

Tu niño con discapacidad

Ayuda para padres agobiados

Stephen Viars

¿Cuál es la pregunta más frecuente que se le hace a los padres cuando están en espera de su bebé? “¿Quieres un niño o una niña?” Y ¿Cuál es la respuesta más típica? “Lo que sea; lo importante es que venga sano(a)”. Esta interacción inocente puede revelar una creencia fundamental que reside en los corazones de muchos de nosotros – de que existen pocas cosas peores para los padres que tener un niño que no esté “sano”. La posibilidad de que nosotros o algún ser querido tenga un niño con discapacidad evoca un temor fuerte. Hablemos de ese miedo.

¿Quién eres tú?

Desearía que tuviéramos esta conversación en la mesa de la cocina de nuestra casa. Nos encantaría escuchar tu historia antes de pedirte que escuches la nuestra. Mi esposa Kris prepara un café delicioso y unos rollos de canela que son de otro mundo. ¿Por qué no imaginar que estamos en ese escenario? Nuestra oración es que esto suene no tanto como una discusión académica sino como una plática entre amigos.

Por lo general, la gente escoge leer un artículo como este por una razón en particular. ¿Cuál es la tuya? Quizá te acabas de enterar que tu hijo tiene algún tipo de desafío mental o físico. Quizá este diagnóstico es de uno de tus nietos o de alguien que te importa profundamente. Dios ha traído a tal persona especial a tu iglesia y te preguntas cuál sería la mejor manera de mostrar amor a esa familia.

Por supuesto, este formato no nos permite escuchar lo que te motivó específicamente para estar leyendo este artículo, pero mi amigo, Dios lo sabe. ¿Crees esto? Su Palabra llega a hacer declaraciones asombrosas como que “él les tiene contados a ustedes aun los cabellos de la cabeza” (Mateo 10:30). Tu historia – pasado, presente y futuro – no está escondida de su mirada compasiva.

¿Quiénes somos nosotros?

El Señor nos ha bendecido a Kris y a mí con tres hijos, dos de los cuáles son adoptados. Nuestro hijo adoptivo, Andrés, es ciego y además tiene varios desafíos físicos y mentales. De muchas maneras, funciona como un niño pequeño y nunca será capaz de vivir por su cuenta.

Al tiempo de estar escribiendo este artículo, Andrés acaba de cumplir dieciocho años. Estamos en el proceso de organizar nuestro hogar para cuidar de él ahora que empieza su vida adulta.

Una experiencia de aprendizaje.

No deseamos endulzar nuestra historia. Hay aspectos difíciles cada día al estar cuidando de Andrés. La discapacidad física y mental son el resultado de un mundo golpeado por el pecado. Pero hemos aprendido que lo difícil no es necesariamente algo malo. Nuestra experiencia es que Dios puede obrar verdaderamente todas las cosas para nuestro bien (Romanos 8:28).

Hace dos mil años, Jesús hizo este ofrecimiento: «Vengan a mí todos ustedes que están cansados y agobiados, y yo les daré descanso. Carguen con mi yugo y aprendan de mí, pues yo soy apacible y humilde de corazón, y encontrarán descanso para su alma. Porque mi yugo es suave y mi carga es liviana». (Mateo 11:28-30)

Este pasaje grandioso le ha dado a nuestra familia cuatro verdades fundamentales que nos han guiado al estar intentando crecer a Andrés de una manera que honre a nuestro Señor.

1. Sé auténtico con tu dolor.

Dios no espera que su pueblo se ponga una sonrisa de plástico cuando tiene roto el corazón. Todos los padres tienen sueños y aspiraciones para sus hijos. Son normales para cualquier padre que está esperando un bebé, los pensamientos del hijo jugando deportes, casándose, teniendo familia y cuidando de uno cuando se llegue a la vejez. A menudo, esos sueños se hacen pedazos cuando te informan el diagnóstico de tu hijo.

