

Lo que según el mundo es adversidad, para Dios es una oportunidad de bendición. Stephanie Hubach ha descubierto esta verdad, así como también yo lo he hecho con mi nieto Max, de quince años, con autismo. Este libro es una contribución importante de Stephanie para equipar a la iglesia para su ministerio a las personas con discapacidad y a sus familias. Tiene buenas raíces teológicas y, para mi deleite, surge de su cosmovisión bíblica bien formada. Espero que sea utilizado como herramienta en las iglesias para ministrar a los “más pequeños” y, al hacerlo, reflejar el glorioso reino de Dios.

—CHARLES W. COLSON, fundador y presidente de Fraternidad Carcelaria

Stephanie Hubach, de manera encantadora y magistral, desarrolla un sistema escritural para ayudar al pueblo de Dios a pensar bíblicamente y a vivir todas las áreas de la vida en función al pacto, incluyendo nuestra respuesta a las discapacidades.

—SUSAN HUNT, autora y consultora en publicaciones y educación cristiana, Presbyterian Church in America

Este libro magnífico nos dice cómo transformar la iglesia en un lugar hospitalario para niños y adultos con discapacidades, y para sus familias. El punto de partida para esta transformación es el don de la amistad genuina. Los relatos cálidos y el análisis de un enfoque bíblico de la discapacidad hacen que este libro sea tanto agradable como instructivo.

—GINNY THORNBURGH, directora del programa Religión y Discapacidad, en la Organización Nacional sobre la Discapacidad

“¿Amas *tú* a Jesús?” era la pregunta del joven con síndrome de Down, mirando atentamente al rostro de cada uno de los adultos en la sala. Si *tú* amas a Jesús, *Navegamos en el mismo lago*, de Stephanie Hubach es el libro para ti. Al relatar sus experiencias de estar junto a individuos y familias que han sido tocados por la discapacidad, ella logró escribir un llamado a la iglesia para que se convierta en una comunidad incluyente para toda clase de personas; un “hospital para pecadores”, donde la justicia, la misericordia y la gracia liberan a la gente para llegar a ser el verdadero cuerpo de Dios. Si tu familia, como la nuestra, ha recibido la bendición de tener a “uno de estos mis hermanos más pequeños”, podrás identificarte con la manera en que Stephanie entiende los retos particulares, las dinámicas y las oportuni-

dades que vienen cuando tenemos en casa a la discapacidad como un huésped no-invitado. Si esta todavía no es tu experiencia, este libro podrá ayudarte a crecer como hijo o hija del Altísimo, y te preparará para ver y promover la verdadera comunidad.

—JOSEPH “SKIP” y BARBARA RYAN, pastor principal y esposa en la iglesia presbiteriana Park Cities, Dallas

¡En mis 38 años de ministerio entre personas con discapacidad no me había entusiasmado tanto un libro! A partir de su tremendo amor por el Señor y por las personas con discapacidad, Steph Hubach nos presenta un desafío irresistible a incluirlas en la vida de la iglesia. Este libro cuenta con mi recomendación más elevada.

—TIMOTHY D. SHEETZ, director de ministerios internacionales
Handi* Vangelism

Navegamos en el mismo lago es un libro conmovedor, escrito por una autora que ha vivido su mensaje. Te equipará... para servir como instrumento de sanidad y esperanza, para aceptar la realidad de la discapacidad con gozo y gratitud, y para apreciar el privilegio de amar a personas con discapacidad. Stephanie Hubach nos ha dado una mina de oro con su sólida perspectiva bíblica y teológica. Este libro es acerca de ministrar, cuidar, escuchar, acompañar y ayudar. Debe ser una lectura requerida para todo el liderazgo de la iglesia, y para las familias de las personas con discapacidad.

—CHARLES H. DUNAHOO, coordinador de publicaciones y educación cristiana, Presbyterian Church in America

Steph le ha dado un gran regalo a la iglesia. Ella llama a la congregación fiel a identificarse con las personas con discapacidad que son parte de la iglesia. Usa las Escrituras y las historias personales de su familia para reforzar el valor de todas las personas. Su explicación sobre las diferencias entre el mundo normal y anormal, y los resultados normales y anormales en que vivimos hace que el libro valga lo que cuesta.

—Dr. GEORGE B. STOLTZFUS, CEO Friendship Community

El desafío serio de Stephanie Hubach a la comunidad cristiana es fuerte pero lleno de gracia; articula claramente nuestra responsabilidad bíblica de cuidar a individuos y familias con necesidades especiales. Ella balancea nuestra

necesidad de depender unos de otros y nuestro mandato de preservar y celebrar la dignidad y las capacidades de cada individuo. La autora nos asegura que Dios no le teme a las preguntas difíciles.

