

## **Mi bebé tiene una discapacidad**

Preguntas y respuestas que dan vida

Shauna Amick

Joni and Friends

No fue mi intención consternar a nadie con el portarretratos pequeño que está sobre mi escritorio. Sencillamente, es la primera foto jamás tomada a mi hija Sara, hoy una adolescente. Tomada sólo cuatro meses después de que ocupara su residencia dentro de mi matriz, la imagen de ultrasonido de mi hermosa niña sirve como un poderoso recuerdo del inicio de nuestras vidas juntas – Sara y yo. Esa pequeña imagen en blanco y negro, un poco borrosa por el paso del tiempo, nunca falla en hacerme sonreír. Pero cuando las personas me visitan y ven la foto de Sara por primera vez, a veces los toma por sorpresa. Algunas se muestran confundidas y otras, francamente incrédulas. Ha detonado muchas conversaciones fascinantes.

“¿Sabías que tenía una discapacidad cuando estabas embarazada?” me preguntó recientemente un visitante, haciendo la conexión entre la imagen de ultrasonido de Sara y su foto más reciente colgada detrás de mi escritorio. Es la misma pregunta que recibo todo el tiempo, cuando la gente ve la discapacidad mirándolos fijamente a través de la gran sonrisa de mi hija.

“Sí”, les digo, lista con mi explicación ya bien ensayada. “Su defecto cardíaco era tan severo que era claramente visible a través del ultrasonido. Eso, combinado con todas las otras anomalías genéticas que podíamos ver, fue una bandera roja indicando síndrome de Down.

“¿Y aun así decidiste tenerla? La pregunta y el silencio que siguió flotaron en el aire. Mi visitante colocó con cuidado la imagen del ultrasonido de Sara de nuevo sobre el escritorio y miró sus ojos pequeños en forma de almendra que lo veían desde la pared. “No sé si yo hubiera podido tomar la misma decisión”.

¿Te encuentras enfrentando un diagnóstico devastador de tu bebé? ¿Te preguntas a dónde recurrir o qué hacer? ¡Oh, cómo quisiera poder sentarme junto a ti, mirarte a los ojos y compartirte mi corazón! Lo que quiero que escuches es esto: Si pudiera retroceder el tiempo y comenzar de nuevo, volvería a tomar la misma decisión. No fue fácil en ese entonces, y no imagino que podría ser más fácil hoy, pero no tengo duda alguna de que hace trece años tomé la decisión correcta. Sara, como toda niña, fue hecha maravillosamente a la imagen de Dios (Génesis 1:26-27; Salmo 139:14). Incluidos el defecto cardíaco y el cromosoma extra. Al igual que mis otros dos hijos, Sara ha enriquecido mi vida – y las vidas de otros – de maneras maravillosas. Su vida tiene significado y está llena de propósito. Los cientos de padres de niños con discapacidad que he conocido en el camino me dicen que sienten lo mismo. Nuestro mundo necesita todos

los regalos que serán compartidos, las lecciones que serán aprendidas y el amor que será experimentado a través de tu hijo.

La discapacidad no es un castigo o una maldición, y si tu bebé tiene una discapacidad, no tiene nada que ver con la falta de fe de alguien. Opiniones contrarias pueden ser comunes, pero simplemente no son verdad. Jesús extinguió esas mentiras cuando se le confrontó con la pregunta sobre la discapacidad hace más de dos mil años.

A su paso, Jesús vio a un hombre que era ciego de nacimiento. Y sus discípulos le preguntaron: —Rabí, para que este hombre haya nacido ciego, ¿quién pecó, él o sus padres? —Ni él pecó, ni sus padres —respondió Jesús—, sino que esto sucedió para que la obra de Dios se hiciera evidente en su vida. (Juan 9:1-3).

Jesús no iba a permitir que nadie pensara que la discapacidad estaba conectada con el pecado en ese entonces, y no va a permitir esa línea de pensamiento erróneo hoy día. En esos tiempos bíblicos, ese hombre ciego fue sanado – no sólo para que pudiera ver, sino para que todos en su vida pudieran presenciar un milagro y comprender que Jesús era y es Dios. Pero la sanidad no es la única manera en la que la obra de Dios puede mostrarse.

Como lo explica Antonia, una madre de niños gemelos con parálisis cerebral, “Por muchos años pensé que la razón por la que mis hijos nacieron con una discapacidad fue porque yo había pecado. He aprendido ahora que eso no es verdad, y que Dios tiene un propósito especial para la vida de mis hijos”.