Quizá tu hijo nunca sea capaz de hablar. Su expectativa de vida, quizá se vea reducida. A lo mejor ella nunca será capaz de mostrar o corresponder con amor. Quizá nunca juegue deportes, trepe un árbol, lea un libro o tenga una cita romántica.

Quizá tu hijo requiera cuidado toda su vida. Tal vez nunca pueda alimentarse por sí misma. Quizá nunca pueda usar el baño sin apoyo de alguien más. Tal vez nunca salgan de su boca palabras sencillas como “mami” o “papi”.

Nunca. Esa es una noticia muy dura para cualquier padre. Pero es la realidad para muchas madres y padres que han sido desafiados y privilegiados al tener un hijo con discapacidad.

Reconoce sinceramente el peso de tu carga

En su ofrecimiento, Jesús le habla a los que están “cansados y agobiados”. No pasa por alto la dificultad y el dolor que vienen con la vida en un mundo caído.

Estar al cuidado de un niño con discapacidad puede ser algo extenuante. Hemos experimentado esto con nuestro hijo que es ciego. Una de las primeras lecciones que aprendimos es que dormir de noche no tiene ningún sentido para Andrés. Siempre está oscuro su mundo, entonces ¿por qué no estar despierto a las dos de la madrugada? Pasó años y años sin dormir toda la noche. Jamás.

Andrés también tuvo mucha dificultad para aprender a caminar. Puesto que no podía ver, no era motivación para él la idea de ir a algún lugar o tomar algo, para ponerse

en marcha. Nunca vio caminar a otro niño como para tener un modelo a imitar. Era algo aterrador levantar su cabeza a esta altura del suelo.

Andrés tiene también problemas sensoriales complicados, especialmente en sus pies. Era muy doloroso para él si quiera tocar el piso con los pies. Esto implicaba que cada vez que Andrés necesitaba moverse, tenía que ser cargado o puesto en una carriola o silla de ruedas hasta que tuvo como ocho años. Hubo muchos días en los que uno de los dos o ambos estábamos cansados y agobiados.

2. Clama al Señor

¿Qué hace un cristiano en una situación como esta? ¿Hacer de cuenta que no existe el dolor porque los hombrecitos no lloran? ¿Ponerse en la cara una sonrisa de plástico? ¿Simular que todo está bien?

Tales reacciones ni siquiera se acercan a lo que la Biblia promueve, como tampoco son congruentes con la invitación de Jesús. Dios desea que su pueblo clame a Él genuina y apasionadamente. Jesús dice, “Vengan a mí”. Nos insta a traer a su trono de gracia, nuestras heridas, nuestras preguntas, e incluso, nuestras quejas.

Un pasaje de la Escritura que atesoramos es el Salmo 61:1-2, Oh Dios, escucha mi clamor y atiende a mi oración. Desde los confines de la tierra te invoco, pues mi corazón desfallece; llévame a una roca donde esté yo a salvo.

El consejero bíblico, Robert Kellemen, en su libro *Médicos del alma*, escribe acerca de la importancia de desarrollar un candor espiritual, el cual define como decirse valientemente a uno mismo la verdad acerca de la vida, “en donde me enfrento cara a cara con la realidad del sufrimiento interno y externo”. Dice también, “En el candor, admito lo que me está pasando y siento lo que está pasando en mi interior”.

Esto es correcto. Amigo, por favor no escuches a los que te dicen que tienes que ser una especie de súper mamá o papá al estar creciendo a tu hijo con discapacidad. El cristianismo azucarado que niega la realidad del sufrimiento en la vida no es congruente con la Biblia. Este tipo de perspectiva no será capaz de sostenerte a través de todos los desafíos y dificultades que te esperan en este viaje.

No tengas temor de expresar preguntas, confusión, dudas o quejas

Algunas personas creen que hacerle preguntas a Dios es algo malo. ¿En serio? Eso no es lo que encontramos en la Biblia. Por ejemplo, el profeta Habacuc estaba muy preocupado y herido por las cosas que percibía injustas a su alrededor. Y ¿Qué es lo que hizo? Llevó estas preguntas al trono de Dios.

