



# **Comunidades eclesiales como redes de apoyo: una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y los equipos de servicio en Bogotá**

**Ana Margarita Díaz Robles**

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

Bogotá, Colombia

2023

# **Comunidades eclesiales como redes de apoyo: una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y los equipos de servicio en Bogotá**

**Ana Margarita Díaz Robles**

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:  
**Magister en Discapacidad e Inclusión social**

Director:

Alexander Restrepo Ramírez (PhD)

Línea de Investigación:

Ciudadanías, Pedagogías y Diversidades

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

Bogotá, Colombia

2023

*A Linda Esmeralda Díaz. Eres la hermana que siempre soñé, gracias por inspirarme en  
cada paso.*

*A mi padre Luis Eduardo Díaz y a mi madre Ana Robles, quienes con su espíritu aguerrido  
han sorteado cada dificultad con una esperanza que no se desvanece.*

# Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional.

«Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

---

Ana Margarita Díaz Robles

12 de mayo de 2023

# Agradecimientos

Al autor de la vida, las grandes oportunidades y maravillosos momentos, gracias mi Señor.

A mi familia: mi esposo Miguel Ángel y nuestra pequeña hija Samantha quienes a cada paso de este arduo camino, fueron pacientes en la espera, me infundieron ánimo constante y creyeron a cada paso en mi.

A mi director de tesis, el Doctor Alexander Restrepo Ramírez, quien me inspiró y retó a crecer de manera integral en mi formación académica, no solo por su motivación constante por el avance de este trabajo, sino también por su calidad humana y acompañamiento incondicional en todo el proceso.

A la Maestra PhD. Dora Ines Munévar Munévar a quien admiro y respeto por su bagaje académico y su capacidad para articular los conocimientos teóricos con la realidad de la fragilidad humana, agradezco su dedicación, esfuerzo y aportes que fueron determinantes para esta investigación.

A la Universidad Nacional de Colombia, especialmente a la Maestría en Discapacidad e Inclusión social, de quienes recibí un apoyo constante de su gran equipo de trabajo.

A Ángela Martínez, quien me dio su apoyo y estímulo para avanzar en este proyecto, me inspiró a través de su trabajo de grado y su tenacidad hacia la vida.

## Resumen

**Título en español: Comunidades eclesiales como redes de apoyo: una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y los equipos de servicio en Bogotá**

La investigación realiza una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y sus familias, quienes transitan por los espacios sociales de una comunidad eclesial específica y se han comprometido con una confesión de fe. Desde allí emergen una serie de dinámicas propias y significados que se entretajan en medio de las experiencias compartidas alrededor de la vivencia de la discapacidad.

Este acercamiento se concreta a través de un estudio de caso situado en la Iglesia Filadelfia J.V, que involucra a las personas que conforman el equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy y que integra la participación de personas con discapacidad en los diferentes servicios que ofrecen, además de dirigir la orientación espiritual y confesional de niñas, niños y jóvenes con discapacidad. Para efectos de este estudio se abordarán también las experiencias de tres mujeres madres de una hija de 8 años, y de dos hijos de 10 y 20 años con discapacidad.

El trabajo, además de realizar una aproximación cualitativa al contexto de dicha comunidad eclesial, toma la *reflexividad* y la *teología de la discapacidad* como formas de transitar la investigación desde la comprensión del contexto histórico y cultural de esta clase de comunidades eclesiales enmarcadas específicamente en el cristianismo-evangélico. De ahí que se da un diálogo con las experiencias concretas de mujeres y hombres que se identifican con dicha confesión de fe.

De esta manera, se analiza la información con base en la experiencia propia de fe de la autora, junto con un diálogo entre la objetividad de la realidad abordada y su subjetividad nutrida por la formación en pedagogía con énfasis en discapacidad. Con base en estas perspectivas se busca situar la problemática desde la lucha por los derechos y la visibilización de distintas formas de opresión.

**Palabras clave:** comunidades eclesiales, discapacidad, espiritualidad, acción social, red de apoyo, teología de la discapacidad, opresiones, inclusión.

## Abstract

**Título en inglés: Ecclesial communities as support networks: an approach to the experience of people with disabilities and support teams in the city of Bogotá**

The research makes an approach to the experience of people with disabilities and their families, who transit through the social spaces of a specific ecclesial community and have committed to a confession of faith. From there emerge a series of own dynamics and meanings that are interwoven in the midst of shared experiences around disability.

This approach is materialized through a case study located in the Filadelfia J.V Church, which involves the people who make up the service team of the Kids Legacy Ministry and which integrates the participation of people with disabilities in the different services they offer, in addition to to direct the spiritual and confessional guidance of girls, boys and young people with disabilities. For the purposes of this study, the experiences of three mothers of an 8-year-old daughter, and two sons aged 10 and 20 with disabilities will also be addressed.

The work, in addition to carrying out a qualitative approach to the context of said ecclesial community, takes reflexivity and the theology of disability as ways of conducting research from the understanding of the historical and cultural context of this class of ecclesial communities framed specifically in Christianity. - evangelical. Hence, there is a dialogue with the concrete experiences of women and men who identify with said confession of faith.

In this way, the information is analyzed based on the author's own experience of faith, together with a dialogue between the objectivity of the reality addressed and its subjectivity nourished by training in pedagogy with an emphasis on disability. Based on these perspectives, it seeks to situate the problem from the struggle for rights and the visibility of different forms of oppression.

**Keywords:**

ecclesial communities, disability, spirituality, social action, support network, theology of disability, oppressions, inclusion.

# Contenido

<b>Resumen</b>	<b>6</b>
<b>Contenido</b>	<b>8</b>
<b>Lista de figuras</b>	<b>11</b>
<b>Lista de tablas</b>	<b>12</b>
<b>Introducción</b>	<b>13</b>
0.1 Recorridos por literatura investigativa	15
0.2 Acerca de la metodología	20
0.3 Contenido de las páginas del texto	24
<b>Capítulo 1: Acercamiento histórico-cultural a las confesiones de fe</b>	<b>27</b>
1.1 Religiones y confesiones de fe	28
1.2 Espiritualidades y discapacidades	29
1.3 Aspectos fundamentales del cristianismo	31
1.4 Tensiones en torno a las concepciones de discapacidad	34
1.4.1 Hacia una redimensión de la vida con discapacidades	40
1.4.2 Aportes de la teología de la discapacidad y del enfoque emancipador de Mike Oliver.	42
<b>Capítulo 2: Lugar para la discapacidad en las comunidades eclesiales</b>	<b>45</b>
2.1 Comprendiendo las opresiones	45
2.2 Conociendo organizaciones cristianas	50
2.2.1 Organizaciones cristianas, espiritualidad y discapacidad	50
2.3 Describiendo la función social de la iglesia cristiana	53
2.3.1 Acción social cristiano-evangélica por la discapacidad	54
2.3.2 Acción social cristiano-evangélica en Colombia	55
2.3.3 Comunidades eclesiales de base (CEBS)	57
2.4 Iglesia Filadelfia Jesucristo Vive - JV.	59
2.4.1 Niñez y juventud con discapacidad en la feligresía	59
2.4.2 Equipos de servicio	61
2.4.3 Estrategias para el trabajo	65
2.5 Ministerio Kids Legacy	67
2.5.1 Dinámicas observadas	68

	10
2.5.2 ¿Pero, qué niñas y qué niños acuden?	69
<b>Capítulo 3: Posibilidades de cambio eclesial y pastoral</b>	<b>73</b>
3.1 Posibilidad de cambio eclesial desde la confesión de fe	74
3.1.1 ¿Qué hacen y dicen integrantes de comunidades eclesiales?	77
3.1.2 Visibilización de formas de opresión vividas (para denunciarlas)	80
3.1.3 Incremento de luchas por los derechos a partir del nombrar	83
3.1.4 Formas bíblicas de nombrar, ¿dónde queda el castigo divino?	87
3.2 Posibilidad de cambio pastoral o equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy	91
3.2.1 Experiencias compartidas	94
3.2.2 Concepciones circulando alrededor de la discapacidad	95
3.2.3 Saberes intercambiados	96
<b>Capítulo 4: Sentido de vida entre mujeres feligresas</b>	<b>99</b>
4.1 Tres mujeres integrantes de la comunidad eclesial	102
4.1.1 Sandra, la mamá de Samuel	105
4.1.2 Eliana, la mamá de María Isabel	107
4.1.3 Johana, la mamá de Steven	109
4.2 Confluencia de sentidos de vida	111
4.2.1 Mujeres y madres diferentes	111
4.2.2 Mujeres madres ante la escuela y el Estado	112
4.2.3 Mujeres feligresas con posibilidades de cambio	114
4.3 Espiritualidad desde la teología de la discapacidad	115
<b>Capítulo 5: Nada sobre sujetos teológicos sin sujetos teológicos</b>	<b>117</b>
5.1 Tres sujetos teológicos de la comunidad eclesial	119
5.1.1 Samuel “el mensajero de Dios”, no sólo receptor de diagnósticos	120
5.1.2 Steven milagro tras milagro o entre la niñez y la juventud	122
5.1.3 María Isabel más allá de todo pronóstico, experiencia musical por explorar	124
5.2 Sujetos teológicos dueños de su propio discurso	125
5.3 Otros espacios eclesiales de participación	126
5.4 Un paso más cerca de María Isabel	127
5.4.1 Desafiando los límites de la comunicación	128
5.4.2 Melodías silenciadas	129

	11
5.4.3 Espiritualidad para María Isabel	130
5.4.4 Algunas barreras en la comunidad eclesial	132
<b>A modo de cierre</b>	<b>134</b>
6.1 ¿Cómo el trabajo ministerial puede estructurar redes de apoyo?	134
6.1.1 Alternativas para construir apoyos colectivos	135
6.1.2 Alternativas con enfoque emancipador	139
6.1.3 Subsisten retos diferidos, germinan nuevas preguntas	141
<b>Referencias</b>	<b>142</b>
<b>A. Anexo: Formato de consentimiento informado</b>	<b>150</b>
<b>B. Anexo: Estructura de grupo focal</b>	<b>156</b>
<b>C. Anexo: Sistema categorial</b>	<b>159</b>
<b>D. Anexo: Cuestionario</b>	<b>163</b>
<b>F. Anexo: Entrevista. Integrantes del equipo de servicio</b>	<b>170</b>
<b>G. Anexo: Cronograma de talleres Ministerio Kids Legacy</b>	<b>172</b>
<b>H. Anexo: Registro fotográficos del recinto donde funciona el Ministerio Kids Legacy, al interior de la Iglesia Filadelfia JV</b>	<b>173</b>
<b>I. Anexo: Árbol de problemas desarrollado por el Ministerio Kids Legacy en el marco del grupo focal</b>	<b>174</b>

## Lista de figuras

<b>Figura 1-1:</b>	El cristianismo en el mundo	29
<b>Figura 3-2</b>	¿A qué se refiere el término discapacidad?	74
<b>Figura 3-3</b>	Posibles causas de la discapacidad	81
<b>Figura 3-4</b>	Problema individual o social según la comunidad cristiana	83
<b>Figura 4-5</b>	Del encuentro a través de la virtualidad con Sandra y Samuel	95
<b>Figura 4-6</b>	Del encuentro a través de la virtualidad con Johana y Steven	96
<b>Figura 4-7</b>	De los encuentros desde la virtualidad con Eliana y Maria Isabel	97
<b>Figura 5-8</b>	Dibujo realizado por María Isabel	124

## Lista de tablas

<b>Tabla 1:</b>	Referencias bíblicas	32
<b>Tabla 2:</b>	Concepciones religiosas sobre las deformidades en la antigüedad	36
<b>Tabla 3:</b>	Descripción de los equipos de servicio de la Iglesia Filadelfia JV	55
<b>Tabla 4:</b>	Personas con discapacidad del Ministerio Kids Legacy	63
<b>Tabla 5:</b>	Número de mujeres y hombres respondientes por estrato y relación con discapacidad	71
<b>Tabla 6:</b>	Número de respondientes según afectación por el conflicto	72
<b>Tabla 7:</b>	Qué necesitan las personas según mujeres y hombres respondientes	75
<b>Tabla 8:</b>	Formas de enunciar la discapacidad según mujeres y hombres respondientes	79
<b>Tabla 9:</b>	Posibles causas de la discapacidad según hombres y mujeres respondientes	81
<b>Tabla 10:</b>	Discapacidad como problema individual o social según hombres y mujeres	84
<b>Tabla 11:</b>	Caracterización del equipo de servicio Kids Legacy	85
<b>Tabla 12:</b>	Tres mujeres, madres y feligresas	97
<b>Tabla 13:</b>	Tres sujetos teológicos: un joven, un niño y una niña	112

## Introducción

La discapacidad no ha sido ajena a mi propia vida pues, aunque no la he vivido en carne propia, sí la he sentido, dolido y experimentado al ser hermana de una persona con discapacidad. Por esa razón la discapacidad dejó de ser para mí un asunto lejano que podía advertir ocasionalmente al ver al señor de silla de ruedas de la esquina; pasó a ser parte de mi vida y de mi cotidianidad a tal punto que se convirtió en mi normalidad.