—PAMELA A. HARMON, directora asociada en Ministerios Capernaum de Young Life

Stephanie Hubach explica claramente en su libro bien escrito y perspicaz cómo podemos extender nuestras manos y nuestro corazón hacia las personas con discapacidad. Stephanie nos recuerda muy bien que la gracia entra a nuestra vida de las maneras más inesperadas. Recomendando mucho este libro tan práctico y tan sano espiritualmente.

—CHRISTOPHER DE VINCK, autor de *The Power of the Powerless*

Stephanie Hubach le ha dado a la iglesia un buen regalo para equiparse en el ministerio hacia y con personas con discapacidad. Lo distingue su visión, su fuerte cosmovisión bíblica y teológica, y el don de la risa. Al lector se le concede una ventana para asomarse a una familia que, aunque ha sido tocada por la discapacidad, vive, ama y crece en su amor por Cristo, por el prójimo y por su iglesia... es un libro que hay que leer.

—JANE PATETE, coordinadora de ministerios femeniles, Presbyterian Church in America

Navegamos en el mismo lago es un libro emocionante. Quienes sirven a veteranos con discapacidad tendrán ideas nuevas y refrescantes, el personal nuevo recibirá inspiración con sus conceptos, y los líderes de las iglesias recibirán propósito claro para trabajar con personas con discapacidad.

—JIM PIERSON, autor, conferencista y presidente de The Christian Church Foundation for the Handicapped

¿Cómo deber ser la iglesia? ¿Cómo debe el evangelio moldear nuestra vida, nuestras relaciones, nuestra adoración y nuestras comunidades? En este libro maravilloso, Steph Hubach nos ofrece un vistazo de lo que debe ser, de lo que puede ser, de lo que sería si solo nos cautivaran plenamente las riquezas de la gracia de Dios. Bíblico y práctico, *Navegamos en el mismo lago* demuestra de manera hermosa la gran paradoja: en el reino los más pequeños y los últimos son realmente los primeros y los más importantes.

—GEORGE GRANT, autor; copastor de Ministries of Christ Community Church, PCA

Los relatos de Stephanie Hubach sobre su hijo son un deleite. Su forma de tejerlos en un sólido marco bíblico te va a estimular. ¡Todos los que *no tienen* un hijo con discapacidad deberían leer este libro!

—PAUL MILLER, autor de *Love Walked Among Us: Learning to Love Like Jesus*; director de seeJesus.net



Acompañando a personas
tocadas por la discapacidad

Stephanie O. Hubach

Prólogo por Joni Eareckson Tada

EDITORIAL MUNDO HISPANO

Contenido

Prólogo	11
Reconocimientos	15
Introducción	17

PARTE 1: SOBRE LOS FUNDAMENTOS

1. La verdad: *Las cuatro palabras que faltan* 23
2. La identificación: *Mismo lago, barco diferente* 35
3. El respeto: *Gracia común, necesidades especiales* 45
4. Lo implacable: *Los círculos dantescos de la discapacidad* 57
5. La restauración: *Venga tu reino* 71

PARTE 2: SOBRE LAS FAMILIAS

6. La aceptación de una nueva realidad 85
7. La negociación de un camino de aceptación 101
8. Vivir en la nueva normalidad 117
9. La lucha con la gran oportunidad 137

PARTE 3: SOBRE LA FACILITACIÓN EN LA IGLESIA

10. La hospitalidad: *No hay lugar en el mesón* 155
11. La pertenencia: *Mismo cuerpo, miembros diferentes* 173
12. La sabiduría: *Preguntas que cada iglesia debe responder* 191
13. El cambio: *¿Revolución o reforma?* 213

Notas	233
Glosario	237

Prólogo

A menudo la gente me pregunta: “¿Quiénes son tus héroes? ¿Quién te inspira?”. Sé que esperan que les diga que es Billy Graham o Amy Carmichael, pero mis héroes no son tan encumbrados. Por ejemplo, mi amigo David. Él usa una silla de ruedas y se levanta muy temprano los domingos para ir a la iglesia en el transporte público adaptado a las sillas de ruedas. O Margaret, una madre soltera en silla de ruedas que cría a dos hijos pequeños, y encuentra el tiempo para dirigir un grupo de oración de mujeres en su vecindario. Y también Jeff y Jane, que hacen lo imposible para proveer un sentido de normalidad a sus tres hijos, quienes están muriendo lentamente por una enfermedad muscular degenerativa.