Y mi amiga Connie explica, “Solía pensar que mi hijo tenía una discapacidad porque estaba bajo una maldición. Ahora me doy cuenta que es mi propósito, mi razón para vivir, y mi ministerio. Solía rogarle a Dios que sanara a mi hijo. Ahora entiendo que no necesita sanidad, sino que Dios usó a mi hijo para sanarme”.

### **Milagros perdidos**

A veces pienso en las asombrosas tasas de aborto de bebés no nacidos diagnosticados con una discapacidad. Todas las vidas se pierden. Todos los milagros se desaprovechan. Las estadísticas son difíciles de determinar, pero una columna reciente del Washington Post estima que 67 por ciento de los bebés diagnosticados prenatalmente con síndrome de Down son abortados en los Estados Unidos; la tasa es del 90 por ciento en el Reino Unido; y en Dinamarca la tasa de eliminación es del 98 por ciento. El número de bebés con discapacidad a los que se les da la oportunidad de vivir la totalidad de sus días está disminuyendo rápidamente.

No obstante, Jesús nos dice que podemos confiar en él y en su plan para nosotros y nuestros hijos. Nos anima diciendo, Entren por la puerta estrecha. Porque es ancha la puerta y espacioso el camino que conduce a la destrucción, y muchos entran por ella. Pero estrecha es la puerta y angosto el camino que conduce a la vida, y son pocos los que la encuentran (Mateo 7:13-14). Decidirse por la vida cuando tu hijo ya ha sido diagnosticado puede sentirse como entrar por una puerta estrecha y difícil. Esta es la

puerta de la fe en Jesús, y sólo podemos atravesarla por medio de la fe. Pero el resultado es la vida. Vida para ti y para tu hijo.

Toda mujer – y varón – con los que he hablado respecto a su decisión de abortar a su bebé han estado abrumado por el pesar, deseando poder volver atrás, entrar por esa puerta estrecha y elegir la vida. Si estás desesperado por volver a empezar debido a una decisión pasada, te pido que dejes de mirar hacia atrás y, en cambio, mires hacia adelante, a la bifurcación del camino en el que te encuentras ahora mismo. Del sinfín de padres que conozco que se les dio la opción y concedieron el regalo de la vida a sus hijos, ninguno de ellos lamenta su decisión. Y tampoco tú lo harás.

La Palabra de Dios deja claro que la vida es sagrada. Todos somos iguales ante los ojos del Señor, e incluso aquellos que pudieran ser vistos como “menos que”, en verdad son indispensables e irremplazables (1 Corintios 12:14-23). Toda persona tiene valor; todo bebé es una vida bendecida y digna. No obstante, creer eso con nuestras cabezas y creerlo con nuestros corazones es una cosa. Vivirlo cuando se trata de nuestro bebé y nuestra vida...bueno, eso lleva nuestras emociones a todo un nuevo nivel.

### **Mi propia crisis en el embarazo**

Por muchos años antes de quedar embarazada de Sara, servía en nuestro centro de atención de las crisis en el embarazo en nuestra localidad. Cuando las mujeres llamaban o venían al centro en busca de consejo, tenía el honor de compartir la perspectiva de Dios sobre su situación. Consideraba cada cita como una oportunidad dada por Dios para compartir el consuelo de Cristo con futuros padres temerosos y de hablar en favor de los niños no nacidos quienes no podían hablar por ellos mismos (Proverbios 31:8). Siempre encontré gran consuelo en saber que los niños son un regalo del Señor (Salmo 127:3). La Palabra de Dios nos asegura que él conoce a nuestros hijos desde antes de ser formados en la matriz (Jeremías 1:5); y una vez en la matriz, los forma por su propia mano, exactamente como él desea que sean (Salmo 139:13; Éxodo 4:11).

Cuando Sara fue diagnosticada con síndrome de Down, mi embarazo se volvió un embarazo en crisis. Todos los temores, todas las incertidumbres, y todo el dolor de cabeza se volvió algo demasiado personal. ¿Por qué Dios me hace esto? ¿Por qué se lo hace al bebé? ¡No se supone que esto me pase a mí! Otros a mi alrededor están teniendo bebés sanos – bebés sin discapacidad. ¿Acaso no he sido fiel en servir al Señor? No estaba en el plan tener un hijo con discapacidad. Vi como mi “y fueron felices para siempre” se iba por la ventana, al mismo tiempo que comenzaron a invadirme sentimientos de pánico. Tristemente tengo que decir que, en mi pánico y desesperación, el aborto comenzó a parecerme una opción razonable.

