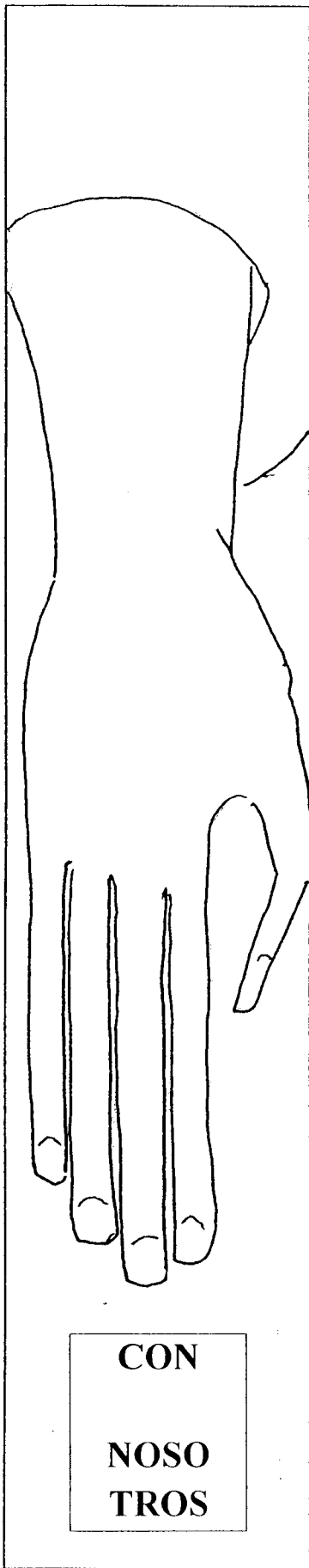


Había una tormenta de nieve, ya habían caído de cuatro a seis pulgadas y prometían más. El grupo de Spred parroquial decidió no poner en riesgo a las familias y a las catequistas, por lo que la sesión de Spred se canceló. Todas las personas involucradas fueron contactadas e informadas por teléfono –excepto una familia cuyo teléfono no funcionaba. Seguramente sabrían y no vendrían. No fue el caso. Llegaron con la niña que requería cuidados extensos. La hermana de la niña encontró la puerta de la parroquia cerrada. Todas las luces estaban apagadas. La hermana regresó al auto y le contó a la madre. La niña discapacitada –quien no hablaba excepto para hacer un sonido estridente o rugido y tenía impedimentos visuales- entendió la situación y explotó con su propia rabieta tormentosa. Continuó todo el camino a casa, y muy entrada la noche. Su salida a Spred se canceló y de alguna manera ella sabía e indicaba su desaprobación. De alguna manera ella sabía.

Puedo ver el cuarto en el que estaba hace cuarenta años en la rectoría de Santa Cecilia. Recuerdo la luz en el cuarto. Estaba leyendo una serie de cartas intercambiadas entre el P. Dan Berrigan y el Dr. Robert Coles. Aquel era un año turbulento con la guerra, el asesinato del Dr. Martín Luther King y de Robert Kennedy, los motines, una agitación cultural en proceso –y la renovación catequética en un frenesí y al borde del colapso. El aire era eléctrico. En ese contexto yo tropezaba con una línea de seis palabras de Berrigan: “Esperanza es reduccionista: desesperación es inflacionaria”. Esto marcó mi psique. El personal y yo habíamos sido bendecidos con un método de catequesis para personas con discapacidades en el desarrollo, sin embargo luchábamos sobre un andamio para difundir su riqueza de una manera humana. Ese fue el nacimiento de una maqueta central para un cuarto con ventanas de una sola visión para que la gente pudiera verdaderamente vernos trabajar con las personas discapacitadas de diferentes edades. Queríamos establecer un centro para validar el método y hacer de nuestro trabajo catequético algo creíble. Entonces, ladrillo por ladrillo, parroquia por parroquia, fuimos capaces de reproducir lo que estábamos haciendo. No había un plan de cinco años, ni recriminaciones auto-hirientes porque el crecimiento era lento. Transformar la cultura católica sería lento, tedioso –pero esperanzador.