Ellos son santos que respiran aire celestial. Me enseñan lo que significa seguir las pisadas de Cristo, soportar dificultades como buen soldado, recibir las tribulaciones como si fueran amigas y regocijarse en el sufrimiento. A veces se me olvida cómo hacerlo. Cuando eso sucede, tengo a David, Margaret, Jeff y Jane para encender de nuevo mi pasión.

Ellos me ayudan incluso cuando están luchando contra el desánimo. Simplemente no puedo quedarme sin hacer nada. Su valor y perseverancia me arrastran hacia el centro de su circunstancia, y me desafían a acompañarles y practicar un cristianismo de camisa arremangada. Así *me ayudan*. Me enriquecen y me impulsan a ser mejor.

Es una foto instantánea de cómo debe ser la iglesia. Cuando el autobús no trae a David un domingo, toda nuestra iglesia se entera. Y todos, como un cuerpo, nos ponemos en acción. David enriquece a la congregación, tal vez más de lo que piensa él o la gente en las bancas. Su participación en medio nuestro no solo expande “el ministerio a la discapacidad”; está cambiando el carácter de nuestra iglesia. Él provee

la razón ineludible para que nuestra gente sirva, y que lo haga con sacrificio. Toda nuestra iglesia es más fuerte gracias a su situación.

Quisiera que muchos más de mis hermanos y hermanas en Cristo pudieran experimentar la interacción tan conmovedora y potente que hay entre familias afectadas por la discapacidad y otras que, bueno... están afectadas por otras cosas. Estoy convencida de que esas relaciones llegan a alterar el horizonte de las iglesias. ¿Pero cómo hacer que sucedan esas interacciones? Yo no puedo obligar a la gente a que se relacione con David, Jeff y Jane, o Margaret y sus hijos; solo el Espíritu Santo puede hacerlo.

Es por esta razón que *Navegamos por el mismo lago* es tan oportuno. He leído muchísimos libros sobre el ministerio a la discapacidad, pero el trabajo de Stephanie Hubach es *diferente*. Va a lo profundo. Se refiere a nuestras *relaciones*: con Dios, unos con otros, y especialmente con quienes normalmente no nos sentimos atraídos (eso es lo importante). El libro que tienes en tus manos no solo iluminará tu pensamiento; también hablará a tu corazón y a tu espíritu, así como también abrirá tus ojos a los Jeffs y las Janes de tu mundo. También tú te sentirás movido por el Espíritu para abrazar a aquellos por quienes el Salvador mostró especialmente su amor cuando caminó sobre la tierra.

He aprendido de Stephanie en nuestros talleres de “Joni y amigos”. Como madre de un hijo con síndrome de Down, ella habla con autoridad. *Ha estado* allí. Por eso la escucho con tanta atención. Mientras Stephanie habla, quisiera que mis manos tetraplégicas pudieran anotar todas esas ideas frescas (pudiera incluir algunas aquí, pero no quiero revelar el secreto antes de tiempo).

Stephanie tiene una meta muy alta. Ella busca lo mejor para la esposa de Cristo. Nos pide que nos movamos y establezcamos vínculos con personas con discapacidad. Su énfasis es en la forma en que podemos encontrar mayor gozo al tratar a todos como ciudadanos del mismo nivel en el reino de Cristo. *Navegamos por el mismo lago* trata de la esperanza que compartimos ella y yo: que algún día la iglesia de Cristo abrazará a todos sus miembros. Como dijo Chuck Swindoll cierto día a su iglesia:

“Las personas con discapacidad no estorban nuestro camino; más bien, son parte de nuestro camino”.

De hecho, me gustaría reformular eso. Ellos *son* la forma de crear una iglesia que cuida y que realmente refleja el amor de Cristo, tanto como su poder. Esto sucederá cuando llegemos a considerar a los miembros más débiles como indispensables. Después de todo, el poder de Dios se manifiesta mejor en la debilidad. Pienso en esto cada vez que veo a David bajarse del autobús y avanzar en su silla de ruedas hacia la iglesia.

Joni Eareckson Tada

Fundadora de Joni and Friends

Primavera de 2006

1

La verdad: *Las cuatro palabras que faltan*



Con el tiempo, la verdad y la mañana se convierten en luz. —Proverbio sudafricano

*E*l 30 de abril de 1983 era un día perfecto de primavera, muy fragante y con veintidós grados, en Timonium, Maryland. Por la mañana había caído una lluvia suave y los rayos del sol iluminaban el santuario de la iglesia presbiteriana de Timonium. En la voz del solista resonaba esta hermosa oración:

Señor santísimo,
Dios poderoso,
Oh, Padre amado, te ofrecemos alabanzas.