La llegada de Esmeralda a mi familia y su diagnóstico a los 8 años de Síndrome de Angelman<sup>1</sup>, me permitieron encontrar constantemente puntos en común con Sandra, Johana y Eliana, a quienes tuve la oportunidad de conocer en este recorrido investigativo y que también han vivido la discapacidad de sus hijos, un niño y un joven, y de su hija. Sus recorridos por diferentes instituciones, la lucha contra el sistema educativo y de salud me permitieron sentirme identificada e incluso a veces tomar algunas ideas para mejorar la calidad de vida de Esmeralda.

A estas experiencias se sumó la de Eliana, Sandra y Johana, madres de Isabel, Samuel y Steven respectivamente, quienes al ser parte de un Ministerio dirigido a personas con discapacidad en su iglesia, despertaron en mí un interés mayor por conocer los recorridos y alcances que su comunidad ha tenido con esta población. Teniendo en cuenta también, que en algún punto de mi vida había tomado la decisión de acoger la fe cristiana no sólo como una religión sino como estilo de vida, en este contexto experimenté un apoyo más allá del ámbito espiritual que llegó a relacionarse con la discapacidad de mi hermana.

Además de esto, hacia el año 2017 recibí mi grado como Licenciada en Educación con énfasis en Educación Especial de la Universidad Pedagógica Nacional, lo que me permitió ahondar mucho más en la vida con discapacidades o en la

---

<sup>1</sup> Trastorno del neurodesarrollo de origen genético caracterizado por alteraciones en el desarrollo asociado a una carencia de funcionamiento del cromosoma 15 por mutaciones o por deleciones, disomía uniparental, defectos en el centro de la impronta o de la mutación en el gen UBE3A. solo se hace visible entre 6 y 12 meses, por eso, los síntomas neurológicos no suelen ser detectados hasta que los retrasos son notables. Los síntomas incluyen la ausencia de gateo o balbuceo, mínima capacidad del habla y sonrisas y carcajadas frecuentes. Otro síntoma es la imposibilidad de caminar, moverse o lograr el equilibrio (ataxia). maternas

institucionalización de esta población en cualquier momento de su ciclo vital y, además, ser testigo de cientos de voces silenciadas especialmente en instituciones educativas y fundaciones de beneficencia.

Por estas razones, como persona creyente, Licenciada en Educación Especial y familiar de una persona con discapacidad, a través del desarrollo de una conciencia reflexiva que fui fortaleciendo paso a paso, a medida que avanzaba en la investigación, se intensificaba la intención de compartir conocimiento relevante a este campo de estudios, reconociendo las tensiones existentes que históricamente se han dado desde la espiritualidad cristiana y los estudios de discapacidad.

Para esto me ubiqué en un estudio de caso situado en el Ministerio Kids Legacy bajo la cobertura de la Iglesia Filadelfia J.V, con el deseo de profundizar en el conocimiento de las experiencias de personas con discapacidad como integrantes, por convicción, de una comunidad eclesial y los servicios prestados por el ministerio. Con el tiempo y las lecturas pausadas se fueron generando espacios para preguntar sobre las posibilidades de cambio en las acciones propias de las comunidades eclesiales cristianas-evangélicas, aunque estas pronto fueron sobrepasadas por la emergencia de las experiencias de personas con discapacidad y sus familias al interior de estas comunidades.

Además, el encuentro con las madres y sus experiencias vividas con la discapacidad, remiten a diferentes reflexiones de que son las mujeres las que mayormente se encargan del cuidado y la atención de sus hijos, quienes frente a estas situaciones se embarcan en la búsqueda de sentidos de vida, en este caso de través de la vivencia de una confesión de fe.

De esta manera, para iniciar he transitado por la literatura investigativa en relación con los estudios de discapacidad, encontrando en los *modelos de discapacidad* una base para comprender los cambios sociales y desde donde es posible pensar también la mirada religiosa de la discapacidad tal como circula en las comunidades eclesiales.

Ahora bien, en relación con la religión como categoría social que ha sido descrita en términos antropológicos por Cesar Ceriani (2013), puedo señalar que las espiritualidades anteceden a la religiosidad y que esta, según Marjoreyn Barrientos, es “un elemento presente en las diversas culturas” (2011, p. 181). Igualmente, presento una síntesis de los recorridos realizados por la literatura investigativa para contextualizar las incursiones por una comunidad eclesial en compañía de personas que profesan la fe

cristiana-evangélica y de aquellas que al interior de la comunidad pertenecen al ministerio organizado para personas con discapacidad.

En dicho orden reflexivo, la literatura revisada remite al marco comprensivo ofrecido por el *modelo social* pero con un énfasis crítico para saber cómo se manifiestan las opresiones y de qué manera se reflejan estas, incluso se reproducen, con las prácticas cotidianas en las comunidades eclesiales, siguiendo la propuesta política de Mike Oliver, un “longevo usuario de silla de ruedas (...), muy influenciado por la política de clase” (Malhotra, 2019, párr. 1, 5).

Por lo pronto, a pesar de los avances que han surgido con el uso institucional del modelo social, de los cuales haré mención en las siguientes páginas, la realidad vivida por personas con discapacidad está atravesada por la discriminación y por la exclusión pues estas siguen presentes en los diversos escenarios sociales, incluidos los religiosos. En consecuencia, desde los ámbitos académicos, militantes y simpatizantes de los diferentes movimientos sociales de personas con discapacidad, se proponen nuevos debates que buscan articular la reflexión teórica con la lucha política y adoptando un enfoque emancipatorio contra algunas de las opresiones vividas. (Ferrante, 2009; Palacios y Romañach, 2008; Palacios y Bariffi, 2007, como se citó en Endara 2014, p.8).

## 0.1 Recorridos por literatura investigativa

Ante todo, fue preciso sentipensar, en el tono de Orlando Fals Borda (1985, como se cita en Restrepo, 2016), no la categoría social *religión* en sí misma, sino algunas experiencias tal como han sido vividas entre personas con discapacidades y comunidades eclesiales involucradas con la discapacidad, teniendo en cuenta que ambas partes pertenecen a una comunidad eclesial particular. Aportes que también fueron tomados en cuenta por Kurt Lewin (1946) quien se vio influenciado en su investigación por comunidades y grupos religiosos en los Estados Unidos (Balcazar, 2003, p.60). Entre las lecturas realizadas aparece la experiencia con la discapacidad referida por personas con discapacidades, la cual ha sido calificada por Fiona Campbell como “un estado disminuido de lo humano”. (2009, p. 44).

Dicha *disminución* está presente en las instituciones sociales y genera efectos diferenciados sobre las personas, sus madres y padres, sobre todo teniendo en cuenta el contenido de los llamados *modelos de la discapacidad*, descritos por Agustina Palacios (2008). En cada uno de los tres casos más difundidos y retomados en este trabajo, en sí mismo cada modelo constituye la base de unos interrogantes que, siendo del orden social, atraviesan las dinámicas de toda comunidad eclesial:

- Cuando la discapacidad se atribuye a razones místicas fruto del pecado y, a la vez, produce vidas que no alcanzan a ser lo suficientemente dignas para ser vividas, se está usando el modelo de la prescindencia<sup>2</sup>. Entonces me pregunto provisionalmente ¿cómo opera el modelo de prescindencia en el interior de las comunidades eclesiales y cuál ha sido su proyección en sus ministerios o equipos de servicio?
- Cuando la discapacidad se explica por razones basadas en la evidencia derivada del conocimiento, su existencia se traduce en una tragedia llena de limitaciones individuales para las personas y se plantea que las personas pueden recuperarse para tornarse útiles o volver a ser necesarias socialmente, es porque han sido rehabilitadas y cuentan con las *capacidades* exigidas para realizar actividades productivas según el modelo médico rehabilitador<sup>3</sup>. Entonces también me pregunto provisionalmente ¿qué lugar ocupa la rehabilitación como medio en la comprensión científica de la discapacidad entre integrantes de las comunidades eclesiales?
- Cuando se considera que la discapacidad es una situación impuesta socialmente, y que se concreta mediante el desconocimiento de las necesidades colectivas, la negación de las condiciones requeridas para vivir plenamente en sociedad o la restricción de su ser y estar en colectivo mediante distintas opresiones, se está refiriendo al modelo social. Entonces opto por preguntar con énfasis: ¿la comunidad eclesial registra prácticas de opresión o, por el contrario, contribuye a hacerlas visibles y las combate?

Estos recorridos, además de haber sido una fuente de reflexión cautelosa con fundamento en los estudios en discapacidad de contenido social, originan dos vertientes para analizar las dinámicas bajo estudio. De una parte, permiten develar la identificación de condiciones de vida compatibles con la noción sociológica de grupo oprimido, denunciado por Charlton (2000). Por esta vía, llegué al trabajo del autor en mención, quien señala con vehemencia que “la mayor parte de las personas con discapacidad experimentan opresión como resultado de la estigmatización y discriminación social, y la pérdida de recursos económicos y políticos” (Balcázar y Hernández, 2002, p.184).

---

<sup>2</sup> Se encuentra en la formación de políticas eugenésicas mediante avales a los infanticidios o con acciones para aprobar la no crianza de descendientes *deformes* (submodelo eugenésico). También sitúa a las personas en lugares adecuados para la gente anormal, dependiente y sometida por la caridad y la asistencia (submodelo de marginación).

<sup>3</sup> Su conceptualización remite a dos fuentes: la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, que mide deficiencia, discapacidad y minusvalía y la Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación que analiza deficiencia, actividad y participación.

Es decir, no se trata de *un mero ver* la discapacidad como una deficiencia corporal que simplemente incapacita a los individuos, sino más bien como una serie de desigualdades y desventajas que han sido impuestas estructuralmente por las relaciones de poder establecidas en la sociedad, de manera semejante, según Tamayo (2005), a como lo han vivido,

Las mujeres doble o triplemente oprimidas, las y los indígenas negados en su identidad cultural, las y los negros marginados por razones de raza, las víctimas de la globalización neoliberal, las religiones, acusadas de idolátricas, y la tierra, sometida a la depredación más inhumana bajo el modelo desarrollo científico técnico. (p. 93)

De otra parte, las prácticas espirituales y religiosas que han estado vinculadas a los postulados del modelo social han tenido dos ámbitos de presencia concreta entre las poblaciones, el político y el social. Un ámbito más, el académico, organizado mediante el impulso de lo político, se ha convertido en escenario de los nuevos rumbos de la investigación y del germen para la formulación de la política pública con enfoque diferencial de discapacidad.

El primer ámbito, cobra importancia ante un hecho incontrovertido: la historia no contada de muchas personas con discapacidad ha estado marcada por múltiples desigualdades y opresiones, producto de las barreras estructurales impuestas por la sociedad que les impide acceder al mundo común para disfrutar de sus derechos de primera (civiles y políticos)<sup>4</sup>, segunda (económicos, sociales y culturales)<sup>5</sup> y tercera generación (colectivos)<sup>6</sup>. Aquí los planteamientos de James Charlton (2000) sitúan los sucesos ocurridos en las décadas de los 60, 70, 80's del siglo pasado y narran cómo las personas con discapacidad elevaron sus voces para ir en contra de las prácticas opresivas que las habían situado en lugares de desventaja social. Muchos de estos lugares eran regentados por comunidades eclesiales, organizaciones religiosas y agrupaciones a nombre de una fe.