No importó que yo solía pensar que tenía una fe sólida como una roca y que me consideraba una decidida defensora pro-vida. Me estaba ahogando en un mar de preguntas. Nadie es inmune a la preocupación y a la duda cuando golpea la tragedia y la crisis está fresca. Cuando te enfrentas a tantas incertidumbres atemorizantes, es algo humano preguntarse si realmente vale la pena tomar el camino angosto y entrar por la puerta estrecha que lleva a la vida. Sinceramente, cuando escuché el diagnóstico de Sara

por primera vez, no pude ver más allá de la tormenta que estaba inmediatamente enfrente de mí. No veía salida. No tenía un plan de rescate. No había esperanza para el futuro. ¿Por qué no había alguien que simplemente me tirara un salvavidas y me librara de la incertidumbre que giraba a mi alrededor?

Un día, no mucho después de recibir las noticias de la discapacidad de Sara, sentí que iba a tener un ataque de pánico. Mi esposo había ido a trabajar; mis amigos realmente no sabían qué decir, así que el teléfono no sonaba; estaba en casa con mis dos niños pequeños, sintiendo como que las paredes me caían encima. Tenía que salir de la casa y cambiar mi entorno – cualquier cosa para distraerme de la nueva realidad que amenazaba con derribarme. Empaqué a los niños y nos dirigimos a nuestro restaurante local de comida rápida para almorzar. Al estar sentada con la vista fija en la ventana y llorando sobre mis papas fritas, de pronto pude sentir la presencia de alguien junto a mi hombro. Lo que vi cuando miré, me quitó el aliento.

Una mujer mayor me sonrió y simplemente me dijo, “Todo va a estar bien, cariño. Mi amiga y yo no pudimos dejar de notar que estabas llorando y sólo queremos decirte que todo va a estar bien”.

Miré a su amiga, que estaba parada cerca. Tenía la sonrisa más grande que había visto en mi vida y tenía síndrome de Down.

Recuerdo vagamente haber emitido un lánguido, “Gracias”. Estaba tan sobrecogida que apenas podía emitir algún sonido.

Sabía que Dios había alineado todos los detalles perfectamente para que una joven con síndrome de Down coincidiera conmigo en el mismo restaurante de comida rápida. Estos dos desconocidas vieron mis lágrimas y creyeron que Dios les impulsaba a acercarse a mí y asegurarme que todo iba a estar bien. Eso fue un milagro.

Recordaba ese breve encuentro vez tras vez y de alguna manera me ayudaba a mantener la compostura cuando sentía desmoronarme. Creo con todo mi corazón que Dios envió ese día a esas dos personas desconocidas para darme su perspectiva celestial sobre la discapacidad. Y donde quiera que estés ahora mismo, Sara y yo queremos decirte que todo va a estar bien. Tu nueva realidad quizá se vea completamente distinta a lo que habías planeado para tu vida, pero, de todas formas, sigue siendo el plan de Dios. Y él es digno de confianza.

Dios tiene planes maravillosos para tu bebé. El hecho de que se te haya dicho que esperas a un hijo o hija con una discapacidad no es una negación de esos planes. Estoy segura que no estabas orando por tener un hijo con discapacidad (ciertamente, yo no lo estaba haciendo), pero Dios sabe lo que hace. Está creando a tu bebé con toda intención para un propósito único y específico que no se puede lograr a través de ninguna otra persona ni de ninguna otra manera. Y si bien lidiar con el diagnóstico que te han entregado puede ser lo más difícil con lo que hayas luchado hasta este momento de la vida, Dios no lo considera motivo de desesperación.

Es gracioso cuán fácil es pensar que tenemos control sobre cómo se verá nuestro futuro. Cuando experimentamos una crisis importante en la vida, nos enfrentamos a la

cruda realidad de que nunca tenemos el control verdadero sobre nuestras vidas. Podemos tomar buenas decisiones y establecer planes, por supuesto, pero la realidad es que, "El corazón humano genera muchos proyectos, pero al final prevalecen los designios del SEÑOR" (Proverbios 19:21). Sólo Dios tiene el control de todo lo que pasa en nuestro hoy y en nuestro mañana. Esa verdad de aceptar en tiempos de paz. Nos tranquiliza cuando consideramos que, pase lo que pase en nuestro camino, los buenos propósitos del Señor para nuestra vida no se pueden frustrar. Pero cuando nuestras circunstancias nos sacuden como un bote salvavidas en medio de una tormenta, es más difícil encontrar consuelo en los planes misteriosos de Dios. ¿A dónde podemos acudir por respuestas cuando las cosas parecen no tener sentido?