Que te amemos,
te conozcamos.
Padre, Padre, tu gracia danos hoy;
Padre, Padre, danos tu protección.
Reina en el corazón,
y el pensamiento
Que en las tristezas encontremos paz en ti;
Y en la tentación,
danos tu salvación,
En tu misericordia, danos tu ayuda
Por tus favores
Siempre daremos loor a ti¹.

Luego dijimos nuestros votos matrimoniales: “Yo, Stephanie Darrah, te recibo a ti, Frederick Robert, ... en tristeza o alegría... en riqueza o pobreza... en salud o enfermedad”. No nos imaginábamos la profundidad a la que serían probados esos votos ni la manera tan plena en que nuestra oración de bodas recibiría su contestación.

Sorprendidos por la discapacidad

Timothy Robert Hubach nació el 5 de enero de 1992. Al mirar hacia ese tiempo pasado, no puedo creer que no haya podido admitir la posibilidad. A diferencia del nacimiento de nuestro primer hijo, dos años antes, este parto fue rápido e intenso. En mi primera impresión de Timmy inmediatamente después de su llegada veloz, me sentí impactada por su apariencia. Era totalmente diferente a nuestro primer hijo, Freddy, *realmente* diferente. Su figura redonda, rechoncha y rolliza estaba lejos de los rasgos definidos y finos de su hermano mayor. *Bueno, en ambos lados de la familia tenemos parientes así de robustos*, fue mi razonamiento en ese momento. Cuando lo tuve en mis brazos por primera vez y noté sus ojitos rasgados, comencé a mirar alrededor en la sala de partos para ver si alguien más había visto lo que yo veía. Pero al ver que todo el personal del hospital seguía ocupado en sus tareas habituales después de un parto, deseché mi preocupación pensando que era un miedo irracional. Lo más

raro es que ni siquiera le expresé mis pensamientos a mi esposo.

Supongo que la siguiente pista vino con el comentario de una enfermera esa misma tarde. Timmy estaba dormido en la cunita junto a mi cama. Después de una labor de parto de toda la noche, y sabiendo que al día siguiente me esperaba en casa otro hijo pequeño y lleno de energía, yo procuraba descansar en el poco tiempo que me quedaba. La enfermera entró a la habitación y con aire de superioridad me dijo: “¿Sabe que no hay problema en *cargarlos*?”. Me sentí irritada y molesta por su comentario tan misterioso, pero decidí no tomarlo en cuenta. Un poco después, llegó uno de los doctores que atienden a nuestra familia. Sin decir nada específico, entró y me habló con un tono muy serio. Sus palabras me aseguraban que probablemente no había nada de qué preocuparse, pero su rostro me decía toda la verdad. Él había solicitado la presencia del pediatra del pueblo para que evaluara a Timmy.

En ese momento parecía como si todos *me* estuvieran hablando, pero nadie se estaba comunicando *conmigo*. Toda esa tarde quedó cubierta con un tema de tristeza y solemnidad inexplicable. Estando sola en el hospital, mientras Fred en casa cuidaba de Freddy, me sentí un poco confundida, y también solitaria; atribuí esos sentimientos al hecho de estar totalmente fatigada.

Esa noche, todos los eventos del día finalmente lograron aclararse bien, aunque aquella habitación del hospital comenzaba a dar vueltas y a ponerse muy borrosa. Llegó el pediatra y, después de una breve presentación, me dio el anuncio: “Creemos que Timothy tiene una anomalía cromosómica”. Recuerdo que me sentí mareada y desorientada, como si las palabras del médico estuvieran pasando por un embudo desde otro lugar. Cuando empezó a hablarme del síndrome de Down*, las lágrimas comenzaron a surcar mi rostro. *¿Cómo es posible? Yo solo tengo 31 años de edad.* Comencé atropelladamente a intercambiar preguntas y res-

*“El síndrome de Down es una condición genética que ocasiona retrasos en el desarrollo físico e intelectual. Ocurre aproximadamente en uno de cada 800 nacimientos. Los individuos con este síndrome tienen 47 cromosomas en vez de los acostumbrados 46. Es el desorden cromosómico que ocurre con más frecuencia” (Fuente: National Down Syndrome Association).

puestas con él. Luego él se dio media vuelta y salió. Llorando sola en la oscuridad, me puse a pensar: *¿Le tengo que decir a Fred? Tal vez lo llame mañana.* Mente, cuerpo y alma: estaba experimentando un choque total. Sabía por instinto que con esas siete palabras dichas por el pediatra, nuestra vida nunca sería la misma que antes.