El segundo ámbito, revela los alcances sociales de la acción social de la iglesia con el resguardo de las teologías de la discapacidad. Según estas dos perspectivas, con el apoyo en sus creencias se ofrecen servicios con el fin de contribuir a hacer del mundo

---

<sup>4</sup> Los derechos civiles más importantes son: el derecho a la vida, el derecho a la libertad ideológica y religiosa, el derecho a la libre expresión o el derecho a la propiedad. Algunos derechos políticos fundamentales son: el derecho al voto, el derecho a la huelga, el derecho a asociarse libremente para formar un partido político o un sindicato, etc.

<sup>5</sup> Algunos derechos de segunda generación son: el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al trabajo, el derecho a una vivienda digna, etc.

<sup>6</sup> Entre los derechos de tercera generación podemos destacar los siguientes: el derecho a la paz, el derecho al desarrollo y el derecho a un medio ambiente limpio que todos podamos disfrutar.

un mejor lugar en términos espirituales para que las personas con discapacidades disfruten, principalmente, de espacios, condiciones y alternativas que rompan con las relaciones de poder instituidas con los *capacitismos* o matrices de dominación derivadas de la integridad corporal normativa, mediante las decisiones unilaterales de agencias de cooperación, donación o ayuda a la discapacidad (Toboso, 2017).

El tercer ámbito, recrea los debates dados en el campo de los estudios sobre discapacidad, cada vez más críticos por estar orientados a interpelar las políticas de inclusión social (Henaó, 2016). Igualmente, este escenario busca ampliar los espacios disponibles para hacer investigación conjunta con los sujetos que se auto declaran o reconocen según las disposiciones de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) del 2006, y está respaldando iniciativas de interés para ellas, sus familias y sus comunidades.

Así se conjugan las expresiones de toda experiencia religiosa del ser humano, con los confesionalismos, las confesiones de fe y las espiritualidades, aspectos que influyen en el modo de otorgar sentido a la vida, un tema abordado desde la ética pero, también, un asunto de debates filosóficos y psicológicos que, en medio de la heterogeneidad religiosa, advierte acerca de la necesidad de comprender, mediante la investigación, la relación entre individuos y sociedad si se desea comprender la construcción de las subjetividades, incluidas las teológicas.

Muchas de estas expresiones se hallan en discusión por parte de quienes sentipiensan los rumbos de las teologías y, sobre todo, la emergencia de nuevos sujetos teológicos. Se conoce el trabajo de Nicolás Panotto en este terreno, quien nos dice: “pensé, por último, en la tarea teológica, que como tal es parte de la vida, y por lo tanto, de cualquier persona que se atreva, de distintas maneras y de la forma que sea, a pensar lo que experimenta, desde una búsqueda de la fe que tiene que ver con lo que siente como propio” (2012, p. 90).

Por ende, y a modo de síntesis, el mismo proceso investigativo me ha llevado a juntar lo vivido en diversos momentos, condiciones y escenarios cotidianos, académicos y sociopolíticos con respecto a algunas de las múltiples formas o áreas de conocimiento disponibles para establecer, analizar y sentipensar los vínculos humanos o de la humanidad con la deidad.

Entre dichas formas destaco la que está conformada por los diálogos derivados o aportados por los estudios de discapacidad, originados en el uso anti opresivo del modelo social (Oliver, 1998), y por la teología de la discapacidad, entendiendo que “la teología no llega a nada si no se siente como ese aroma que produce placer, que hace

disfrutar la vida” (Panotto, 2012, p. 90). Ambas áreas de conocimiento se han interesado por el lugar ocupado ahora, en el siglo XXI, por unos sujetos históricamente relegados de la vida social, cultural, política y espiritual: los sujetos con discapacidades que han emergido como agentes que reclaman cambios en todas las instituciones sociales, incluidas las comunidades eclesiales en el contexto del cristianismo-protestante, y que en este caso he denominado *sujetos teológicos*.

Ahora bien, además de ser puestas en práctica a través de la atención propia de cada confesión de fe, las espiritualidades se han convertido en un subtexto que sirve para albergar otras lecturas de los libros sagrados, configurar nuevos discursos teológicos e impulsar el acompañamiento o consolación a otras personas. Lo hacen de manera comprometida haciendo énfasis en la aspiración de estas personas deseosas de profesar una confesión de fe, por ejemplo:

- Las personas con y sin discapacidades: Sánchez (2009); las personas con discapacidad que profesan el cristianismo, el judaísmo o el islamismo: Schumm and Stoltzfus (2011); y aquellas personas con discapacidad de la tercera edad y que además atraviesan situaciones de pobreza y desigualdad: Castellanos, y López (2012).
- Las mujeres y las juventudes que son atraídas por otras comunidades eclesiales, principalmente por las evangélico-protestantes aunque sin desconocer las dinámicas de las confesiones católicas-romanas: Suad Joseph *et al.* (2013), Mónica Tarducci (2020), Blanca Saavedra (2005), Shira Telushkin (2022) como se citó en Kwall (2022).

De este modo, al conjugar estos elementos en donde la presencia de las prácticas religiosas se vincula a los ámbitos político, social y académico, a través de unas confesiones de fe diversas, ubico **el estudio de caso** en una comunidad eclesial específica, como lo es la Iglesia Filadelfia J.V, quienes a través de la conformación del Ministerio Kids Legacy, que involucra personas con discapacidad, dejan ver diferentes dinámicas, experiencias y relaciones para sentipensar las vivencias de los distintos individuos participantes. A través de los sentidos compartidos desde su cosmovisión cristiana-evangélica será posible comprender los mecanismos de apoyo que se cultivan dentro de dicha comunidad.

Por esta razón, he procurado comprender las tensiones históricas entre la espiritualidad cristiana y la discapacidad, pero también he abordado un tema de estudio, junto con sus acciones, como parte de los debates teóricos afines a los estudios de discapacidad, ubicando aportes de la teología de la discapacidad. En paralelo, estos

debates confluyeron en la pregunta de investigación formulada y en los objetivos compartidos a continuación.

**Pregunta.** Teniendo en cuenta la apuesta realizada por la comunidad eclesial: Iglesia Filadelfia J.V, a través del Ministerio Kids Legacy, y reconociendo las experiencias del equipo de servicio, de personas con discapacidad y de sus familias: ¿de qué manera los servicios ofrecidos por este Ministerio y destinados a la población con discapacidad pueden ser considerados como red de apoyo?

**Objetivos generales.** 1) Conocer las dinámicas del equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy y los significados socialmente construidos alrededor de la discapacidad que, bajo la influencia de sus principios doctrinales, están enmarcados en el cristianismo-evangelico. 2) Analizar las experiencias compartidas por personas que han accedido a estos servicios ministeriales como integrantes de la feligresía y las posibilidades de apoyo ofrecidas por el equipo de servicio y su acción social.

**Objetivos específicos.** 1.1 Identificar los conceptos en relación con la discapacidad, junto a significados e ideas compartidas entre participantes. 1.2 Comprender las dinámicas del trabajo que desarrolla el equipo de servicio Ministerio Kids Legacy en la actualidad. 2.1 Sentipensar las prácticas compartidas por integrantes del Ministerio a partir de los sentidos del servicio ofrecido, lo mismo que de las personas con discapacidad y sus familias como participantes de la feligresía. 2.2 Identificar mediante el diálogo las estrategias constitutivas de los apoyos y la participación promovida por estos servicios ministeriales.

De esta manera, se constituyeron los cimientos de un estudio del que han surgido una serie de diálogos sentipensados propicios para alimentar la línea *Alteridades y prácticas críticas de reconocimiento*, del grupo de investigación Dis/capacidades, saberes y resistencias -Dis/sab.res-. Dicho grupo acoge los trabajos estudiantiles de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. En síntesis, mediante el estudio han surgido aportes para visibilizar a otros grupos de sujetos que se constituyen como minoría al ser parte de una comunidad eclesial específica y que demandan un lugar de reconocimiento e igualdad en este lugar.

## 0.2 Acerca de la metodología

Los planteamientos de la investigación acción en sus primeras épocas ocuparon un lugar central durante la preparación y en la primera parte del desarrollo de este trabajo. Según Fabricio Balcázar, esta manera de investigar tiene sus orígenes en Kurt Lewin quien, en el año 1946, propuso ocuparse de la relación entre investigación y acción.

Para ello, realizó observaciones en comunidades y grupos religiosos situados en los Estados Unidos, encontrando que sus integrantes compartían un espíritu de autoayuda mientras vivían cada una de las iniciativas trazadas para “solucionar los problemas y atender a las necesidades de los miembros de la comunidad” (Balcázar, 2003, p. 60).

Precisamente, por el alcance de estas apuestas participativas, que surgen al vaivén del trabajo con grupos religiosos, junto con la fuerza de la investigación y de la acción para comprender los problemas sociales y construir soluciones desde las decisiones de la misma comunidad, terminé acogiendo los aportes de la acción participativa para vivir, sentir y narrar el proceso investigativo<sup>7</sup>. Ahora bien, debido a los factores que se asociaron a la pandemia y que impidieron la interacción directa con la población, en la segunda parte de la ejecución del estudio se ajustaron los mecanismos de análisis y consideré que **el estudio de caso** sería la alternativa a adoptar para consolidar el trabajo durante la emergencia sanitaria.

Esto implicó delimitar la pregunta y los objetivos previstos antes de la pandemia. A este respecto, cabe mencionar que según Hernández (2006):

(...) la unidad o caso investigado puede tratarse de un individuo, una pareja, una familia, un objeto (una pirámide como la de Keops, un material radiactivo), un sistema (fiscal, educativo, terapéutico, de capacitación, de trabajo social), una organización (hospital, fábrica, escuela), un hecho histórico, un desastre natural, una comunidad, un municipio, un departamento, estado, nación, etc. (p.224)

Para efecto de esta investigación, el estudio de caso fue delimitado a la comunidad eclesial de la Iglesia Filadelfia J.V, específicamente al Ministerio Kids Legacy conformado con el fin de prestar servicios dirigidos a personas con discapacidad que integran esta comunidad como feligresas. En esta unidad confluyeron personas que prestan su servicio de forma voluntaria (equipo de servicio), niños, niñas y jóvenes con discapacidad, y tres mujeres feligresas como madres de participantes en el Ministerio.

Además de esto, consideré pertinente que *la reflexividad* acompañase el proceso de investigación como una estrategia clave para abordar el estudio de caso. Y lo hice

---

<sup>7</sup> Las personas con discapacidad por razones de riesgo tuvieron que vivir un largo periodo de aislamiento, por orden estatal, y esto restringió su presencia en varios espacios sociales, incluyendo las iglesias. Aunque tenía la convicción de que la IAP contribuiría a posicionar los diálogos deseados con las comunidades eclesiales, debido a las restricciones sanitarias y a la contingencia desencadenada por la pandemia del COVID-19, tuvimos que hacer ajustes en la marcha: cancelamos los espacios de participación como los encuentros presenciales, de acceso a algunos registros de la fundación para sentipensar las dinámicas del servicio ofrecido, y el apoyo planteado por las familias como clave de la acción.

junto con una perspectiva de investigación cualitativa debido a la necesidad que tenía de hacer “parte de lo investigado y compartir la experiencia (propia) con los (grupos de) participantes” (Berger, 2015, p.2).

En este sentido, me ubico como alguien que comparte las experiencias y características de los grupos participantes, es decir, yo comparto los valores y creencias desde la confesión de fe cristiana-evangélica con las personas que aceptaron ser parte de las conversaciones, estar como participantes siendo feligresas y hacer fluir el proceso con sus aportes; además el hecho de haber vivido de cerca la experiencia de la discapacidad en mi familia, me da una fuerte cercanía con las dinámicas sociales abordadas.