### **Consejo que no ayuda**

El consejo de mi médico solo agregó sal a la herida: "En casos como estos, Sra. Amick, recomendamos la terminación del embarazo". Punto final. Fin de la discusión. Pero no fue el final del combate de lucha libre dentro de mi corazón. La respuesta de los médicos al diagnóstico de Sarah cuando estaba en el útero contradecía todo lo que había aprendido y creído hasta ese momento.

"Nadie te culpará si decides no continuar con este embarazo", me dijo una de mis amigas. Quizá, pero ese no era el punto. Eso no me ayudó a saber qué debía hacer.

"Lo que decidas, yo te apoyo", me dijo otra persona. Pero no necesitaba permiso para cualquiera de las alternativas, o el aborto o la vida para Sara. Necesitaba respuestas. *La respuesta.*

"Simplemente, sigue lo que dicte tu corazón", me dijo una amiga bien intencionada después de verme llorar por un buen rato. Si bien ese sentimiento parece dulce cuando está escrito en una calcomanía de parachoques, la Biblia nos dice que no se debe confiar en el corazón humano y que puede ser sacudido de un lado a otro como las olas del mar (Jeremías 17:9; Efesios 4:14; Santiago 1:6).

Cuando nuestros corazones están quebrantados, nuestros espíritus debilitados y nuestros sueños deshechos, ¿qué debemos hacer? Cuando nuestra familia y amigos no logran hacer más que confundirnos más, ¿A dónde recurrimos? Y cuando nuestros temores amenazan con secuestrarnos ¿A quién podemos acudir? Necesitamos un ancla.

### **Jesús nuestro Ancla**

Necesitamos a alguien que nos mantenga en una sola pieza mientras nuestra situación parece estar fuera de control. Necesitamos un defensor, alguien que pueda mantener la calma y pensar racionalmente por nosotros. Necesitamos un Salvador. Alguien con el poder de liberarnos del miedo, dándonos esperanza cuando las cosas parecen sin esperanza. Y esa Ancla, ese Defensor, ese Salvador... es Jesús.

"Tenemos como firme y segura ancla del alma una esperanza" (Hebreos 6:19). Jesús es fuerte cuando somos débiles. Nos da esperanza porque él mismo es esperanza. Tiene la respuesta correcta para todo escenario de nuestra vida. Él es la respuesta, y está listo para darnos la dirección que necesitamos sin importar el diagnóstico que arrojen en

nuestro camino. Es más grande que nuestros más grandes temores y más fuerte que nuestras decisiones más duras.

Jesús, la Palabra de Dios hecha carne, sabe qué hacer y qué decisión debemos tomar en cada punto del camino. Conoce el futuro y nunca toma decisiones por pánico, pues sus caminos son más altos que nuestros caminos y sus pensamientos más altos que nuestros pensamientos (Isaías 55:9). En vez de confiar en nuestros intentos miopes de controlar el futuro, podemos confiar que Jesús ve nuestro futuro en el horizonte más allá de nuestras pruebas inmediatas. Porque yo sé muy bien los planes que tengo para ustedes —afirma el SEÑOR—, planes de bienestar y no de calamidad, a fin de darles un futuro y una esperanza. (Jeremías 29:11). Esta no es una promesa solo para ti, sino también para ese bebé precioso creciendo en los lugares secretos de la matriz. Y la belleza de esto es que la sabiduría de Cristo y su dirección confiable está disponible para nosotros cada vez que abrimos la Biblia buscando su perspectiva.

### **Un Plan Mayor**

En nuestra humanidad batallamos por encontrar alguna bendición en un diagnóstico de discapacidad. No podemos saber exactamente como serán nuestras nuevas circunstancias o cómo cambiarán nuestras vidas. Nos preguntamos si somos aptos para el desafío. Nos preguntamos cómo será afectada el resto de la familia. Por donde miremos, tenemos que enfrentar decepciones, estereotipos e ideas equivocadas. Cuando no sabemos cuán severa podría ser la condición de nuestro hijo o cómo será nuestra nueva vida, el temor magnifica lo poco que sabemos hasta proporciones aparentemente insuperables. Pero la verdad es que sencillamente, no lo sabes aún.