¿Por qué mi esposo y yo ni siquiera contemplamos esa posibilidad? Una pareja de amigos cercanos recientemente habían tenido no uno sino *dos* hijos con discapacidades importantes. ¿Qué nos hacía pensar que nosotros estaríamos exentos de algo así? No éramos los únicos que habrían sido sorprendidos por la discapacidad. De hecho, aparentemente la sorpresa es la respuesta universal ante la discapacidad. ¿Por qué es así?

Hace muchos años había un programa de televisión que se llamaba *Decir la verdad*. En ese programa, tres concursantes respondían preguntas formuladas por miembros de un panel. Cada uno de los concursantes afirmaba decir la verdad sobre su identidad. La tarea del panel era descubrir quién de los tres estaba realmente diciendo la verdad. Hoy en día, en relación con la discapacidad, se está llevando a cabo un juego de *Decir la verdad*. En este caso hay a lo menos tres opiniones diferentes en cuanto a qué es en esencia la discapacidad, y en cuanto al mundo en general. Vamos a explorar estas tres perspectivas y a determinar cuál es consistente con la realidad.

La perspectiva histórica:

La discapacidad es una parte *anormal* de la vida en un mundo *normal*

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad típicamente se han considerado, y se siguen considerando, como aberraciones. Se perciben como una parte *anormal* de la vida en un mundo *normal*. Por eso, la discapacidad casi siempre nos sorprende: se ve como algo fuera de lo normal, de lo esperado. Tú has escuchado las preguntas; con toda honestidad, tenemos que admitir que todos hemos hecho estas preguntas (o a lo menos otras similares):

“Oye, mami, ¿qué le *pasa* a esa niña?”.

“¿Qué *problema* tiene este chico?”.

“¿Cuál es su *defecto* de nacimiento?”.

¿Cuál es la presunción que subyace a estas preguntas? Que la rutina del mundo en que vivimos es lo que debe esperarse y, por lo tanto, es lo “normal”. Todo lo que se aparte de la norma será considerado como lo *otro*, algo *anormal*. Esto no tiene una connotación positiva. No se necesita mucha imaginación para entender por qué las personas con discapacidad se resienten cuando se las mira de esa forma. Ninguna persona quiere ser definida exclusivamente por sus limitaciones. Nadie quiere que el resto de la comunidad humana le considere inaceptable. Lo que es peor, esta perspectiva de “la parte anormal de un mundo normal” ha sido el fundamento y la justificación de innumerables abusos en contra de personas con discapacidad. Consideremos con atención las palabras de un famoso defensor de los derechos de las personas con discapacidad:

A lo largo de la historia, las personas que tienen discapacidades físicas y mentales han sido abandonadas al nacer, aisladas de la sociedad, usadas como bufones de la corte, ahogadas y quemadas durante la Inquisición, asfixiadas en la Alemania nazi, y todavía siguen siendo segregadas, recluidas en instituciones, torturadas a nombre del manejo de la conducta, han sufrido abusos, violaciones, eutanasias y asesinatos².

Esto describe una situación trágica pero verdadera. Es evidente que la forma de ver a la gente influye mucho sobre la forma de tratarla. La perspectiva histórica de la discapacidad se ha concentrado casi exclusivamente en lo diferente, en las características negativas del diagnóstico, y muy poco en la realidad del valor compartido del individuo como persona. Como reacción a este desequilibrio, ha surgido el siguiente punto de vista: la perspectiva posmoderna de la discapacidad.

La perspectiva posmoderna: La discapacidad es una parte *normal* de la vida en un mundo *normal*

Desde hace algún tiempo, los defensores de la discapacidad se han molestado mucho porque se pone la etiqueta “anormal” a quienes tienen capacidades disminuidas. Como ya hemos visto, hay buenas razones para sentir frustración. Decididos a mejorar las condiciones de vida de la gente afectada por la discapacidad, los activistas están intentando reformular el debate. En un estilo predecible y posmoderno*, buscan cambiar el lenguaje sobre la discapacidad. Esta alteración no se puede exagerar. Si escuchamos con cuidado, podemos oír el cambio dramático de terminología. Analiza estas declaraciones de una conferencista reconocida en los Estados Unidos de América, en un congreso reciente sobre el síndrome Down:

Tener una discapacidad es tener una diferencia como cualquier otra característica humana. No es una deficiencia. De ninguna manera es una tragedia y no merece la lástima ni la benevolencia ni la caridad. Este es el momento de reconocer y celebrar la discapacidad en lugar de ignorarla, devaluarla o usarla como justificación para tener expectativas más bajas³.