Desde esta perspectiva autorreflexiva, he podido posicionarme desde el “yo” en relación con el conocimiento situado pero siendo consciente de que hay expectativas, creencias y experiencias personales que influyen pero que, a la vez, alimentan cada fase del estudio para mantener el equilibrio entre mi subjetividad como feligresa y el proceso de investigación participativa con la presencia, la palabra y la acción de personas con discapacidad integrantes de la feligresía.

En otras palabras, esta experiencia significa volver la lente de *mi yo* investigadora hacia una misma, con el fin de reconocer y asumir la responsabilidad de la propia situación y posición ocupada dentro de la investigación. Todo esto ha sido necesario teniendo en cuenta el efecto sobre el entorno ministerial y las personas feligresas, especialmente por las preguntas que se hacen, los datos que se recopilan y su interpretación. (Berger, 2015, p.2)

De esta manera, pude entender que mi cosmovisión y los orígenes o antecedentes del trabajo, aunque pudiesen afectar la forma de abordar y construir la investigación, no limitaron la necesidad de sentipensar las prácticas religiosas y las espiritualidades decantadas. Al contrario: el uso del lenguaje, las preguntas planteadas, el lente para filtrar la información recopilada y la interpretación de los resultados reportados y los hallazgos alcanzados (Kacen y Chaitin, 2006), han enriquecido mi propio sentipensar comprometido con un movimiento teórico que conjuga aportes de los estudios de discapacidad y de la teología de la discapacidad para intensificar las acciones en torno al ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

En relación con la recolección de información, aunque no hubo cuestiones predeterminadas o fijas, recurrí a narrativas de diferentes clases: escritas, verbales, visuales, auditivas o audiovisuales (grabaciones o videos), involucradas de acuerdo con el contexto eclesial analizado. Se realizaron observaciones -participantes-, entrevistas a

profundidad, talleres grupales, registro de historias de vida y evaluación de experiencias individuales y compartidas.

De acuerdo con Marshall y Rossman (1989), la observación consistió en la descripción sistemática de lo sucedido durante los eventos registrados, en especial los comportamientos desplegados y los artefactos usados en el escenario social bajo observación. La observación participante es definida por Holy (1984), cita en Rosana Guber, como aquella que “permite recordar en todo momento, que se participa para observar y que se observa para participar; esto es, que involucramiento e investigación no son opuestos sino partes de un mismo proceso de conocimiento social” (2011, p. 57).

La entrevista en profundidad ha sido clave pues, además de acompañar poco a poco la construcción de datos y el acercamiento cada vez más cercano a la población, me permitió sentir, según Bernardo Robles, cómo es eso de “adentrarse en la vida del otro, (para) detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías significativas y relevantes del entrevistado” (2011, p. 40).

A partir de dichas observaciones y profundizaciones, inicié el acercamiento o contacto directo con diferentes miembros de la comunidad eclesial mediante una serie de encuentros pactados entre las partes. Dichos encuentros ocurrieron en la virtualidad atendiendo a la emergencia sanitaria por el Covid-19: los primeros se dieron con integrantes del Ministerio dedicado a asuntos de discapacidad y el equipo de servicio, a través de entrevistas semi-estructuradas<sup>8</sup>, grupos focales<sup>9</sup> y talleres grupales<sup>10</sup>, de esa manera pude acercarme y entender las dinámicas que desarrollan para el trabajo con personas con discapacidad.

También fue posible realizar un acercamiento a diferentes integrantes de la feligresía. Se destacan 94 personas que profesan la fe cristiana-evangélica y que, en ese momento, hacían parte de otras comunidades eclesiales de Bogotá; lo hice a través de un cuestionario orientado a entender creencias y cosmovisiones relacionadas con discapacidad.

---

<sup>8</sup> La entrevista es una de las herramientas para la recolección de datos más utilizada en la investigación cualitativa, permite el registro de información mediante la interacción oral entre quienes participan en la investigación. Las entrevistas semiestructuradas, si bien siguen una guía o protocolo que se elabora antes de la entrevista, permiten la apertura de espacios y tiempos para seguir trayectorias temáticas que emergen en la conversación.

<sup>9</sup> El grupo focal es una técnica de investigación utilizada para recopilar datos a través de la interacción grupal.

<sup>10</sup> A través de los talleres grupales usados como técnica de investigación se compartieron espacios de encuentro, en este caso de manera virtual, con el fin de realizar intercambio de saberes y conocimientos con integrantes del equipo de servicio.

También aquí son relevantes los acercamientos para conversar en detalle con tres mujeres: Sandra, Johana y Eliana; ellas son las madres de tres infantes con discapacidad: Samuel, Steven y María Isabel, y fueron las tres feligresas con quienes conversé para elaborar narraciones de segundo orden sobre sus experiencias en el Ministerio Kids Legacy. Si bien han importantes las referencias que las madres hicieron con respecto a sus hijos e hija durante las conversaciones, la presencia, la voz y la acción de Samuel, María Isabel y Steven han sido determinantes en su posición como sujetos teológicos integrantes de la comunidad eclesial.

Aún más determinante fue el encuentro cara a cara con María Isabel. Finalmente tuve la oportunidad de programar un encuentro cara a cara con Eliana y su hija María Isabel con el ánimo de intensificar el intercambio de intereses de la niña por la música. Mis conversaciones con María Isabel me hicieron repensar de forma contundente mi propia postura investigativa cualitativa y reflexiva mediada por la participación y la acción al definir, trazar y usar una serie de recursos preparados desde fuera pero no totalmente acogidos por María Isabel. En todo caso, me llevaron a sentipensar la articulación entre acción de los sujetos (ya no de las comunidades o del equipo) con las prácticas participativas directas (sin el influjo del mundo adulto, capaz y experto).

### **0.3 Contenido de las páginas del texto**

Los recorridos trazados a lo largo del texto comienzan en el capítulo 1, “Acercamiento histórico - cultural a las confesiones de fe” con la revisión de literatura concerniente a las religiones y las confesiones de fe que caracterizan a los grupos humanos como plurales, múltiples y heterogéneos desde donde se enmarcan las espiritualidades y específicamente la espiritualidad cristiana-evangélica. Desde allí, ha sido posible brindar un marco de comprensión de diferentes creencias, doctrinas, prácticas y cosmovisiones. En este sentido se sitúa la interpretación históricamente dada a la vida con discapacidades, las tensiones que han surgido en la interpretación de los apartados de la Biblia que hacen alusión a la *enfermedad* y a su vez se analiza la relación de las comunidades eclesiales con la discapacidad.

A continuación, en el capítulo 2 “Lugar para la discapacidad en las comunidades eclesiales”, se resalta la presencia de las personas con discapacidad en las comunidades eclesiales, permitiendo que sus voces puedan emerger en medio de las desigualdades y exclusiones a las que históricamente han sido sometidas. Las opresiones surgen aquí como un antecedente a las luchas sociales que han dado lugar a nuevos alcances y reivindicaciones, una de estas bajo el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”. Sin embargo en este escenario, las iglesias como instituciones civiles, no

son ajenas a estas circunstancias y es preciso conocer su organización y alcance social hacia la población con discapacidad. Finalmente en este capítulo inicia la descripción del lugar donde se realiza el estudio de caso: la Iglesia Filadelfia J.V y la conformación del Ministerio Kids Legacy.

En el capítulo 3, “Posibilidades de cambio eclesial y pastoral”, se han abiertos diálogos previos en relación a los significados, las dinámicas y las relaciones que ocurren al interior de las comunidades eclesiales en general, reveladas a través de la literatura y por las características propias del Ministerio Kids Legacy, desde donde se reclama por cambios y/o ajustes sobre la forma de participación de las personas con discapacidad. Dando respuesta a esto, la Teología de la Discapacidad ha abierto otras posibilidades eclesiales al plantear formas innovadoras de escuchar la presencia y los deseos de la gente y reflexionar sobre aquellas vidas que plantean otras formas de ser y estar en el mundo. En este apartado, además se da lugar a conocer las concepciones circulando alrededor de la discapacidad de 94 personas creyentes de la fe cristiana-evangélica y algunas experiencias del equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy.

Más adelante, en el capítulo 4, titulado “Sentido de vida entre las mujeres feligresas”, surgen conversaciones con tres mujeres, cuyas voces y acciones están presentes como feligresas, mujeres y madres participantes del Ministerio Kids Legacy. Sus experiencias y recorridos permitieron realizar narraciones de segundo orden que expresan distintos modos de ser, ver y actuar frente a su configuración como mujeres madres de 1 niña, 1 niño y un joven con discapacidad, que además profesan la fe cristiana-evangélica.

Por último, el capítulo 5, “Nada sobre sujetos teológicos sin sujetos teológicos”, fue la oportunidad para reconocer, recoger, escuchar y amplificar las voces de María Isabel, Samuel y Steven desde el lugar que ocupan como sujetos participantes de su comunidad eclesial, para comprender cómo esto ha influido en sus propias vidas dentro y fuera de la comunidad. Además, las madres hablan de algunas barreras que consideran han impedido la plena participación de sus hijos y hija en esta comunidad eclesial.

Por último, se realizaron una serie de reflexiones finales recogidas del estudio de caso, reconociendo la necesidad de escuchar las voces que siempre han estado al interior de las comunidades eclesiales, y que en el Ministerio Kids Legacy, comenzaron a ser reconocidas y ocupar un lugar y un espacio concreto, que los llevó a emprender

acciones, que en algunas ocasiones los situaba como una red de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias.

# Capítulo 1: Acercamiento histórico-cultural a las confesiones de fe

La literatura afín a las religiones y las teologías señala que los seres humanos habitantes del planeta Tierra, con todas sus divisiones geopolíticas, culturales, ideológicas y sociotécnicas, profesan diferentes religiones si bien las más conocidas, por haber sido aceptadas, incluso por medio de guerras e imposiciones bélicas, y por seguir siendo practicadas en medio de disputas, dogmatismos y despojos, también de cambios y renacimientos, son aquellas para las cuales la figura de “«Dios» es un ser «personal» y «trascendental» (...) distinto a lo material, que se denomina «Creación»” (Córdova, 2014, p. 9).

Dicho énfasis no solo me ha llevado al encuentro con el otro y la otra diferentes en el contexto de las comunidades eclesiales, sino que ha generado preguntas en torno al *ligare* para releer en los textos sagrados los términos *ciegos, cojos, enanos, jorobados, lisiados*, y vocablos similares, aunque, en todo caso, “no vamos a encontrar un fundamento histórico para este término en la época medieval, en la antigua, tampoco en el contexto bíblico”, siguiendo la afirmación de Samuel Caraballo (noviembre de 2014, párr. 1).

Entonces, sin perder de vista que la evocación del *ligare* junto con la noción moderna de discapacidad sirven para ubicar las interacciones entre espiritualidad y discapacidad, voy a plantear la clave histórico-cultural configurada para enmarcar el trabajo realizado.

En medio de la historia cultural de la humanidad, quienes se han dedicado al estudio de las religiones señalan la existencia de una sola religión cristiana, entendida como una creencia que se manifiesta mediante actos ceremoniales, la centralidad de Cristo y el afianzamiento de doctrinas originarias producidas y mantenidas, con algunas transformaciones, a lo largo del tiempo, de manera semejante a como ha ocurrido con el islamismo y el judaísmo, que son religiones abrahámicas, y con el budismo o el hinduismo, que son religiones dhármicas o kármicas (Ríos, 2019).

## 1.1 Religiones y confesiones de fe

El vocablo religión, un sustantivo femenino de la lengua española que, por sus

orígenes<sup>11</sup>, remite a un vínculo entre seres humanos y divinidades, se usa en la vida cotidiana para referir un conjunto de creencias relacionadas con asuntos religiosos, normas de comportamiento y momentos de oración o rituales practicados por distintos grupos humanos. Así, tanto las creencias como los grupos humanos se caracterizan por ser plurales, múltiples y heterogéneos. Por eso, la frase "la pluralidad religiosa es una constante a lo largo de la historia de la humanidad" (2014, p. 2), escrita por Hugo Córdova, constituye una puerta de entrada a las reflexiones situadas en el origen del proceso investigativo compartido en las páginas de este texto.