¿Hasta cuándo, SEÑOR, he de pedirte ayuda sin que tú me escuches? ¿Hasta cuándo he de quejarme de la violencia sin que tú nos salves? ¿Por qué me haces presenciar calamidades? ¿Por qué debo contemplar el sufrimiento? Veo ante mis ojos destrucción y violencia; surgen riñas y abundan las contiendas. Por lo tanto, se

entorpece la ley y no se da curso a la justicia. El impío acosa al justo, y las sentencias que se dictan son injustas. (Habacuc 1:2-4).

Así suena una conversación auténtica entre el Señor y uno de sus siervos fieles. Un autor escribió comentando acerca de las preguntas de Habacuc:

Dios es amigo del que duda sinceramente y se atreve a hablar con Él en vez de hablar de Él. La oración que incluye un elemento de cuestionamiento a Dios puede ser un medio del crecimiento de nuestra fe. Expresar nuestras dudas y clamar por situaciones injustas en el universo son muestra de nuestra confianza en Dios y la seguridad de que Él ha tenido y tiene una respuesta a los problemas humanos que no tienen solución.

Esto es lo que le pasó a un hombre llamado Asaf. Él escribió el Salmo 73, una de las discusiones más importantes acerca del sufrimiento en la Biblia. Te animamos a que bebas profundamente de este salmo, el cual muestra a un hombre que vino a Dios con preguntas y quejas. Sin duda, lo hizo respetuosamente, pero admitió estar cansado y agobiado porque tenía preguntas y desafíos que estaban más allá de su propia sabiduría y fuerza.

Entiende que al hacer esto, estás siendo como Jesús

Jesús no sólo ofreció esta invitación, sino también modeló este tipo de autenticidad emocional y espiritual. ¿Recuerdas las palabras que Jesús exclamó desde la cruz? “Tengo sed” (Juan 19:28). “Dios mío, Dios mío, ¿por qué me has abandonado?” (Mateo 27:46). El mismo Salvador compasivo que nos invita a reconocer las situaciones que nos cargan y nos agobian, estuvo dispuesto a hacer lo mismo en su hora de mayor necesidad.

¿Y qué de ti?

¿Has estado dispuesto a reconocer sinceramente el peso de tu situación? ¿Has llegado a comprender que está bien llorar al considerar las necesidades especiales de tu hijo? ¿Puedes admitir que estás trabajado y cansado? Cuando piensas en la manera en la que has respondido hasta el momento a esta prueba, ¿podrías decir que la palabra auténtica sería una manera precisa de describirla? Si no, ¿qué necesita cambiar en tu manera de hablar a Dios y a otros cuando hables acerca de las dificultades que estás enfrentando?

3. Acepta la responsabilidad.

Jesús no sólo nos anima a reconocer nuestra condición cargada y agobiada, también nos insta a hacer algo al respecto. Usando una imagen verbal que entendían todos en su tiempo, Cristo invitó a los hombres y mujeres a venir a él, tomar su yugo y a aprender de él (Mateo 11:28-29). John MacArthur explica esta metáfora de una manera útil.

Un yugo estaba hecho de madera, tallado a mano para adaptarse al cuello y los hombros del animal en particular que iba a usarlo para evitar rozaduras. Por razones obvias, el término fue muy utilizado en el mundo antiguo como metáfora de la sumisión. El yugo formaba parte del arnés que se usaba para tirar de un carro, arado, o viga de molino y era el medio por el cual el amo del animal lo controlaba y lo guiaba en el trabajo útil.

Sí, es un yugo.

Un yugo permite que el usuario logre hacer algo que es difícil. Jesús mostró ser totalmente honesto cuando explicó que seguirlo implicaría este tipo de sumisión a su plan.

Nunca olvides que es el yugo de Jesús.

Una de las palabras más importantes que Jesús dijo a sus seguidores potenciales ese día fue también una de las más pequeñas: “mi”. Cada desafío que enfrentamos es uno que fue escogido por nuestro Señor y Salvador para nosotros.