El Dr. John Swinton* escribió un artículo que vale la pena aplicarlo a las personas con discapacidades del desarrollo. Swinton sostiene que la descripción de personalidad que a menudo nuestra sociedad hace, está mal entendida en un nivel fundamental que significa ser humano y vivir humanamente. Las personas no deben ser definidas por lo que ellas *hacen*, sino por lo que ellas *son*, o tal vez mejor, por *quiénes* son ellas. Sus nociones de personalidad cuando se relacionan a las personas con discapacidades en el desarrollo, abogan por un entendimiento modificado y centrado en el compromiso de Dios con los seres humanos quienes no son definidos por hacer sino por estar con y para los demás. El aboga por la plenitud de la personalidad de la gente en todas las circunstancias. Necesitamos tomar en serio la posibilidad de que existe siempre algo más si nos tomamos el tiempo, nos calmamos y lo buscamos.



Swinton cuenta “una narrativa de tristeza”. En su entrenamiento psiquiátrico, se dio cuenta que trabajaba en un contexto el cual parecía suponer que las personas ante mí ya no eran dignas sino de un cuidado básico y un mínimo respeto. Era un sistema, y a veces “aquellos de nosotros que buscábamos ofrecer cuidado dentro del sistema, frecuentemente ‘olvidábamos’ el estatus de la persona como personas únicas creadas para estar en relaciones amorosas significativas con los demás y con Dios. ¿POR QUÉ luchamos para recordar esto y mantenerlo junto con la personalidad de las personas y establecer modelos de cuidado y apoyo que reflejaran esto?”

Swinton entonces examinó la importancia de las poblaciones, la cifra pura cuyas experiencias de vida son de una importancia creciente tanto para la iglesia como para el mundo. Los diagnósticos médicos son vitales para el discurso profesional pero a menudo ofrecen solamente una narrativa de patología y pérdida. Las definiciones no son extensas –por supuesto en términos de la experiencia de la persona y la familia. Cuando uno empieza a reflexionar sobre la pregunta de qué significa ser una persona, la influencia de la cultura responde mediante la despersonalización de los individuos. Swinton examina las asunciones liberales del experto en ética, el australiano Peter Singer así como la percepción de John Lock, “una persona es un ser inteligente pensante que tiene razón y reflexiona y puede considerarse a sí mismo como sí mismo”. Estas ideas enfatizan a la función como algo definitivo de la personalidad. Los seres humanos encuentran su valor en términos de los que ellos pueden hacer, o no pueden hacer. Los seres humanos con discapacidades cognitivas significativas tienen poquito o nada de estatus moral. Más inquietante, pueden volverse en no-personas. Esto no es suficiente para ser. Pero recuerdo mi propia experiencia cercana a la muerte después de tres meses en el hospital, cuánto significo para mí la declaración de Abraham Joshua Heschel: “Sólo ser es una bendición. Sólo vivir es sagrado”.

Swinton ordena a otros de la misma opinión que están re-pensando esta narrativa de personas con discapacidades. El cita a un psicólogo inglés, Tom Kitwood, que veía a una persona, no en términos de funcionalidad sino en términos de relaciones. La personalidad es un regalo de la comunidad, no un logro. Los seres humanos no están aislados, no son nómadas individuales que crean su propia personalidad. Más que eso, las personas surgen de y son moldeadas por los tipos de relaciones que ocurren de alguna forma en la comunidad. Adicionalmente, Swinton cita a John Macmurray, un filósofo escocés, que desarrolla su entendimiento de personalidad como personas-en-relación, en oposición a la afirmación de René Descartes: “Pienso, luego existo”- una formulación profundamente cognitiva, enfocada primeramente en el intelecto y la razón. Sin embargo, la mente no es una caja como la concebía Descartes, sino más bien como Macmurray la considera –un componente subordinado de la experiencia humana. La mente se desarrolla dentro de reacciones corporales dinámicas entre el sí mismo y los demás.