Este estudioso de la teología, y autor de diversos textos sobre religiones, no solo evoca la etimología del vocablo religión sino que se detiene en la noción de confesiones de fe y ofrece una vía para ubicar los cimientos de las espiritualidades afirmadas en los postulados doctrinarios del judaísmo, el cristianismo y el islamismo, las cuales se conocen como religiones abrahámicas.

Ahora bien, sabemos que existen diversas concepciones de lo religioso si bien no siempre estas sean reconocidas como prácticas y con practicantes de base, por el hecho de ser otras religiones, como tampoco se reconocen ciertos sectores de la fe ajena o afín, aun haciendo parte de la doctrina practicada por el cristianismo. Una manera de acercarse a dichas concepciones es a través de la noción de confesiones de fe y de sus diálogos con las espiritualidades, otra es reconociendo el principio constitucional colombiano de que hacemos parte de una nación multicultural y plurireligiosa.

En este contexto, profesar una confesión implica expresar una manifestación observable de una fe específica, que puede ser la cristiana, la judaica, la islámica, la budista o la hinduista. El confesionalismo se vive en el seno de la confesión personal de fe profesada siendo esto el equivalente a "una confesión particular que se da dentro de la misma religión" (Córdova, 2014, p. 10). Cuando esta se refiere a las confesiones cristianas adopta las siguientes expresiones: la confesión católica romana que se mueve entre las altas jerarquías y los grupos de oración existentes en las iglesias barriales o comunitarias; la confesión ortodoxa reconocida como "una familia de iglesias autónomas unidas por lazos de fe y comunión en los sacramentos"; la confesión anglicana cuyos orígenes celtas hablan de "los monasterios como lugares de refugio y protección (pero

---

<sup>11</sup> Proviene de la palabra latina *religio*. El término religio fue utilizado por primera vez por Marco Tulio Cicerón en su obra *De Natura Deorum* II, 28.72 (45 a.C.) y lo conecta con el término *relegere*, que significa «releer» o «repetir» (Hoyt, 1912: 127). Fue un seguidor de Cicerón, Lucio Cecilio Firmiano Lactancio, quien siglos más tarde en su obra *Divinae Institutiones* IV.28 (303–311 d.C.) interpreta el término «religión» como una derivación del término *religare* (ligazón) (Valenkamp, 2008: 333, nota 6). La proximidad de los términos fácilmente lleva a que su significado se confunda (Sanchez, 2013) (Córdova, 2014, p. 8).

también) como centros de misión”; y la confesión evangélico-protestante “integrada por las Iglesias originadas en la reforma del siglo XVI” (Córdova, 2014, p. 11, 13, 14, 16).

La historia de cualquier confesión de fe ha narrado diferentes confrontaciones en relación con las maneras de vivir con respecto a una presencia divina deseada, por eso las interacciones entre espiritualidades y discapacidades constituyen una expresión mediada más por los diálogos que por las mediciones, sobre todo debido a que, con frecuencia, se ha buscado “la conceptualización de la dimensión de bienestar espiritual (con) el desarrollo de la escala, la investigación que ha utilizado la escala y (ha orientado) futuras investigaciones” (Ellison, 1983).

## 1.2 Espiritualidades y *discapacidades*

La espiritualidad es previa a la religiosidad, entendida como el deseo de significar la vida, el mundo y sus interacciones con el fin de emprender o mantener la búsqueda de significado de la realidad vivida, en su sentido más amplio, pero también en relación con la existencia personal (Milanesi y Aletti, 1974) como se cita en Fuentes, L (2018). Las espiritualidades y la discapacidad son temas discutidos en el libro titulado *Disability in Judaism, Christianity, and Islam*.

En sus páginas, a partir de un contexto histórico-cultural, se refieren a los textos sagrados de estas tres religiones: Torá, Biblia y Corán. El cristianismo tiene como libro sagrado a la Biblia, con sus contenidos sigue las enseñanzas de Jesús en las iglesias como sitios de culto; el judaísmo tiene como libro sagrado a la Torá, que abarca a los cinco primeros libros de la Biblia hebrea: el Génesis, el Éxodo, los Números, el Levítico y el Deuteronomio; y el islamismo con el libro sagrado llamado el Corán o discurso de Dios. Todas estas tres alternativas que nutren las espiritualidades con las que se desea integrar a las personas con discapacidades disponen de prácticas específicas, según Schumm y Stoltzfus (2011): “As such, the sacred texts of Judaism, Christianity, and Islam are powerful determinants in shaping how religious discourse functions to alienate, welcome, or categorize people with disabilities or chronic illnesses”. (p. 1)<sup>12</sup>

Por estas particularidades, y considerando que las actitudes religiosas y las maneras de abordar los asuntos relativos a la discapacidad en el seno de estas prácticas religiosas y confesiones de fe son muy diversas, en términos históricos, culturales e ideológicos, es entendible, como lo señala Gracer (2011), que:

---

<sup>12</sup> Como tal, los textos sagrados del judaísmo, el cristianismo y el islam son poderosos determinantes en la configuración de cómo el discurso religioso funciona para alienar, acoger o categorizar a las personas con discapacidades o enfermedades crónicas (2011, p. 1).

Las perspectivas judías, cristianas e islámicas encuentran afinidades en los fundamentos, las aplicaciones y los alcances del modelo médico rehabilitador individual<sup>13</sup> por cuanto este está conectando las condiciones corporales incapacitantes y una tendencia orientada a asociar la discapacidad con el pecado individual. (p. 37)

También en relación con las espiritualidades, consideradas como esa dimensión mediante la cual la gente activa la búsqueda de sentido para valorar la vida o propiciar consolación, tanto propia como ajena, es preciso reiterar que ellas tienen como fundamento sus propias acciones y como su horizonte la proyección de la toma de decisiones, con sus afectaciones y repercusiones (Benavent, 2013).

A este respecto, la cotidianidad no puede reducirse, ni ser reducida, a la mera búsqueda de la espiritualidad en abstracto, entre otras cosas, porque los seres humanos han encontrado diferentes posibilidades para dar sentido a sus vidas aparte de esta dimensión; tampoco es el único componente constitutivo de la resiliencia individual o comunitaria. En todo caso, existe un lugar para las alteridades con discapacidad, consideradas históricamente como sujetos sin posibilidad alguna de tener la conciencia plena requerida por algunas comunidades eclesiales para establecer los vínculos entre feligresía y divinidad; no obstante, recientemente este lugar ha surgido para que las personas sean sujetos teológicos privilegiados del actual quehacer teológico latinoamericano.

Dichos lugares, entre otros asuntos, demandan unos diálogos ofrecidos por la teología de la discapacidad, entendida como una de las teologías dispuestas *a asumir la voluntad de alejarse de la opinión de que lo que elegimos para identificar como discapacidad solo puede entenderse como resultado de la Caída y, por lo tanto, del pecado*<sup>14</sup>. Dicha teología está en constante reflexión sobre todo porque la actitud de la Iglesia cristiana-evangélica hacia la cuestión de los derechos de personas con discapacidad, ha estado interrogando muchas de sus prácticas que no van en consonancia con sus principios fundamentales, por ejemplo al considerar la discapacidad como un castigo divino. Por ello, se han convertido en tramas de análisis prioritario y en fuente del giro dado al mismo quehacer teológico en las dimensiones emergentes de este estudio que, siguiendo a Nicolás Panotto, “han ayudado a pensar no

---

<sup>13</sup> Considera que el origen de la discapacidad o sus causas no son religiosas, sino científicas que se traducen en limitaciones individuales de las personas. De esta manera una discapacidad es sinónimo de poseer un cuerpo defectuoso, impedimento o deficiencia que condiciona y restringe la experiencia vital de la persona con discapacidad (Ferreira, 2010).

<sup>14</sup> Cuando se busca en internet la frase “teologías de la discapacidad” aparece dicha descripción.

sólo en la necesidad de hacer teología desde sujetos o contextos concretos sino, además, sobre la importancia de hacer teología en clave de sujeto” (2012, p, 17), es decir, directamente con la acción de sujetos con discapacidades.

A la vez, aparece el peso del binarismo normal/anormal mantenido en la vida social, y determinante en la clasificación de los seres humanos<sup>15</sup>. Así se sostiene el capacitismo<sup>16</sup> que privilegia las capacidades sin cuestionar los estándares corporales de lo que la sociedad asume o ha llamado “normal”. De este modo, a través del uso de estas palabras, los binarismos y los capacitismos, se señalan ciertos cuerpos diferentes y entre ellos, por ser los más observables, se hallan los de las personas nombradas como discapacitadas o con discapacidades. En consecuencia, reitero con énfasis, “necesitamos interrogarnos y poner entre paréntesis constantemente aquellos discursos, dogmas y prácticas que normativizan nuestra identidad, más aún cuando lo hacemos «en nombre de Dios»” (Panotto, 2012, p. 95).

### 1.3 Aspectos fundamentales del cristianismo

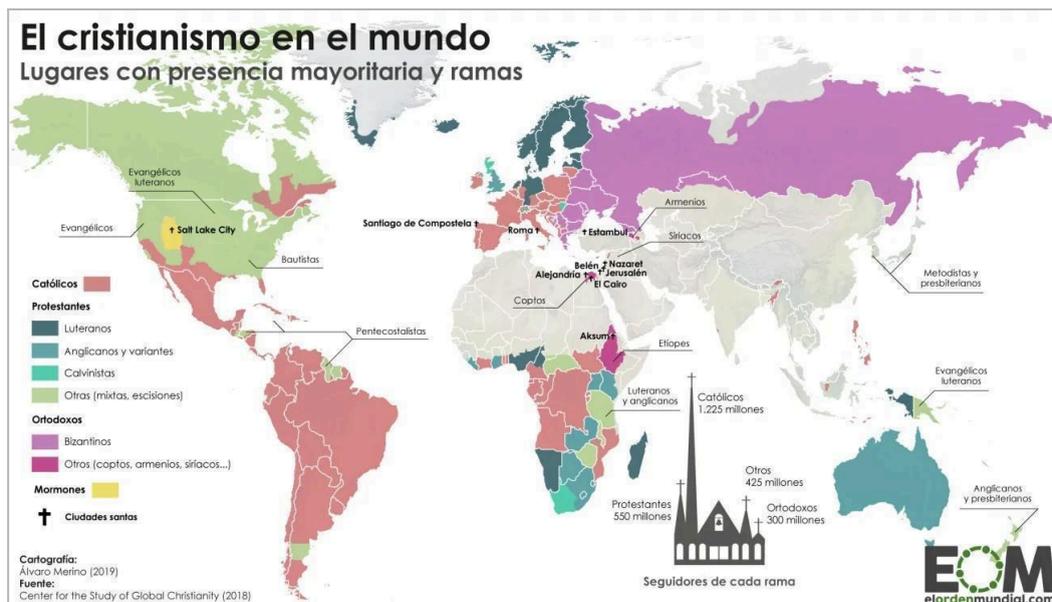
El cristianismo tiene sus raíces en el judaísmo de la época en la que vivió Jesús, aunque “su entorno estaba marcado por el lenguaje y la cosmovisión griegas” (Cordova, 2014, p. 3), también el cristianismo, además de ser una de las tres religiones con más integrantes, según El Orden Mundial en el Siglo XXI (2021), cuenta con una feligresía que ha pasado de ser un pequeño grupo de discípulos reunidos en torno a su mesías, Jesucristo, a conformar la confesión más numerosa en el mundo. En términos de cifras, esto significa que, con datos de 2018, una de cada tres personas la profesaba, es decir, que de los 2.500 millones de personas, este grupo registraba el 33% de la población mundial, mientras que el grupo de musulmanes alcanzaba el 23% de la población (figura 1-1).

**Figura 1-1:** El cristianismo en el mundo.

---

<sup>15</sup> Presente tanto en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) como en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades Participación” (CIPAD).

