento de mi hijo Charlie,\* que tiene síndrome de Down, una persona que nos visitó preguntó si era “leve, moderado o severo”, refiriéndose a su nivel de impedimento cognitivo. Yo conocía la terminología, pero la pregunta me sorprendió. En mis brazos yo tenía a mi hermoso bebé, a quien no se podía clasificar fácilmente. Las etiquetas clínicas pueden describir algunos aspectos del “funcionamiento” de un individuo, pero no cuentan toda la historia. Las etiquetas no podrían describir cómo la sonrisa de Charlie iluminaba una habitación o cómo la dulzura de su alma había conquistado nuestros corazones tan completamente.*

### \* La relación lo cambia todo

Desde entonces he llegado a comprender que las categorías clínicas también se pierden otra dimensión importante de la persona: hemos sido creados para estar en relación con los demás. Como dijo el papa san Juan Pablo II en su encíclica *Evangelium vitae (El Evangelio de la vida)*, “en la familia cada uno es reconocido, respetado y honrado por ser persona y, si hay alguno más necesitado, la atención hacia él es más intensa y viva”!

A Charlie le va bien porque lo amamos y nuestro cuidado brota de ese amor. Hacemos ajustes para compensar los desafíos que surgen, y sus puntos fuertes se tornan más aparentes. Tiene un papel integral en la felicidad de nuestra familia. Por ejemplo, es el que tiene más empatía entre nuestros hijos, el primero en notar y ofrecer consuelo cuando estamos dolidos.

A menudo la gente dice: “Nunca podría encargarme de un niño con discapacidad”. Pero la belleza de ser padres es que no te dan *un* hijo con discapacidad. Te dan a *tu* hijo con discapacidad. Tu hijo entra al mundo en una relación contigo, y eso lo cambia todo. No estás llamado a “encargarte” de una discapacidad. Estás llamado a amar a una persona en particular, y cuidarla brota de ese amor. Los desafíos que conlleva su diagnóstico constituyen sólo una pequeña parte de la vida de nuestro maravilloso niño.

### \* Vitral

Una vez leí un artículo en el que una mujer hablaba sobre los motivos para abortar a su hijo con síndrome de Down. El factor decisivo fue ver a un niño con síndrome de Down en un restaurante con sus padres: tenían que darle de comer una tajada de pizza y limpiarle la cara con una servilleta.

Esto me tocó directamente. Cuando Charlie tenía siete años le retiramos la sonda nasogástrica, lo alimentábamos con cuchara y a menudo le limpiábamos la cara después. Me pregunto cuántas personas nos habrán visto y decidido que una vida como la de él no merecía vivirse. Pero si alguien hubiese preguntado, yo habría dicho: “Tal vez parezca un poco loco lo que voy a decir visto desde fuera, pero es un niño increíble, y es una buena vida”.

Es como mirar un vitral desde afuera: los colores se ven oscuros, y no se pueden distinguir bien las figuras. Sin embargo, desde dentro, cuando el sol lo atraviesa, el efecto puede ser brillante. Desde dentro de nuestra familia, el amor ilumina nuestra vida con Charlie. Lo que puede parecer sombrío para otros, tal vez hasta insoportable, realmente está lleno de belleza y color. Por ejemplo, sabemos que Charlie ha luchado mucho para adquirir la capacidad de alimentación básica que la mayoría de las personas da por sentada, y por eso estamos tan orgullosos de sus valientes esfuerzos.



## \* Perfección

Muchos padres quieren hijos perfectos, y nuestra cultura está obsesionada con la perfección superficial. Se retocan las fotos, y las redes sociales describen vidas supuestamente perfectas. Sin embargo, Dios nos llama a buscar la perfección no en la apariencia o la capacidad, sino en el amor.

Los cristianos sabemos cómo es el amor perfecto: Jesús ofreciéndose en la Cruz. El amor en una familia donde un miembro tiene una discapacidad grave puede parecer poco atractivo desde afuera. De hecho, el amor en *cualquier* familia es desordenado; hay caras que limpiar y sacrificios que hacer. Es natural temer que esos sacrificios exigirán demasiado, pero aquí es donde el misterio profundo del amor abnegado se torna evidente.

En nuestra familia, nos hemos dado cuenta de que nuestros corazones, en lugar de estar sobrecargados, se han vuelto más grandes. Cuidar a Charlie nos ha dado más paciencia, más compasión y más amor por los demás, en especial los que están en la periferia de la sociedad, a quienes el papa Francisco tan a menudo nos llama a cuidar.

## \* Una verdad fundamental

Tal vez es por esto que tantas familias de niños con discapacidad, a pesar de las dificultades, a menudo irradian gozo. Cuando conozco a otro padre o madre de un niño con síndrome de Down, por lo general hay un momento de reconocimiento y comprensión instantáneo. Nuestros ojos se encuentran, y sonreímos con complicidad, como si compartiéramos el mismo secreto: la verdad fundamental de que cada vida es un regalo bueno y perfecto.

Muchos saben esto a nivel intelectual, pero los que aman a alguien con discapacidad lo ven en el rostro de su ser querido de una manera particular. Nuestro amor por ellos no tiene nada que ver con sus capacidades. Los amamos simplemente por lo que *son*, y comprender esto nos enseña a amar verdaderamente a todos. También comenzamos a comprender nuestro propio valor, que no depende de nuestra capacidad o apariencia, sino exclusivamente del hecho de que somos creados a imagen y semejanza de Dios y amados por él. Nuestra vida, la vida de *todos*, vale la pena vivirla.

\*Se cambió el nombre por privacidad.

La autora tiene un doctorado en psicología del desarrollo y, desde el nacimiento de su hijo Charlie,\* ha estado abogando por los niños con diagnóstico prenatal de discapacidad.

<sup>1</sup> Papa san Juan Pablo II, *Evangelium vitae* (*El Evangelio de la vida*) (Ciudad del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 1995), no. 92.

Extracto de *Evangelium vitae* © 1995, Libreria Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano. Utilizado con permiso. Todos los derechos reservados. Pies de bebé: Dan Dalton/Photodisc/Getty Images. El modelo se utiliza exclusivamente con fines ilustrativos. Vitral: kavunchik/iStock/Thinkstock. Imágenes utilizadas con permiso. Todos los derechos reservados. Copyright © 2018, United States Conference of Catholic Bishops, Washington, D.C. Todos los derechos reservados.