En el día que mi esposo y yo recibimos el diagnóstico de Sara, ambos batallamos con un diferente conjunto de preguntas. Recuerdo que se quedó en silencio en el consultorio médico cuando nos dieron la noticia, abrumado por este nuevo problema que no sería capaz de solucionar. Condujimos a casa en silencio y al final nos sentamos en la mesa del comedor — con el persistente silencio. Finalmente, no pude soportar más y le rogué a mi esposo que dijera algo, cualquier cosa que pudiera calmar mis temores y tranquilizar mis nervios.

Después de pronunciar si acaso una palabra en dos horas, me miró y con un suspiro exasperado dijo, “¿Quién va a cuidarla cuando yo muera? Había estado batallando con ese pensamiento desde que estábamos uno junto al otro en el consultorio del doctor, escuchando acerca de las alertas rojas y un cromosoma extra. Ojalá pudiera decirte que le respondí con cariño y compasión.

Le respondí, “¿Te estás preocupando por algo que no pasará por unos cuarenta años?” ¿Qué tal si nos preocupamos por lo que va a pasar cuando nazca en cinco meses? O sea, ¿vamos a poder afrontar económicamente cualquier cirugía que necesite? ¿Voy a poder cuidarla y a nuestros otros dos hijos? ¿Podremos seguir saliendo y haciendo cosas como familia? ¿Alguien nos ayudará?”

Es natural tener preguntas cuando enfrentamos una crisis que no estamos seguros cómo enfrentarla, y un diagnóstico de discapacidad no es la excepción. Las madres y

padres enfrentan diferentes temores y preocupaciones relacionadas con varias incertidumbres, pero todas sus preguntas son importantes porque representan los obstáculos que deben superarse para poder entregarse al plan de Dios y confiar en él por los resultados. La ola de emociones que nos inundan en el momento que enfrentamos nuestra nueva realidad, a menudo, es el resultado de no poder imaginar cómo se desarrollará todo realmente. Todo lo que vemos es que han muerto los sueños que solíamos tener para nosotros y nuestras familias, y que nadie puede cambiar la trayectoria en la que se nos ha puesto. ¿Cómo podemos estar seguros de que las cosas saldrán bien al final de cuentas?

El punto clave es este: Él conoce mejor que los médicos el estado de salud y la composición genética de tu hijo. Él sabe mejor que tú, exactamente, cómo te ayudará y para qué te ha llamado y diseñado para hacer en este planeta. Y él sabe mejor que nadie cómo puede obrar a través de la hermosa vida de tu bebé para moldear y conformar a otros a la semejanza de su Hijo, Jesucristo. Dios lo sabe todo (1 Juan 3:19-20). ¡Él tiene un sueño de tamaño divino para ti y para tu bebé! Recuerda el ánimo que Pablo dio a los creyentes en Roma que estaban enfrentando su cuota de dificultades e incertidumbres: Ahora bien, sabemos que Dios dispone todas las cosas para el bien de quienes lo aman, los que han sido llamados de acuerdo con su propósito (Romanos 8:28).

Alinearnos con los planes de Dios para nuestra familia y nuestro mundo implica ver estas noticias difíciles y tomar decisiones para el futuro a través de unos lentes bíblicos. Los doctores y los defensores del aborto que son rápidos en sugerir la terminación de la vida de nuestros hijos, están usando un estándar sesgado para determinar el valor de la humanidad. ¿La vida de quién es digna de ser vivida? ¿Cuál es la opinión de Dios al respecto? Incluso para quienes hemos apoyado y alentado a las mamás a dar vida a sus hijos por nacer, estas preguntas adquieren una nueva urgencia. La realidad en la que vives ahora te obliga a pensar aún más profundamente sobre el valor de cada persona y en qué se basa ese valor. Y aceptar a tu bebé exactamente de la manera en que ha sido creado implicará altibajos. Llevará tiempo avanzar de manera saludable y dar sentido a toda la información nueva e inesperada que se te ha proporcionado. No sucederá de la noche a la mañana, pero a través de la confianza en la Palabra de Dios, al ver a tu hijo y tu vida a través de los ojos del Señor, sucederá.

### **Portadores de la imagen de Dios**

La Biblia comienza con un recordatorio claro de que todas las personas son portadoras de la imagen de Dios, creados a semejanza de Dios mismo (Génesis 1:26-27). Ser hecho a imagen de Dios significa que cada ser humano es digno de honor, respeto y vida. Por la mano de Dios, todos somos hechos perfectamente. Creó a cada persona de acuerdo con su plan maravilloso, y el conocimiento de su creación singular está más allá de nuestra capacidad humana (Salmo 139:6, 13-14). Nos escoge para realizar un papel crucial en su historia universal desde antes de nacer (Isaías 49:1; Jeremías 1:5; Gálatas 1:15). Cada persona y cada bebé es irremplazable, porque a cada uno de nosotros se nos ha dado un llamado para cumplir en el reino. Aun cuando el mundo pueda cuestionar el

propósito detrás de la discapacidad de un niño, el valor que el Señor asigna a ese bebé nunca disminuye (Salmo 27:10; Isaías 49:15).