<sup>16</sup> Fiona Campbell, lo describe como una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de subjetividad y cuerpo (el estándar corpóreo) que se proyecta como el perfecto, esencial y totalmente humano (2009, p. 44).



*Nota:* El cristianismo en el mundo. Lugares con presencia mayoritaria. Center for the Study Global Christianity. (2018).<https://elordenmundial.com/mapas-y-graficos/cristianismo-en-el-mundo>

Como se puede apreciar en la Figura 1-1, además de su expansión por el mundo, el cristianismo abarca distintas denominaciones. Ahora mismo declaro que también estoy usando el término *cristianismo* para referirme a una de sus ramificaciones o denominaciones: *cristianismo evangélico-protestante*, que surge como producto de la ruptura con la corriente católica, luego de la Reforma de Martín Lutero en el S. XVI.

Sus propuestas se basan en la fe en Jesucristo como el Hijo de Dios (Marcos 1:1 Nueva Traducción Viviente) y la Biblia como libro directriz, creencias que fueron asumidas por las primeras comunidades cristianas, quienes desarrollaron un credo en común que se fue popularizando y expandiendo a través del tiempo. Sus principios doctrinales no sólo trascienden la vivencia individual de los elementos de la espiritualidad, sino que también abarcan un componente social relacionado con *la ayuda al individuo necesitado, la justicia social y la atención a las poblaciones más vulnerables*.

Aunque las voces de aquellos que reclaman justicia para las poblaciones, incluidas las mismas personas con discapacidad, son relegadas por diferentes formas de opresión que surgen y se mantienen con el sistema económico, social o cultural, no es posible dejar de sentipensar en las condiciones que han acompañado la permanencia de las estructuras opresivas reiteradas por James Charlton.

Recordemos que en la edad antigua y en la época medieval, la iglesia contribuía a esta opresión mediante la segregación instituida sobre las personas con alguna

característica física que representa una limitación o una enfermedad, por ejemplo, *cojos* o *ciegos* que no podían ofrecer sacrificios o cumplir un rol de liderazgo sacerdotal. En consecuencia, las personas hoy llamadas con discapacidad tienen una historia -por contar- permeada por múltiples desigualdades que las ha llevado a buscar apoyo en su propia familia, en otras personas, en instituciones como la escuela, en los programas de acción social gubernamental y, también, al interior de las comunidades eclesiales.

En la actualidad, cada vez más la población con discapacidad ha ampliado su participación en espacios destinados a compartir prácticas espirituales al interior de las comunidades eclesiales. En este encuentro espiritualidad - discapacidad surgen una serie de tensiones que se pueden rastrear en la forma en que históricamente se ha entendido la discapacidad en la Biblia, inicialmente concebida como una enfermedad, maldición o castigo, pero también como un impedimento para ejercer funciones del liderazgo sacerdotal.

Así mismo, cuando optamos por indagar qué hay de estas personas en el Antiguo Testamento leemos que el pueblo de Israel tenía unas leyes específicas que prohibían el infanticidio y protegían sus vidas. En esta instrucción se observa que en el contexto del pueblo de Israel se protege la vida en general, mientras que en el contexto de la época (siglos VIII-I a.C.), se sugería la eliminación casi inmediata de cualquier persona que naciera con *un defecto físico que fuera evidente*, siendo así que la eugenesia aparece como una práctica recurrente pues se valoraba más el cuerpo que el alma.

Estos son actos de justicia -hoy circulan en términos sociales, de género, por discapacidad o edad- que ya estaban establecidos por las mismas leyes hebreas, conocidas desde el principio como Los diez mandamientos, allí es mencionada la ley de “no matarás”. No obstante, sobre este mismo asunto, en La Biblia se pueden leer unas restricciones particulares:

Luego el Señor le dijo a Moisés: “Da las siguientes instrucciones a Aarón: en las generaciones futuras, ninguno de tus descendientes que tenga algún defecto físico será apto para ofrecer alimento a su Dios. Nadie que tenga un defecto será apto, ya sea ciego, cojo, desfigurado, deforme, que tenga un pie o un brazo roto, jorobado, enano, que tenga llagas o costras en la piel, o que tenga testículos dañados”. (Lev. 21:16-20)

En estos apartados del Antiguo Testamento en La Biblia, si bien se defendía la vida y la integridad de esta población con el “no matarás”, existía una restricción para participar en el liderazgo sacerdotal. Esto ocurría por el hecho de denominarla o asociarla a lo “impuro”. En el Nuevo Testamento, con la figura de Jesús de Nazaret, se

desatan una serie de ajustes históricos, dentro de ellos se destaca el cristianismo y una expansión a nivel mundial del Evangelio<sup>17</sup>. Así, en el transcurso de la vida pública de Jesús se relatan reiterados encuentros con *ciegos, cojos, enanos, jorobados, lisiados*, y similares, quienes fueron de forma constante los primeros destinatarios de las “buenas nuevas”.

El relato cuenta que, al pasar Jesús, vio a un hombre ciego de nacimiento y sus discípulos le preguntaron: Rabí ¿Quién pecó, éste o sus padres, para que naciera ciego? Jesús respondió: ni éste pecó, ni sus padres; sino que está ciego para que las obras de Dios se manifiesten en él (Jn 9, 1:7). A la vez, revela un cambio con las afirmaciones de Jesús: “Ni éste pecó, ni sus padres”, lo cual supone un avance respecto a la forma de actuar en otras culturas que, incluso, llegaban al infanticidio y a la eliminación de todos aquellos que se salían de la normalidad.

## 1.4 Tensiones en torno a las concepciones de discapacidad

Considerando que han surgido críticas hacia la concepción del cristianismo con relación a la discapacidad, es preciso señalar las nuevas interpretaciones que se presentan en la literatura, con las que ha sido posible examinar y vislumbrar, de diferentes formas, a esta población para generar nuevas comprensiones alrededor de este modo de existencia humana en el marco de las nuevas prácticas espirituales y religiosas.

Desde lo expuesto en la tabla 1, podemos observar diversas posturas en la tradición cristiana relacionadas con distintas formas de enunciar a las personas que *sufrían enfermedades*, estas menciones contienen diversas posturas alrededor de la enfermedad y la “deficiencia” corporal, bajo ciertas creencias y normas que los ponía en un lugar de desventaja social y segregación.

---

<sup>17</sup> Para comprender la ubicación de Jesucristo en el texto, hay dos formas de interpretarse: desde la investigación histórica surgida desde el siglo XVIII, transmitido por los evangelistas en sus categorías culturales y teológicas; pero también, un Jesús que se relaciona con el creyente desde la fe, cuya divinidad en los escritos neotestamentarios, fue enseñada por él mismo y recepcionada debidamente por la fe de los primeros cristianos.

**Tabla 1**  
Referencias bíblicas

Libro	Texto	Referencias
Levítico 19:14	No maldecirás al sordo, ni pondrás tropiezo delante del ciego, sino que tendrás temor de tu Dios; yo soy el SEÑOR	Sordo, ciego.
Deuteronomio 27:18	Maldito el que haga errar al ciego en el camino." Y todo el pueblo dirá: ``Amén."	Ciego
Éxodo 4:11	—¿Y quién le puso la boca al hombre? —le respondió el SEÑOR—. ¿Acaso no soy yo, el SEÑOR, quien lo hace sordo o mudo, quien le da la vista o se la quita?	Sordo, mudo
Levítico 21:20	Porque ninguno que tenga defecto se acercará: ni ciego, ni cojo, ni uno que tenga el <i>rostro</i> desfigurado, o <i>extremidad</i> deformada, ni hombre que tenga pie quebrado, o mano quebrada, ni jorobado, ni enano, ni <i>uno que tenga</i> defecto en un ojo, o sarna, o postillas, ni castrado.	Ciego, cojo, rostro desfigurado, extremidad deformada, pie quebrado, mano quebrada, jorobado, enano, defecto en un ojo, sarna, postila, castrado.
2 Samuel 16:1	Pero <i>Mefiboset</i> moraba en Jerusalén, porque siempre comía a la mesa del rey. Estaba lisiado de ambos pies.	Lisiado de los pies.

Libro	Texto	Referencias
Mateo 9:27-33	Al irse Jesús de allí, dos ciegos le siguieron, gritando y diciendo: ¡Hijo de David, ten misericordia de nosotros! Y después de haber entrado en la casa, se acercaron a Él los ciegos, y Jesús les dijo: ¿Creéis que puedo hacer esto? Ellos le respondieron: Sí, Señor. Entonces les tocó los ojos, diciendo: Hágase en vosotros según vuestra fe. Y se les abrieron los ojos.	Ciegos
Juan 9:1	Al pasar Jesús vio a un hombre ciego de nacimiento.	Ciego
Mateo 15:29-31	Y pasando Jesús de allí, vino junto al mar de Galilea, y subiendo al monte, se sentó allí. Y vinieron a Él grandes multitudes trayendo consigo cojos, lisiados, ciegos, mudos y muchos otros {enfermos} y los pusieron a sus pies y Él los sanó.	Cojos, lisiados, ciegos, mudos, enfermos.
Mateo 21:14	Y en el templo se acercaron a Él {los} ciegos y {los} cojos, y los sanó.	Ciegos, cojos.
Marcos 7:32-35	Y le trajeron a uno que era sordo y que hablaba con dificultad, y le rogaron que pusiera la mano sobre él. Entonces Jesús, tomándolo aparte de la multitud, a solas, le metió los dedos en los oídos, y escupiendo, le tocó la lengua con la saliva; y levantando los ojos al cielo, suspiró profundamente y le	Sordo.

Libro	Texto	Referencias
	dijo: ¡Effatá!, esto es: ¡Ábrete! Y al instante se abrieron sus oídos, y desapareció el impedimento de su lengua, y hablaba con claridad.	
Marcos 8:22	Llegaron a Betsaida, y le trajeron un ciego y le rogaron que lo tocara.	Ciego
Marcos 7:32	Y le trajeron* a uno que era sordo y que hablaba con dificultad, y le rogaron* que pusiera la mano sobre él.	Sordo
Juan 9: 1-3	Al pasar Jesús, vio a un hombre ciego de nacimiento. <sup>2</sup> Y Sus discípulos le preguntaron:  «Rabí, ¿quién pecó, éste o sus padres, para que naciera ciego?». <sup>3</sup> Jesús respondió: «Ni éste pecó, ni sus padres; sino <i>que está ciego</i> para que las obras de Dios se manifiesten en él.	Ciego

*Fuente:* Reina Valera (1960)

En la tradición judeo-cristiana existía restricción para ejercer el sacerdocio de cualquiera que tuviese un defecto corporal, debido a la propia limitación física y al rechazo social al que quedaba expuesta la persona. En paralelo existía la prohibición de hablar mal, insultar o hacer algún tipo de mala acción contra dichas personas; prohibición que en muchos de los casos no se cumplía y originaba una recurrente marginación.

Bytton, J (2020) plantea que las leyes de pureza exigidas en los libros del Antiguo Testamento, agravaba la situación de los distintos grupos de personas, incluidos los

*discapacitados*, y los convertía en ciudadanos expuestos a la discriminación, sobre todo en la adoración realizada en los templos, de esta manera, argumenta, existía una forma de exclusión de personas por causa de sus cuerpos diferentes. Además, estas brechas estaban relacionadas con la clase social a la que perteneciera la persona, por ejemplo, *Mefiboset*, un hombre de descendencia real, descrito como “lisiado de los pies”, fue llevado a vivir en el palacio real de Jerusalén, y era invitado a comer en la mesa del rey. A partir de esta modalidad de trato, el ideal de perfección corporal sería aplicado en mayor medida a quienes debían ejercer un servicio sacerdotal.

Si contrastamos esta información con los argumentos del *modelo de prescindencia*<sup>18</sup>, las causas de la discapacidad se derivan de creencias religiosas por ser un castigo de los dioses debido al pecado cometido por la madre o el padre, configura una advertencia suya porque la alianza se encuentra rota o se avecina una catástrofe ineludible. Cabe mencionar que bajo esta perspectiva había una distinción entre la persona que nacía con algún “defecto o malformación” y aquella que adquiría una discapacidad a lo largo de su vida, como era el caso de los llamados veteranos de guerra, existiendo un estigma mayor si era una cuestión congénita, pues especialmente en Grecia, Esparta y Atenas, terminaba en infanticidio.