¿Puedes percibir el gran cambio de orientación? El nuevo lenguaje lo confunde todo y no resuelve nada. ¿Cree en realidad esta persona lo que ella está diciendo? ¿Es que acaso la discapacidad no debe considerarse de manera diferente ni con mayor reconocimiento que el color del cabello? Es cierto que nadie quiere ser objeto de lástima, pero las personas afectadas por la discapacidad, ¿acaso están suplicando ser liberadas de la compasión de quienes las rodean? Si la discapacidad es algo para celebrarse, entonces, ¿por qué no hay más gente deseando

* El posmodernismo es una filosofía que rechaza la existencia de una verdad absoluta y con ello la capacidad de razonar sobre la base de lo que se conoce como verdad. Por lo tanto, el lenguaje no se considera como un vehículo de la verdad, sino más bien como una herramienta para que un individuo o un grupo pueda ejercer poder sobre los otros.

adquirir algún daño cerebral traumático? Como respuesta a un deseo apropiado de celebrar lo *individual*, la perspectiva posmoderna termina celebrando el *diagnóstico*.

Imagina las posibles repercusiones de esta perspectiva posmoderna. Supongamos que tú entras a mi habitación en el hospital justo después que salió el pediatra. ¿Qué habría pasado si, al entrar, te acercas a mi cama y me saludas diciendo: “¡Hola! ¿No te parece maravilloso? Qué gusto me dio escuchar el diagnóstico de tu hijo. ¡No le pudo haber pasado a una familia más linda! ¡Ojalá que me hubiera pasado a mí!”. ¿Cuánto tiempo te parece que me habría tomado llamar a la enfermera o al personal de seguridad del hospital? ¿Te habrías retirado en confusión, pensando: *y qué dije para molestarla?* ¿O habrías sabido de manera inherente que las cosas que dijiste fueron crueles? Este ejemplo puede parecer absurdo, pero es porque la perspectiva de “una parte normal de un mundo normal” es absurda. Quienes promueven esta nueva filosofía no pueden o no quieren reconocer que el asunto de fondo está en nuestra cosmovisión, nuestra perspectiva del mundo. Esta perspectiva tiene un impacto directo sobre nuestra forma de vernos a nosotros mismos y a los demás. La perspectiva posmoderna no hace nada para remediar este asunto.

La perspectiva bíblica:

La discapacidad es una parte normal de la vida en un mundo *anormal*

Quienes tienen una perspectiva posmoderna están captando verdades parciales en un contexto incorrecto. En realidad, la discapacidad es una parte normal de la vida como la conocemos. Es impredecible, pero ocurre con cierto grado de regularidad. Por todo el mundo y en todo tipo de cultura se pueden encontrar personas con una enorme variedad de discapacidades. Es algo que ha ocurrido a lo largo de los siglos. ¿Pero es acaso algo que se deba celebrar? La clave para entender esto se encuentra en el contexto, y el contexto está conformado por las siguientes palabras que faltan: *en un mundo anormal*. Cuando reconocemos que la discapacidad forma parte de lo *normal* de la vida en un mundo *anormal* podemos

comenzar a hallarle el sentido, y también nuestro propio sentido. En su libro *The God Who Is There* (El Dios que está ahí), Francis Schaeffer lo explica así: “No es que la filosofía y el cristianismo se ocupen de cuestiones completamente distintas, sino que... difieren en sus respuestas; incluyendo el punto importante de si el ser humano y la historia son hoy en día normales o anormales”⁴.

Cuando comenzamos con el relato bíblico de la creación, nos damos cuenta que todo lo que Dios creó era bueno, y que la humanidad recibió el calificativo de *muy* bueno:

Creó, pues, Dios al hombre a su imagen; a imagen de Dios lo creó; hombre y mujer los creó. Dios los bendijo y les dijo: “Sean fecundos y multiplíquense. Llenen la tierra; sojúzguenla y tengan dominio sobre los peces del mar, las aves del cielo y todos los animales que se desplazan sobre la tierra” (Génesis 1:27, 28).

Los seres humanos fueron el acto supremo de Dios en la creación. Aunque son seres creados, las personas están diseñadas para encarnar intrínsecamente la semejanza de Dios. Esto significa que la humanidad tiene millares de potencialidades finitas que reflejan la realidad infinita de Dios. En esto se incluye la capacidad de amar, de crear, de gobernar, de relacionarse, de diseñar, de razonar y mucho más. El ser humano fue diseñado para reflejar la esencia del carácter de Dios expresado por medio de sus capacidades a imagen de Dios. Según el relato de Génesis, fuimos hechos para experimentar una vida con propósito y bendición.