Veo el poder de Dios brillando a través de Sara cuando le agradece a su enfermera después de haberle practicado un procedimiento, particularmente, doloroso. Veo la gloria de Dios irradiando cuando ella levanta sus manos en la adoración, sin temor y verdaderamente ajena a cualquier mirada que esté sobre ella. Si acaso es el síndrome de Down que atrae las miradas de las personas y les hace contemplar el propósito detrás de la personalidad de Sara – incluso más allá de su diagnóstico – entonces, es también su discapacidad la que está dirigiendo a la gente hacia Jesús.

Dios hizo a tu bebé por la misma razón que te hizo a ti: para que la obra de Jesús sea mostrada y así todos en tu vida puedan atestiguar el poder milagroso de Cristo. La discapacidad trae la verdad bíblica a tu vida, porque a través de la discapacidad vemos que no es la composición genética de uno o su nivel de habilidad lo que le da valor a nuestras vidas. Joni Eareckson, habiendo pasado más de cincuenta años cuadripléjica, suele decir que cada persona es un obra maestra porque Dios es el artista. Y Henri Nouwen dijo, “Una de las tragedias de la vida es que seguimos olvidando quiénes somos”.

Tu bebé tiene un propósito importante y único en su clase que no se cumplirá por ningún otro medio. Efesios 2:10 nos recuerda que cada persona tiene un llamado único: “Porque somos hechura de Dios, creados en Cristo Jesús para buenas obras, las cuales Dios dispuso de antemano a fin de que las pongamos en práctica”. El mundo está esperando a tu bebé, porque hay bendiciones futuras que solo pueden venir a través de la vida extraordinaria de tu bebé. Esas bendiciones impactarán no sólo a tu familia y a ti, sino a tu iglesia, su escuela, tu comunidad entera y más allá. Tu bebé es una parte necesaria en el buen plan de Dios.

### **¿Pan o piedra?**

Cuando Sara fue diagnosticada con síndrome de Down, clamé al Señor que la sanara – que se llevara su discapacidad intelectual y que corrigiera su defecto cardíaco antes que naciera. Por los cinco meses restantes del embarazo, llamé fuertemente a la puerta de Dios sabiendo:

Porque todo el que pide, recibe; el que busca, encuentra; y al que llama, se le abre. »¿Quién de ustedes, si su hijo le pide pan, le da una piedra? ¿O si le pide un pescado, le da una serpiente? Pues si ustedes, aun siendo malos, saben dar cosas buenas a sus hijos, ¡cuánto más su Padre que está en el cielo dará cosas buenas a los que le pidan! (Mateo 7:8-11)

Embarazada y atemorizada, clamé por ese pan cada día, creyendo que Dios me concedería el deseo de un hijo sano. Y luego, en una gloriosa mañana de junio, nació Sara – con todo...síndrome de Down y defecto cardíaco. ¿Dónde había quedado mi pan? ¿Por qué el Señor no hizo caso a mis oraciones y me dio una piedra?

Día tras día me paraba junto la cuna de Sara en el hospital en la unidad de terapia intensiva neonatal y me quedaba mirando a lo que yo consideraba una oración no respondida. Al principio, fue tan difícil tener una conexión con Sara. El sistema de apoyo

vital hacía imposible poder abrazarla piel con piel; sus ojos nunca se abrían, nunca emitió un sonido y su corazón estaba tan débil que su respiración a penas se distinguía.

Pero sabía que estaba viva. Dios la conservaba con vida y todo lo que se me había enseñado confirmaba que su vida tenía un gran propósito. Sabía eso con mi cabeza, no obstante conforme pasaban los días y las semanas, me resultaba cada vez más difícil creerlo con mi corazón. Después de casi seis semanas, Sara aún no estaba mejorando. Aferrada a los barrotes de su cuna de hospital, mis lágrimas cayendo sobre su rostro, clamé a Jesús por algún tipo de señal que pudiera darme el aliento que necesitaba para perseverar en circunstancias tan inimaginables.