Como se puede apreciar en la Tabla 2, las prácticas de infanticidio exterminaban a criaturas que serían consideradas “poco útiles” para el progreso de la sociedad y una carga para las familias. En Grecia, era frecuente el infanticidio aplicado a casos de recién nacidos con alguna *deformidad*. Según Campoy (2006, p.42) como se citó en Palacios (2008, p.42), en esta época el niño era *una simple propiedad* de los padres o de la comunidad que tenía como finalidad convertirse en el ciudadano ideal; así que cualquier situación adversa para la sociedad causada por la criatura generaba diversas consecuencias entre las que se encuentra el no reconocimiento del derecho a la vida.

En Esparta, la decisión de que un recién nacido permaneciera vivo estaba a cargo de los ancianos de la tribu por línea paterna. Si la criatura parecía *débil* o era *deforme* sus parientes podían abandonarla o lanzarla desde el Monte Taigeto (Da Costa, 2011, p.10). Mas allá de los motivos de carácter religioso, la práctica del infanticidio era descrita como una necesidad, incluso esencial, para controlar las condiciones exigidas a la población espartana. Era la forma de mantener, y de seguir promoviendo, el ideal de las condiciones corporales requeridas para cumplir los objetivos militares.

---

<sup>18</sup> Afirma que la discapacidad es causada por razones místicas producto del pecado y con vidas que no alcanzan a ser lo suficientemente dignas para ser vividas. Algunos adjetivos para referirse a una persona con discapacidad eran: débiles, deformes, malditos, bufones.

**Tabla 2**  
*Concepciones religiosas sobre las deformidades en la antigüedad*

Lugar	Concepción u origen
Mesopotamia	Designio de los dioses que se interpretaba como un castigo que tenía como origen el pecado.
Grecia	Los padres virtuosos podían engendrar hijos virtuosos, una deformidad en el recién nacido era resultado de la falta de unos padres que habrían recibido castigo de los dioses.
Mundo grecorromano	Era importante que ni los animales, ni los sacerdotes tuvieran ningún defecto para el sacrificio de los ritos.
Esparta	El ideal de belleza y una raza pura hacía que se eliminara a cualquier recién nacido que presenta alguna malformación.
Atenas	El abandono de quienes presentaban alguna deformidad visible se hacía en lugares apartados y era una práctica habitual.

*Fuente:* (Gómez, 2017, p.122)

El pueblo hebreo, con los principios del cristianismo originario, otorgaba y defendía el valor de la vida por encima de los otros criterios, se prohibía “maldecir” o atentar contra cualquier persona, incluyendo a aquellas que tuvieran un “defecto” físico evidente. Además de que, por medio de sus leyes, no se les permitía ocupar cargos de liderazgo en el sacerdocio a ciertas personas, precisamente las que estaban marcadas por su “malformación o defecto”, también estaba prohibido afectar u ofender con algún tipo de acción indigna a las personas ciegas, cojas, sordas, o en condiciones similares.

Por ahora, en el tránsito vivido por la iglesia cristiana, basada en los ajustes de sus postulados con respecto, en este caso, al lugar de las personas con discapacidad, poco a poco y al ritmo de los tiempos de lucha de las personas con discapacidad, también se fue incorporando a lo que se ha denominado el *modelo social*. Desde esta

perspectiva, la espiritualidad emerge como un componente de la vida de los seres humanos y, al igual que la corporalidad y los componentes sociales, biológicos y psicológicos, es una dimensión con la misma trascendencia, aunque pocas veces haya sido tenida en cuenta como *objeto* de investigación.

### **1.4.1 Hacia una redimensión de la vida con discapacidades**

Es preciso aliviar o reducir las tensiones enunciadas. Para ello, existen dos vías que han surgido en este trabajo estrechamente conectadas entre sí: una relacionada con los mitos y otra que remite a los resultados de la investigación académica.

Primera vía. Con relación a la discapacidad, que ha sido considerada como una situación producida por un castigo divino o por una maldición causada por el pecado de algunos de los antepasados de la criatura recién nacida o de la persona afectada después de su nacimiento, es preciso señalar que tal situación constituye la base de algunos mitos. Eareckson & Bundy retoman dos de los mitos existentes alrededor de las prácticas religiosas cristianas de la siguiente manera:

Mito: Dios no ama a aquellos con discapacidades. Pero la Biblia pone en claro que la discapacidad no es una desaprobación o castigo de Dios para las personas discapacitadas. Él permite la existencia de la discapacidad para sus propósitos previstos; para glorificarse a sí mismo, fomentar el crecimiento espiritual en los discapacitados y ministrar oportunidades y bendiciones para los creyentes que atienden a la comunidad discapacitada. (2015, p.22)

De acuerdo con estos autores, las personas con discapacidad en el cristianismo, no deberían recibir algún tipo de desaprobación que conlleve el rechazo, sino que más bien, su situación personal se puede convertir en una oportunidad para experimentar otro tipo de crecimiento espiritual, tanto para la persona con discapacidad como para las demás personas que hacen parte de su comunidad eclesial.

Mito: Aquellos con discapacidades, o sus padres, pecaron contra Dios. Una muestra de esta noción está en la pregunta que alguien formuló a Jesús con respecto a si era la persona con discapacidad o sus padres quienes habían pecado. Y Jesús respondió “ninguno”, y explicó su existencia “para que las obras de Dios pudieran manifestarse en él”. (Juan 9:1-3 RVR1960)

En contraste con el contenido de estos mitos, es posible rastrear en el Nuevo Testamento otra comprensión de los grupos marginados de la sociedad, entre ellos los

de personas con discapacidad. Con la llegada de Jesús de Nazareth, en las narraciones ofrecidas se encuentra una relación cercana especialmente con aquellos miembros menos favorecidos por la sociedad de la época: *enfermos, samaritanos, viudas, niños, prostitutas y recaudadores de impuestos y leprosos*.

Ahora bien, en el caso de la lepra, esta enfermedad era considerada una maldición (Levítico 13 RVR1960) y era motivo de exclusión por parte de la comunidad israelita, principalmente por considerarse una *enfermedad inmunda y de fácil transmisión*. La persona con esta enfermedad no podía acercarse a nadie y todo lo que tocara se consideraba impuro, por eso debía vivir fuera de los poblados y llevar una campana colgando de su cuello, para advertir su presencia a donde quiera que fuera.

La respuesta de Jesús reflejada en los evangelios del Nuevo Testamento es controversial y rompe con lo establecido hasta el momento, pues no se acoge a las leyes previstas para el caso sino que presta especial atención al leproso y a todo aquel que es considerado marginado: “Jesús extendió la mano y le tocó, diciendo: “...sé limpio. Y al instante la lepra desapareció” (Mateo 8:3 RVR1960). Jesús se muestra cercano a los tipos de poblaciones relegadas y segregadas, al considerar que todas las personas, sin distinción alguna, pueden acceder al *don de la gracia* por ser Hijos de Dios, y que no hay acepción entre una persona y otra, para vivir bajo los principios de respeto, amor y dignidad.

Segunda vía. Algunas propuestas investigativas han incorporado las interacciones espiritualidad – discapacidad, esto se observa en dos trabajos elaborados durante la pasada década: 2012 y 2016. Ambos involucraron la participación de personas, uno se concentró en adultas mayores empobrecidas y el otro convocó a personas con discapacidad; ambos estudios se centraron en el análisis de las prácticas religiosas. Un tercer trabajo de Sánchez (2009), titulado *Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad*, se ocupó de la comparación del bienestar espiritual de ambos grupos. Se destacan las creencias de los seres humanos y cómo estas les ayudan a afrontar las diferentes experiencias y tienen un impacto positivo en la vida de las personas; son sus motivaciones y sus sentimientos de esperanza los que, en medio de situaciones difíciles, les permiten “seguir adelante”.

El trabajo de Castellanos y López (2012), *Prácticas religiosas en un grupo de personas mayores con discapacidad y pobreza*, sitúa a la religión como parte importante en la vida de los individuos. Entre sus hallazgos se reporta que las personas con creencias y prácticas religiosas enfrentan de mejor manera las situaciones que lleva consigo el envejecimiento y el hecho de vivir con alguna discapacidad, una situación que

surge y se mantiene en las sociedades en las que se discrimina por edad y por discapacidad. Agregan que estas personas también gozan de mejor salud física y mental, a la vez que suelen vivir más, con respecto a las personas no practicantes ni religiosas.

El artículo revela el alcance de la religiosidad como un aspecto relevante, a nivel social, pues influye en el bienestar y la participación comunitaria. Sin embargo, a partir de los planteamientos del trabajo de Castellanos y López (2012), es necesario reconocer que también ha habido muchas otras posturas filosóficas y sociológicas que contemplan la religión como un impedimento para el reconocimiento de los individuos desde su libertad y singularidad.

Por eso mismo, Rivera, S (2016), en *Personas con discapacidad dentro de grupos evangélicos en México. Una etnografía en la iglesia La Luz del Mundo*, opta por realizar una búsqueda de espacios o prácticas que, dentro de las agrupaciones religiosas, permitan analizar qué ocurre con su desenvolvimiento social, integrador y humanístico. Además, se interesa por documentar si las instituciones religiosas reflejan los deseos de inclusión de personas con discapacidad en relación con las instituciones del gobierno en México.

El autor manifiesta la necesidad de que estos espacios religiosos sirvan para integrar a la feligresía en términos de equidad; también, insiste en la urgencia de tener en cuenta a las personas con discapacidad, un segmento de la sociedad que pocas veces cuenta, e integrar a profesionales de salud, de protección social, de apoyo psicológico y de defensa de los derechos como parte de los servicios provistos por la iglesia para que, con su trabajo, se contribuya a las políticas de inclusión y se evite la segregación y el incumplimiento de la “encomienda apostólica” de predicar el evangelio a toda criatura humana.

### **1.4.2 Aportes de la *teología de la discapacidad* y del enfoque emancipador de Mike Oliver.**

He presentado varias apuestas registradas en la literatura, que permiten hacer un acercamiento contextual a las formas de concebir la discapacidad, y de donde provienen las cosmovisiones de las comunidades cristiano-evangelicas que se pueden rastrear desde la Biblia como su libro sagrado. Además de eso existen varias propuestas investigativas que conjugan dos elementos primordiales para este trabajo, como son la espiritualidad y la discapacidad, destacando que las creencias religiosas de los seres

humanos tiene un impacto positivo en la vida de las personas ante situaciones que les han generado desconsuelo.

Ahora bien, desde los estudios críticos de discapacidad se han abierto caminos para teorizar y brindar alternativas que disminuyan las condiciones opresivas a las que han sido expuestas las personas con discapacidad en diferentes esferas de la sociedad. Al interior de las comunidades eclesiales también han surgido apuestas que buscan hacer frente a esas diferentes formas de opresión, brindando alternativas que tengan en cuenta la voz de las personas con discapacidad en todo aquello que los involucre.

Este segundo aspecto del marco teórico que he acogido en la investigación, como lo es la Teología de la Discapacidad, permite entender cierta preocupación por la marginación institucional hacia esta población, lo cual interfiere con el disfrute de los derechos. Esto, que se rastrea en la serie de prácticas que he expuesto anteriormente, sirve para organizar la oferta de acciones a través de distintas dependencias de las comunidades eclesiales para trabajar a favor de la dignidad humana y para promover la igualdad entre quienes integran a las comunidades eclesiales, incluidas niñas, niños y jóvenes con discapacidades.