Pero luego golpeó la tragedia. En el deseo de Adán y Eva de tener dominio, no solo sobre el resto de la creación sino también sobre ellos mismos, ocurrió la caída de la humanidad; esto impactó adversamente todos los aspectos de la creación. Como dice Pablo en Romanos 8:20: “Porque la creación ha sido sujeta a la vanidad, no por su propia voluntad...”. Nuestro mundo se convirtió en un mundo anormal. Por primera vez en la experiencia humana se introdujo el quebrantamiento y la dificultad. Esta mancha en la creación permeó no solo lo espiritual, sino también lo físico, intelectual, emocional, psicológico y social. Sus efectos

siguen manifestándose hoy en día en nuestro trabajo, en nuestro mundo, en nuestro cuerpo, y en nuestras relaciones con los demás, con Dios y con nosotros mismos. Al reflexionar sobre esto, el apóstol Pablo escribe en Romanos 8: “Porque sabemos que toda la creación gime a una...” (v. 22).

¿Qué significa esto en términos prácticos? ¿Significa que todo en la experiencia humana está *arruinado* por la caída? Absolutamente no. Pero sí significa que toda la experiencia humana ha sido *afectada* por la caída. En todos los niveles y en todas las dimensiones de la experiencia humana hay una mezcla de la bendición de la creación y el quebrantamiento de la caída. Por la gracia común de Dios participamos en las bendiciones dañadas (pero no borradas por completo) de ser creados a imagen de Dios y de tener sentido y propósito. Al mismo tiempo, nuestra experiencia está permeada completamente por los efectos de ese quebrantamiento. Esto es verdad en cada persona. Sin embargo, mucha de nuestra energía en la vida se dedica a negar esta realidad.

Para algunos, los efectos del quebrantamiento son más notorios o se experimentan de modo más dramático en una parte de la vida que en otra. Por ejemplo, cuando una persona está luchando contra el cáncer, el impacto de ese quebrantamiento en la dimensión física del ser humano se nota de modo más prominente. Sin embargo, todos enfrentamos el proceso lento pero implacable de acercarnos hacia la muerte cada día. Alguien ha dicho que “la salud es solo la forma más lenta de morir”, ¡y es cierto! Al mismo tiempo, la persona que lucha contra el cáncer puede experimentar una mayor plenitud espiritual que otros que físicamente están relativamente bien pero tal vez viven la corrupción de ir tras un estilo de vida abiertamente inmoral y egoísta.

¿Qué es lo que esto implica en cuanto a la discapacidad? En esencia, la discapacidad es una forma más notoria del quebrantamiento que es común a toda experiencia humana, una parte normal de la vida en un mundo anormal. Solo es una diferencia de grados de intensidad en una gama que en toda su extensión contiene dificultad. Debido a la gracia común de Dios, nadie existe en el extremo de quebrantamiento total. Debido a la caída, nadie disfruta el extremo de bendición total. Todos

experimentamos una combinación de las dos en cada aspecto de nuestra humanidad, incluyendo lo espiritual, lo físico, lo intelectual, lo emocional, lo psicológico y lo social.

Muchas personas con discapacidad pueden testificar que una discapacidad en un aspecto de su ser ha producido bendiciones tremendas en otras áreas de su vida. Jon es un adulto de nuestra congregación local que nació con espina bífida*. Debido a la naturaleza de su condición, él utiliza una silla de ruedas y requiere ayuda para realizar muchas de sus actividades cotidianas. Como respuesta a esos desafíos, Jon ha desarrollado una actitud positiva, un sentido del humor muy cálido, una fe profunda en Cristo, y una cualidad notable de paciencia que eclipsa de muchas maneras a sus compañeros sin discapacidad motriz. Jon dio este testimonio en un culto dedicado a la santidad de la vida humana: “Solo me concentro en vivir un día a la vez, recibiendo cada día con todo lo que trae. Y Dios me va a guiar. Sea lo que sea que encuentre, lo encontraré con él”. Para Jon, la discapacidad física** ha sido un catalizador de tremendo crecimiento espiritual. Él ha tomado algo que es una parte *normal* de la vida en un mundo *anormal*, y lo ha redimido para la gloria de Dios.