Quizá fue porque Sara pudo sentir mis lágrimas en su cara, o quizá porque el Señor en su sabiduría sabía cuán cerca estaba de tirar la toalla, pero en ese mismo momento cuando me reclinaba por encima del frágil cuerpo de mi hija, Sara abrió sus ojos y me miró por primera vez. Me agaché más y sentí como si sus ojos color avellana penetraran en mi alma. Era como si Sara estuviera suplicando por su vida y por mi cordura al decir: "¡Estoy aquí, mami! ¡No te atrevas a renunciar a mí! ¡Vamos a lograrlo, tú y yo! ¡Ya verás!

Todo este encuentro duró unos cuantos minutos, pero era exactamente lo que necesitaba para fortalecerme para las varias semanas siguientes – semanas que incluyeron la operación de Sara a corazón abierto, múltiples infecciones y experiencias cercanas a la muerte. Sara no fue dada de alta del hospital sino hasta que cumplió los tres meses e incluso entonces, salió con un tubo de alimentación insertado directamente en su estómago y todos los implementos necesarios para montar su propia habitación de hospital improvisada en nuestra casa.

Su doctor dijo y sonrió: "Sara está lista para ir a casa, Sra. Amick". Y mientras había estado esperando escuchar esas palabras todos los días durante tres meses, sabía que había un asunto pendiente del que tenía que ocuparme antes de traer a Sara a casa.

Me puse los zapatos para caminar y le informé a mi esposo que iba a dar un paseo con Dios. Necesitaba saber por qué no respondió a nuestras oraciones y no llevaría a Sara a casa sino hasta que me respondiera.

Caminé, oré y lloré por varios kilómetros. Derramé mi corazón roto delante del Señor y cuando estaba dando la vuelta a la esquina ya para llegar a mi calle, incluso amenacé a Dios: "No la voy recoger hasta que me respondas, ¿Por qué me diste una piedra?"

Lo que sucedió a continuación me quitó el aliento. Sentí que Dios me respondió: "Shauna, te he dado pan. Todo el tiempo, tú me estabas pidiendo una piedra".

Con las manos sobre las rodillas y luchando por recuperar el aliento, finalmente entendí que Dios no contestó mi oración para que sanara a mi hija de acuerdo con mi plan, porque no era *su* mejor plan para Sara o para nuestra familia. Por primera vez, me di cuenta de que nuestra dulce niña era un hermoso panecillo celestial.

**Una señal que apunta hacia Él**

Sara es quién es porque tiene una discapacidad. Es parte de su historia y le provee un gran poder a su testimonio. “Tres veces le rogué al Señor que me la quitara; pero él me dijo: «Te basta con mi gracia, pues mi poder se perfecciona en la debilidad». Por lo tanto, gustosamente haré más bien alarde de mis debilidades, para que permanezca sobre mí el poder de Cristo” (2 Corintios 12:8-9). Sara atrae a la gente hacia Cristo porque tiene síndrome de Down. Las personas escuchan su risa, ven su alegría y sienten su fuerza, y se encuentran con Jesús. Cuando cuestionan la decisión que tomé hace tantos años y se dan cuenta que el elegir la vida fue, básicamente, reconocer la voluntad de Dios y someter mi voluntad egoísta a ella, entonces reconocen el poder visible de la Escritura cobrando vida.

No te puedo decir que no ha sido difícil, a veces, ser padres de un hijo con discapacidad. Ser padres de cualquier niño es difícil. Enfrentarse a su diagnóstico prenatal fue increíblemente difícil. Implicó tomar tiempo para llorar la pérdida de lo que creía que era mejor y aceptar el plan de Dios para nuestras vidas. Tuve que apoyarme en la verdad bíblica, la cual me transformó de dentro para afuera por medio de renovar mi mente (Proverbios 3:5; Romanos 12:2). Fue un proceso.

Durante un servicio de capilla de estudiantes universitarios, Joni Eareckson Tada resumió cómo se siente cuando estamos aprendiendo a confiar en Dios cuando las cosas no tienen sentido:

Verás, Dios tiene sus razones para permitir tanto dolor, angustia y sufrimiento, y esas razones son buenas, correctas y verdaderas. Pero seré la primera en decirte que cuando tu corazón está siendo estrujado como una esponja, una lista ordenada de las dieciséis buenas razones bíblicas de por qué esto está sucediendo, puede arder como sal en la herida. La hemorragia no se detiene con las respuestas. ¡Oh, sí! Llega un punto cuando las personas dejan de preguntarse “¿Por qué?” con el puño cerrado y comienzan a preguntarse “¿Por qué?” con un corazón que busca. Y ese es un tiempo maravilloso para las respuestas bíblicas. Pero cuando el sufrimiento está fresco, no siempre las respuestas llegan al problema donde más duele, a tus entrañas y al corazón.