El neurólogo Sir John Eccles, también sostiene la necesidad de relaciones humanas en el desarrollo de la personalidad. El desarrollo emocional e intelectual es esencialmente comunal y físico desde las primeras etapas de la infancia. Las relaciones tienen una trascendencia neurológica, así como psicológica y espiritual. Macmurray prefiere alejarse de la medicación de las personas discapacitadas y va hacia un modelo que tome en serio las relaciones de las personas y la conectividad natural del cuerpo, mente y alma. Esto cambiaría el enfoque. *Yo soy porque nosotros somos: ¡me relaciono por lo tanto existo!*

Swinton empuja a sus colegas más lejos, y sostiene que trascendente entender las relaciones. ¿Qué sucede con aquellos quienes los demás rehúsan reconocer como personas, que están necesitados de relaciones dentro de la comunidad? ¿Dejan de ser personas?

Swinton adelanta una concepción relacional del ser humano basada en la teología Trinitaria, esto es, que las relaciones humanas deben ser vistas como análogas a las relaciones Divinas: la inherente naturaleza relacional de los

humanos surge de la forma natural y relacional del Dios en cuya imagen están creados.

Los seres humanos están creados de y en relaciones amorosas, para relacionarse amorosamente. Dios es amor.

Además, Swinton incorpora la perspectiva Cristológica de Dietrich Bonhoeffer para comprender cómo Dios permanece con nosotros y para nosotros aún cuando cognitivamente ya no podemos estar con y para Dios. Si Dios está con y para las personas con discapacidades, entonces aquellos que dicen seguir a Dios son llamados a estar con y para las personas con discapacidades.

El mismo ser de Cristo es su ser-para-la-humanidad. Sólo podemos pensar en Cristo en términos de relaciones. “Está-ahí-con-y-para-nosotros” es la manera de su existencia y presencia. Cristo existe “como comunidad”. Los seres humanos sólo pueden ser entendidos cuando se relacionan uno al otro y con Dios.

Hay algunas consecuencias: Dios permanece con y para la persona con discapacidades aún cuando la persona ya no puede estar con y para Dios. Podríamos olvidarnos de Dios, pero Dios no lo hará y de hecho no puede olvidarnos. Dios nos recuerda incluso cuando ya no podemos recordar a Dios.

De la hipótesis de Kitwood sobre el desarrollo del cerebro, simplemente no y no podemos conocer el nivel cognitivo en el que la gente trabaja o en el que efectivamente tiene el potencial de funcionar. Su apariencia externa podría reflejar caos y pérdida –sin embargo, bien podría haber profundidades escondidas en la experiencia de una persona que pudieran revelar perspectivas nuevas y sanadoras sobre su situación. Ninguna de estas, sin embargo, tiene el propósito de minimizar el verdadero dolor y sufrimiento de las personas cuyos seres queridos enfrentan una condición discapacitante.

Recuerdo la tormenta de nieve y la niña que estaba enojada porque no hubo sesión parroquial de Spred. Ella había estado en un grupo de Spred por tres años. Podría romper cosas. La mayor parte del tiempo trabajaba en el piso, y así lo hacía su catequista. Ahora se pueden sentar a la mesa pero necesitamos estar alertas. Ahora ella puede permanecer en el cuarto de celebración un poco más. En otros tres años ella podría permanecer durante toda la catequesis.

Spred funciona poco a poco. Dejamos que la vida se revele sin insistencia. Estas son señales pequeñas de participación que saboreamos. Después de todo, “la esperanza es reduccionista”.

Rev. James H. McCarthy
Director, Spred de Chicago

* Notas sobre Forgetting Whose We Are: Theological Reflections on Personhood, Faith and Dementia, de John Swinton, PhD, en *Journal of Religion, Disability and Health*. Vol. 11, Number 1, 2007. The Haworth Pastoral Press, Binghamton, New York.