Recordamos la mañana en la que el diagnóstico de Andrés estaba siendo cada vez más claro. Estábamos en el hospital infantil de nuestro estado y Andrés estaba conectado a todo tipo de monitores y máquinas. Tenía apenas unas semanas de vida, y no teníamos la seguridad de que iba a sobrevivir. Nuestros corazones estaban llenos de temor, duda, dolor e incertidumbre. Sentíamos como que estábamos en medio de un huracán en el que no teníamos idea de lo que iba a pasar a continuación. Nuestras emociones eran reales y crudas.

Mirando en retrospectiva, estamos agradecidos de que Dios nos creó con la habilidad de sentir dolor de una manera profunda e intensa. Sentíamos como si hubiéramos caído de una motocicleta a una alta velocidad y nos deslizábamos por la carretera mientras se desprendían capas de nuestra piel. Expuso partes de nuestra existencia que normalmente pasaban inadvertidas. Se elevó el volumen en cada aspecto de nuestro ser como sólo el dolor lo puede lograr.

Pero estamos también agradecidos que Dios nos ha dado más que nuestras emociones. Al estar sintiendo profundamente, también tratamos de orientarnos mentalmente pensando de manera bíblica acerca de lo que nos ocurría a nosotros y en nosotros. Con el tiempo, esto nos llevó a una conversación mental más o menos como esta:

1. ¿Existe algo fuera del control de Dios respecto a esta situación? No.
2. ¿Pudo Dios haber evitado que esto le pasara a Andrés y a nosotros si así lo hubiera decidido? Sí.
3. ¿Nos dará Dios algo más allá de lo que podemos sobrellevar? No.
4. ¿Puede Dios usar esta situación para su gloria y nuestro bien? Sí.
5. ¿Ha prometido Dios estar con nosotros al estar creciendo a nuestro hijo para él? Sí.

6. ¿Aceptaremos la responsabilidad y buscaremos someternos gozosos a su plan para nuestra familia? Absolutamente.

Una de las razones por las que puedes aceptar gozoso el yugo de crecer a un niño con discapacidad es que Aquel que ha provisto esta oportunidad es “manso” y “humilde de corazón” (Mateo 11:29). Como explica el autor de Hebreos, Jesús es nuestro sumo sacerdote que nos entiende y que está sentado en un trono de gracia (Hebreos 4:14-16). Cualquier yugo en que nos ponga será colocado con mansedumbre, humildad y gracia abundante.

Nunca será más de lo que puedes soportar.

El Señor hizo una promesa increíble a los creyentes de Corinto a través del apóstol Pablo.

Ustedes no han sufrido ninguna tentación que no sea común al género humano. Pero Dios es fiel, y no permitirá que ustedes sean tentados más allá de lo que puedan aguantar. Más bien, cuando llegue la tentación, él les dará también una salida a fin de que puedan resistir.

Quizá estás leyendo esto y te preguntas, a la luz de los desafíos presentes, cómo puede ser verdadera esta promesa. Una respuesta puede ser que puedes soportarla mejor si permites que te ayuden otras personas en tu vida. La Escritura nos ordena que llevemos las cargas unos de otros (Gálatas 6:2). A veces esto significa que debemos humillarnos y estar dispuestos a recibir ayuda de otros en nuestra familia, iglesia y vecindario. Esto no siempre es fácil para personas que están acostumbradas a ser independientes y autosuficientes. Sí, existe la inquietud de que nadie puede cuidar a tu hijo tan bien como tú lo harías. Pero una de las maneras en las que el yugo de Jesús es fácil y ligero es que él provee personas para ayudarnos a sobrellevar nuestra carga.