Elegir la vida y luego elegir vivir la vida abundantemente cuando tu hijo tiene una discapacidad, es una gran declaración de fe. ¡Le dice al mundo que crees! Crees en Jesús. Crees en la Biblia y tienes esperanza en el evangelio. Abrazas la santidad dada por Dios a cada vida humana y tienes la confianza de que el que comenzó la buena obra en ti y en tu bebé, la llevará a término hasta el día de Cristo Jesús (Filipenses 1:6).

### **Un sueño diferente**

Escogí la vida para Sara y mi vida es mejor porque lo hice. Antes de su nacimiento, le pedí a Dios que la sanara. A través de su vida, el Señor me ha sanado a mí. La vida de Sara tiene un gran propósito y también, ella ha dado propósito a la mía. Es irónico que el día que recibimos el diagnóstico de Sara, sentí que mis sueños se hacían pedazos. Hoy sé que ella es una parte crucial del sueño divino que Jesús tiene para mí y mi familia.

El psicólogo y autor Larry Crabb describe el sinuoso camino hacia el descubrimiento de la verdadera alegría que comienza con la pérdida de lo que pensábamos que sería la vida:

Los sueños destrozados abren la puerta a mejores sueños, sueños que no valoramos adecuadamente hasta que los sueños que valoramos indebidamente son destruidos. Los sueños rotos destruyen las falsas expectativas, tales como la vida cristiana "victoriosa" sin verdadera lucha o fracaso. Nos ayudan a descubrir la verdadera esperanza. Necesitamos ayuda de los sueños rotos para ponernos en contacto con lo que más anhelamos, para crear un apetito por mejores sueños. Y vivir por mejores sueños genera un sentimiento nuevo y desconocido que finalmente reconocemos como gozo.

Puedes lograrlo. A veces, será difícil; pero todo el tiempo valdrá la pena. Mientras estás parado en esta bifurcación del camino, con la puerta pequeña y el camino angosto que lleva a la vida por un lado, y la puerta ancha y el camino ancho que lleva a la destrucción por el otro, recuerda que Dios tiene un plan. Ni siquiera puedes comenzar a ver los detalles todavía, pero puedes confiar en Dios y confiar en las promesas que nos ha dado en su Palabra.

Si pudiera retroceder en el tiempo trece años y hablar con mi yo joven – esa mamá en pánico mirando la imagen de ultrasonido de su bebé por nacer con múltiples discapacidades – le mostraría otra fotografía. Una que tomamos no hace mucho tiempo, en la cual Sara está parada con sus manos apoyadas en sus rodillas y una dulce cara sonriente. Lleva puesta una playera que dice: “Esto sucedió para que el poder de Dios pudiera ser visto”. Sara sabe que su playera está citando la respuesta de Jesús ante la discapacidad en Juan 9:1-3. Sara sabe que ella, como toda persona, es una creación única de nuestro Dios amoroso.

He escrito una oración para ti, una que viene de un padre a otro. Es un primer paso de rendición y fe para el viaje que tienes por delante:

Querido Jesús,

Gracias porque nunca estoy solo porque siempre estás conmigo. Sé que tienes un buen plan para mí y para mi bebé, porque estás tejiendo a mi bebe de acuerdo con los propósitos de tu reino. Dame la fortaleza para tomar decisiones que te honren, el valor para confiar en ti en todos los caminos, y la fe para vivir mi vida de una manera que declare mi esperanza y fe en ti. Mantenme cerca de ti para que pueda seguirte todos los días de mi vida, y úsame al igual que a mi dulce bebé para traer a otros a una relación más profunda contigo. Amén.

### **Próximos pasos en tu camino**

1. Tu bebé es un regalo precioso. Si aún no estás conectado con una iglesia que honre a Cristo defendiendo la santidad bíblica de la vida humana, encuentra una que te acoja a ti y a tu hijo como portadores de la imagen de Dios, hechos maravillosamente por las manos de nuestro creador.
2. Aférrate a las promesas de la Biblia que se encuentran a lo largo de este escrito y dedica tiempo a pedirle a Dios que te dé paz y consuelo para los días venideros.
3. Consigue el apoyo de un compañero de oración piadoso, alguien que camine contigo en este viaje, te escuche mientras procesas tus emociones y te guíe constantemente hacia Jesús.