De manera similar, una persona con síndrome de Down puede tender a aprender más despacio o a requerir que las cosas se le expliquen de modo más concreto. Sin embargo, ese mismo atributo, que la sociedad define como discapacidad intelectual***, puede tener repercusiones espirituales hermosas que avergüenzan a quienes tienen más capacidad intelectual. Hace varios años, nuestra familia recibió una carta de una

* “La espina bífida es un defecto del tubo neural que ocurre en el primer mes del embarazo; la espina no llega a cerrarse completamente” (Fuente: Spina Bifida Association).

***Discapacidad física* es una categoría muy amplia que incluye todas las discapacidades que afectan la motricidad.

*** *Discapacidad intelectual* se refiere a la condición que antes se conocía como retraso mental. “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones importantes tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa según se expresa en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años de edad. En cuanto al criterio intelectual para el diagnóstico de la discapacidad intelectual, se piensa que generalmente se presenta si un individuo tiene un coeficiente intelectual de 70 o más bajo” (Fuente: American Association of Mental Retardation).

organización de auxilio que contenía descripciones gráficas de cómo vive la gente en condiciones de pobreza extrema. La fotografía mostraba una realidad de carencia extrema en la cual las familias intentan sobrevivir rodeados de chozas y de ollas hirviendo con aceite de palma en un páramo lleno de lodo. Me conmovió tanto la foto que sentí la necesidad de compartirla con mis hijos esa noche durante la cena. Al mostrar la foto a mis dos hijos, ambos se sintieron muy conmovidos. Mientras les describía las causas de este tipo de pobreza, Timmy estaba en silencio, y luego frunció el ceño. Con calma y deliberación preguntó: “¿Tenemos dinero? ¿Podemos enviarles algo?”. La necesidad de Timmy, de ver las cosas de manera concreta, es un don en el terreno de lo espiritual. ¿Imagina la familia de quién envió una donación esa misma semana?

La verdad prepara el camino hacia el éxito

Entramos a la iglesia presbiteriana reformada en Ephrata y nos sentamos en la fila de atrás durante los anuncios. Traíamos en un portabebé al recién nacido Timmy. En contraste con el día de nuestra boda era una iglesia diferente, en una década diferente y en circunstancias muy diferentes. Desde nuestro lugar escuchamos a nuestro amigo, el pastor de jóvenes, dar el anuncio: “Timothy Robert Hubach nació el domingo pasado por la mañana. Fred y Steph me han pedido que les comunique que Timmy nació con síndrome de Down”. En ese momento se escucharon los suspiros de nuestra familia de la fe por todo el santuario, expresando el dolor puro que sentía nuestro corazón. “Pero Fred y Steph también desean comunicar que no esperan recibir nuestras condolencias. Más bien, quieren que celebremos con ellos la vida de este hijo del pacto”. Al recibir los saludos después del culto, junto con los abrazos de felicitación de amigos con lágrimas en los ojos, no podíamos imaginar otra forma mejor para presentar a Timmy a su familia de la iglesia. Con nuestro corazón atormentado por la pena debido al diagnóstico y a todas las implicaciones para la vida de Timmy y la nuestra, elegimos concentrarnos en el valor precioso de su persona. “Tristeza o alegría... pobreza

o riqueza... enfermedad o salud”. Esta es la esencia de la discapacidad, que es simplemente la esencia de la vida. Es hora de *Decir la verdad* sobre la discapacidad: es una parte normal de la vida en un mundo anormal. Todos recibimos la bendición de la creación y el quebrantamiento de la caída. Realmente es importante tener una perspectiva bíblica de la discapacidad, porque cuando vemos nuestro mundo como es en verdad, podemos vernos correctamente a nosotros mismos. Y al vernos correctamente a nosotros mismos, también podemos ver a los demás de manera más precisa. Y al ver a los demás de manera más precisa, tenemos más probabilidad de responder a ellos de manera adecuada.

Como dice el proverbio sudafricano: “Con el tiempo, la verdad y la mañana se convierten en luz”. Pues bien, ya es el tiempo.

Preguntas de aplicación personal

1. Con toda honestidad, ¿cuál perspectiva sobre la discapacidad domina tu pensamiento? ¿Es la histórica, la posmoderna o la bíblica?
2. ¿Por qué la visión bíblica de la discapacidad nos permite lamentar el diagnóstico de la condición de discapacidad de una persona y, al mismo tiempo, celebrar al individuo como ser humano?
3. ¿De qué maneras has experimentado personalmente las bendiciones de la creación y el quebranto de la caída en diferentes áreas de tu vida?
4. ¿Cómo es que la perspectiva bíblica de la discapacidad —“una parte normal de la vida en un mundo anormal”— tiene el potencial de mejorar la vida de quienes han sido tocados por la discapacidad?