Balancea el peso de tu yugo con la gloria de la eternidad

La responsabilidad que nos ha dado Jesús es sólo temporal. Quizá tu respuesta sea, “¿Pero no me acaba de decir que Andrés nunca será capaz de cuidarse a sí mismo?” Sí, nuestro yugo nos lo ha dado Jesús para llevarlo mientras estamos en esta tierra. Pero eso sólo es como un vapor comparado con la duración de la eternidad. Estos primeros dieciocho años de Andrés han pasado a un ritmo increíblemente rápido. Ahora es más alto que su madre y rápidamente le gana terreno a su padre. Parece que fue ayer que lo trajimos a casa del hospital para comenzar nuestro viaje.

La Palabra de Dios frecuentemente nos llama a considerar nuestros desafíos a la luz de la eternidad. Considera estos pasajes encantadores de la Escritura:

Esto es para ustedes motivo de gran alegría, a pesar de que hasta ahora han tenido que sufrir diversas pruebas por un tiempo. El oro, aunque percedero, se acrisola al fuego. Así también la fe de ustedes, que vale mucho más que el oro, al ser acrisolada por las pruebas

demostrará que es digna de aprobación, gloria y honor cuando Jesucristo se revele. Ustedes lo aman a pesar de no haberlo visto; y, aunque no lo ven ahora, creen en él y se alegran con un gozo indescriptible y glorioso, pues están obteniendo la meta de su fe, que es su salvación. (1 Pedro 1:6-9).

Por tanto, no nos desanimamos. Al contrario, aunque por fuera nos vamos desgastando, por dentro nos vamos renovando día tras día. Pues los sufrimientos ligeros y efímeros que ahora padecemos producen una gloria eterna que vale muchísimo más que todo sufrimiento. Así que no nos fijamos en lo visible, sino en lo invisible, ya que lo que se ve es pasajero, mientras que lo que no se ve es eterno. (2 Corintios 4:16-18).

¿Y qué de ti?

¿Le has dicho alguna vez al Señor que aceptarás gozoso su yugo? ¿Ha habido un momento definitivo en tu vida en el que reconociste tu pecado y pusiste tu fe en la muerte, sepultura y resurrección de Cristo como tu única esperanza de salvación? ¿Es Jesús tu Señor, Aquel que está calificado para proporcionar la combinación perfecta de bendiciones y pruebas para que te parezcas más a él? (Romanos 8:28-29).

4. Prepárate para la aventura

Nunca existirá una persona en el cielo que lamente haber aceptado el yugo de Jesús de salvación y servicio. El Señor promete dos grandes recompensas para aquellos que aceptan su invitación.

La aventura del aprendizaje

Jesús dijo que aquellos que aceptan su yugo podrían, a su vez, aprender de él. Cada uno de nosotros podemos decir que tener a Andrés ha sido una oportunidad increíble de aprendizaje.

Por ejemplo, hemos aprendido del poder del evangelio. La Escritura nos dice que estamos unidos a Cristo en su muerte, sepultura y resurrección. Hemos llegado a comprender el poder y la belleza de la muerte. ¿Qué es lo que quiero decir? Los desafíos de Andrés algunas veces revelan lo pecaminoso de nuestros corazones. Andrés no es la única persona en nuestra familia que tiene una discapacidad. Cuando emergen en nuestras vidas y corazones estos pensamientos, deseos, palabras y acciones pecaminosas, podemos escoger mortificarlos debido a lo que Cristo ha hecho por nosotros. El privilegio de ser padres de Andrés ha revelado aspectos de nuestras vidas y corazones que Dios quiere que atendamos.

Gracias a Dios, esto no termina ahí, con la muerte, porque el enfoque central del evangelio es la tumba vacía. Jesús está vivo y podemos abrazar la nueva vida que está disponible en él. Estamos aprendiendo lo que Pablo quiso decir con estas palabras: No ofrezcan los miembros de su cuerpo al pecado como instrumentos de injusticia; al contrario, ofrézcanse más bien a Dios como quienes han vuelto de la muerte a la vida,

presentando los miembros de su cuerpo como instrumentos de justicia. (Romanos 6:13). Si Jesús nos hubiera dado una encomienda más fácil, quizá no hubiéramos estado tan motivados a dar pasos importantes de crecimiento espiritual.

También hemos aprendido acerca de la suficiencia de la Palabra de Dios. Frecuentemente se nos acaban las respuestas. Pero tenemos que reconocer que esta posición de dependencia puede ser un buen lugar para estar. Con el Salmista decimos, Antes de sufrir anduve descarriado, pero ahora obedezco tu palabra. Y Me hizo bien haber sido afligido, porque así llegué a conocer tus decretos (Salmo 119: 67 y 71).

Finalmente, hemos aprendido muchas lecciones acerca de la gracia suficiente de Dios. Nos sentimos identificados con el apóstol Pablo, quién pidió tres veces a Dios que removiera su “aguijón en la carne” (2 Corintios 12:7). La respuesta poderosa y compasiva de Dios fue la siguiente:

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. Por eso me regocijo en debilidades, insultos, privaciones, persecuciones y dificultades que sufro por Cristo; porque, cuando soy débil, entonces soy fuerte. (2 Corintios 12:9-10).

Este no es un yugo que hubiéramos escogido por nosotros mismos. Pero ahora podemos estar profundamente agradecidos porque Jesús ha cumplido su promesa. Cada yugo que él ofrece incluye oportunidades para aprender. Ahora conocemos más de nosotros mismos y más acerca de nuestro Salvador de lo que jamás habríamos aprendido si no se nos hubiera confiado esta prueba.

La aventura del descanso divino

Jesús prometió que daría descanso a aquellos que estén dispuestos a llevar su yugo. Ese concepto era tan importante que fue mencionado dos veces en este breve intercambio.

Es humorístico para nosotros pensar en la palabra descanso y el nombre Andrés en la misma oración. ¿Sinceramente? Las dos palabras no van muy bien juntas. Pero, cuando la Biblia usa la palabra descanso, a menudo está hablando de algo distinto al sueño físico. El descanso de tu alma involucra paz, consuelo y seguridad de que Dios te continuará sosteniendo al permanecer en él.

Parte de esto es el descanso del contentamiento. Estamos firmemente convencidos de que la voluntad de Dios para nosotros es que estemos a cargo de un niño con discapacidad. Existe una sensación de paz y de contentamiento que viene cuando crees verdaderamente que Dios tiene un plan para tu vida y que su plan es bueno. 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).

Existe también el descanso del gozo. Nos gustaría que conocieras a Andrés. Nos gustaría que pudieras venir a nuestra casa una noche y escucharlo reírse. Por supuesto, tiene necesidades particulares, pero también posee un número de dones y habilidades que traen deleite absoluto a todos los que tienen contacto con él. Hay momentos casi todos los días cuando Andrew dice o hace algo que nos hace estallar a todos en carcajadas.

Por último, está el descanso de la satisfacción. Hace varios años una familia de nuestra comunidad vino a nuestra iglesia y, sin pedirlo, nos obsequió 100 acres de una propiedad hermosa. Tiene muchas características hermosas que incluyen un estanque lleno de peces. Ese fue un regalo perfecto para una familia con un hijo ciego. Hemos pasado incontables horas pescando juntos en el verano.

Un día, cuando el sol estaba en su ocaso, Andrés preguntó si podíamos orar juntos para que él pusiera su confianza en Jesús como su Salvador y Señor. Nunca lo habíamos forzado para que tomara esa decisión. Le enseñamos el evangelio, pero queríamos que una respuesta de fe fuera su iniciativa. Desearíamos que hubieras estado allí en la orilla de ese estanque cuando nuestro hijo con discapacidad clamó a Jesús en arrepentimiento y fe. Tomó sobre sí el yugo de Jesús y ahora está aprendiendo y creciendo en él. Y lo más hermoso es que, aunque tiene desafíos y luchas que no cesarán, Andrés también ha encontrado el descanso de su alma. Haber tenido esa experiencia como padre fue una de las experiencias más satisfactorias que jamás he tenido. ¡Gracias Señor por habernos dado un yugo tan deleitoso!