Las apuestas desde la Teología de la Discapacidad están relacionados con el empoderamiento de las personas con discapacidad pues, según Endara (2014), “el empoderamiento se ha erigido como estrategia de entidades públicas y privadas para hacer frente y transformar la vida de muchos grupos oprimidos” (p.3). Las acciones de empoderamiento que se adelantan en la actualidad hacia las personas con discapacidad están dirigidas a que estas sean protagonistas de sus propias vidas, tengan libertad en la toma de decisiones, puedan expresar sus opiniones y defender sus propuestas en igualdad con otros grupos de personas, de esta manera el empoderamiento está vinculado con el derecho de las personas, la lucha contra la opresión y la marginalización y la transformación de las relaciones de poder (Tamara y Espejo 2013, cita en Endara, 2014, p. 4).

Ahora bien, desde los estudios de discapacidad, Mike Oliver ha planteado la idea de una *sociología de la discapacidad emancipadora*, considerada como una caja de herramientas en los estudios críticos de discapacidad latinoamericanos. Desde allí se presta una atención especial a los procesos de discapacitación a nivel local y cómo estos se interseccionan con factores de edad, clase, género, etnia, etc (Ferrante, 2019, p.89) y, en efecto, desde esta perspectiva es posible acompañar la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y generar alianzas, haciendo partícipes a los diferentes actores civiles, contando con las comunidades eclesiales también, con el

fin de construir una sociedad donde todos y todas tengamos un lugar de reconocimiento y un espacio de participación ciudadana.

Las estrategias que se movilizan son múltiples y apuntan principalmente a combatir las prácticas de opresión que socialmente han sido legitimadas en contra de las personas con discapacidad, sin embargo como lo indica Ferante (2019) surgen: (...) desfases e inconsistencias entre los “derechos en el papel” y los “derechos en las prácticas”. Por esta razón, en el siguiente capítulo me ocuparé de describir el lugar que ocupa la discapacidad en las comunidades eclesiales y su accionar social frente a la opresión.

## Capítulo 2: Lugar para la discapacidad en las comunidades eclesiales

Las experiencias silenciadas abundan entre las personas con discapacidad, sin importar género, edades o generaciones. Cuando estas experiencias empezaron a ser contadas no sólo se escucharon voces, también se vio cómo esos cuerpos aparecieron en los espacios públicos, cómo estaban presentes ahí y cómo se quedaron buscando un lugar para *ser y estar*, incluso en las comunidades eclesiales para *ser y estar* como integrantes de la feligresía. Tanto las voces como las presencias se han dejado sentir socialmente con el deseo de incrementar la comprensión de lo vivido. Entonces, si estas personas, junto a sus familias, están presentes en la iglesia, y si allí escuchamos sus voces, tenemos que indagar ¿hasta qué punto estas personas han sido conscientes de su presencia en una sociedad excluyente y segregadora?, y ¿qué tipo de apoyos han recibido en su comunidad eclesial?

Además de que algunas prácticas espirituales, buscadas y vividas en su comunidad eclesial, les han facilitado a las personas el acceso a formas de afrontamiento que ahora usan ante las situaciones difíciles, sus prácticas espirituales les han permitido comprender cómo opera el modelo social aunque los sentidos de las mismas les hablen de la opresión. Este último *criterio* las ha llevado a preguntarse no por la *discapacidad que tengo*, sino por la manera como la discapacidad *me ha dejado en desventaja* con respecto a las personas sin discapacidad. Por eso mismo nos adentramos en el examen de las opresiones.

### 2.1 Comprendiendo las opresiones

Las personas con discapacidad se han movilizado al comprender que sus vidas son poco importantes -porque poco importan- pero, ante todo, al haber sido conscientes de que ellas han quedado en un lugar de desventaja con los modelos que explican lo que la discapacidad es y provoca. Uno de ellos que ha mantenido la creencia de que sus existencias debían ser eliminadas de las sociedades por no ajustarse a lo humano (modelo de prescindencia), otro asegura que sus cuerpos debían ser rehabilitados para que fueran útiles a las sociedades (modelo médico-rehabilitador).

Considerando que ni sus existencias ni sus cuerpos *encajaban* en estas demandas sociales, en EEUU e Inglaterra comenzaron a surgir distintos grupos de mujeres y hombres con discapacidades que reaccionaron consciente y políticamente

ante esta situación. Además de sentir la indolencia humana, las personas denunciaron cómo la caridad y la institucionalización no eran más que una vulneración constante de sus derechos y, por eso, estaban en desacuerdo con el confinamiento *eterno* de sus vidas y con el silenciamiento *intencional* de sus voces; tampoco querían que otros, *los sin discapacidad*, siguieran hablando por ellas (Oliver, 1998; Charlton, 2000).

A partir de estas situaciones -equivalentes a las de *indignación* del siglo XXI- poco a poco comienza a surgir una conciencia social y una organización poblacional basadas en la discapacidad. Es un movimiento propio y apropiado por las mismas personas *poseedoras* de una “discapacidad”, quienes buscan tomar las riendas de sus vidas -presentes, pasadas y futuras- y actuar frente a los efectos de la opresión (Henao, 2016; Ferreira, 2010). Y esto lo hacen con la politización de sus experiencias pero adoptando diferentes formas de resistencia. Una de estas múltiples formas llevaría a muchas personas con discapacidad a gestar organizaciones en pro de sus derechos, abrazando conceptos como empoderamiento, derechos humanos, independencia, autoayuda y autodeterminación.

En estas circunstancias, las resistencias surgidas en simultáneo con otras resistencias (las de las negritudes, las de las mujeres o las de los homosexuales) empezaron a conformar movimientos sociales de personas desde la discapacidad y contra las opresiones. Un factor detonante sería el análisis de la producción social<sup>19</sup> de la discapacidad (reducido a modelo social e incorporado a las instituciones). En el llamado modelo social basado en opresiones sobresale el liderazgo de Mike Oliver<sup>20</sup> pero también el análisis sociológico de autoras y autores diversos pues “necesariamente ser «discapacitado» significa atravesar la opresión, la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima” (Barton, 1998, p .24).

En consecuencia, los caminos para cambiar estas dinámicas opresoras que surgen en la sociedad y que *discapacitan* a los individuos proponen al menos dos alternativas, estas consisten en: 1) visibilizar las diferentes formas de opresión para denunciarlas, y 2) tomar conciencia de las opresiones instituidas -y vividas- para continuar la lucha por los derechos.

---

<sup>19</sup> Mike Oliver “creía firmemente que el ascenso del capitalismo y del sistema fabril habían creado la discapacidad. Las exigencias del trabajo asalariado como modo de producción dominante supusieron la segregación y la exclusión de los trabajadores con discapacidad que no podían cumplir con los estándares de producción eficiente en una sociedad industrial (Malhotra, pp. 2-3).

<sup>20</sup> Se pueden consultar sus libros. *Social Work with Disabled People* (1983) y *Politics of Disablement* (1990). Coautor con Colin Barnes de *The New Politics of Disablement* (2012).

Un lema destacado de estos orígenes se conserva hasta el presente: “*Nada sobre nosotros sin nosotros*”<sup>21</sup>. De ahí surge un movimiento a favor de la vida independiente de las personas con discapacidad en Estados Unidos, durante la década de 1970, en la Universidad de California Berkeley (García, A. 2003, p. 39). Con esta frase, se estaba expresando la idea de que cualquier decisión que se relaciona con la vida de la población con discapacidad *debe* hacerse *perentoriamente* con su plena participación. También con su acción ya sea que se ejerza de manera directa o con los debidos apoyos<sup>22</sup>.

El uso político de este lema se acentuará ya avanzada la segunda mitad del siglo XX, mientras que sus efectos se extendieron por norte y sur como base de la reclamación de los derechos humanos. También los intentos científicos por analizar la discapacidad, más para tomar medidas que eviten su aparición o por medio de rehabilitación y menos para conocer las condiciones de vida de las personas al tenor de su lema político, estaban incrementando la medicalización individual de la discapacidad, incluso generando prácticas sociales en contra de la dignidad de la población. Junto con la despolitización de las ciudadanías y su desconocimiento como sujetos titulares de derechos, estas situaciones intensificaron los alcances de las luchas colectivas contra la opresión mediante el incremento de la movilización política.

También este lema, “*Nada sobre nosotros sin nosotros*”, aparece como título de un libro donde el autor expone una serie de argumentos que sintetizan las condiciones de opresión en las que viven las poblaciones, los motivos de su resistencia y la reclamación de sus derechos. Esta situación implica levantar la voz y denunciar, con fundamento en sus propias necesidades, los imaginarios sociales negativos y las políticas asistencialistas o paternalistas. Por eso James Charlton afirma:

La opresión vivida por 500 millones de personas con discapacidad, encuentra sus raíces en las dimensiones políticas, económicas y culturales de la vida cotidiana; también en la pobreza, el aislamiento y la indignidad. Son 500 millones de personas aproximadamente que han sufrido y dejado al descubierto una gran catástrofe en los derechos humanos (2000, p.1).

---

<sup>21</sup> El movimiento a favor de la vida independiente de las personas con discapacidad en Estados Unidos estuvo direccionado por el lema “Nothing about us without us”; se traduce de manera convencional al español como “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Constituye una invitación al mundo para visibilizarlas y escuchar sus voces. Así reclaman la urgencia de construir sus propios análisis sobre las tensiones en medio del poder de *los sin discapacidad*; a la vez, interpela las actitudes asistencialistas y capacitistas.

<sup>22</sup> Por ejemplo los que fueron establecidos con la ley 1996 de 2019.

Además, es un lema, “*Nada sobre nosotros sin nosotros*”, controvertido por las mujeres con discapacidad por haber sido excluidas o relegadas de la vida social, y por los hombres con discapacidad, sobre todo en el periodo de discusión que dio origen a la *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad* de las Naciones Unidas en el año 2006<sup>23</sup>. Poco a poco fue consolidándose el lema en una frase escrita, leída, pronunciada y escuchada como: “*Nada sobre nosotros y NOSOTRAS, sin nosotros y NOSOTRAS*”

Si bien este tratado internacional, el primero por su naturaleza y sus alcances en ser pactado en el siglo XXI, es una apuesta política para seguir “haciendo frente a los muchos tipos de opresión (Charlton, 2000, p. 10), también incorpora una serie de principios que aluden a la necesidad de hablar de las relaciones inequitativas de género, tener en cuenta la vida diferenciada entre generaciones y analizar las discriminaciones por motivos de discapacidad. Para ello, la misma Convención señala la concientización como vía posible para contribuir a la transformación social.

En ese orden de ideas, en Colombia mediante la ley 1346 de 2009, especialmente con el fin de combatir la discriminación que viven las personas con discapacidad entró en vigor la *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. Este tratado internacional parte del principio de que las personas con discapacidad no necesitan compasión ni caridad, “sino diseños universales, ajustes razonables y reconocimiento de su personalidad jurídica para que puedan disfrutar, en igualdad de condiciones, de sus derechos y libertades fundamentales” (Hernández, M y Velásquez, M, 2016, p. 9).

Así, sabiendo que los diseños, los ajustes y los reconocimientos no pueden ser solo abstracciones, sino que han de vincularse a la defensa y concreción de los derechos civiles y políticos, económicos, sociales y culturales, y colectivos, dentro de las obligaciones que emanan de la *Convención*, quiero hacer énfasis en que “la sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento” (Artículo 33).

Esto quiere decir que todas las instancias civiles independientes, configuradas por las mismas personas con discapacidad, o por otras instituciones que las acompañan y apoyan para lograr el goce efectivo de estos múltiples derechos, además de

---

<sup>23</sup> Las mujeres viven las mismas condiciones de opresión que los Hombres por razones de discapacidad pero soportan también las opresiones por razones de genero, clase, étnico/raciales, sexualidades, edad/generaciones.

constituirse legalmente, están surgiendo para garantizar que “sus puntos de vista sean tomados en cuenta en la aplicación y evaluación de acciones públicas que les afecten” (Hernández, M y Velásquez, M, 2016, p.10).

Dentro de las instituciones que buscan realizar un acompañamiento a las personas, desde el ámbito religioso, se hallan las iglesias cristianas, que en 1982 con la figura de la Confederación Evangélica de Colombia convocan una serie de encuentros para establecer lineamientos sobre el papel político que deberían tener las iglesias ante la realidad del país (Munévar, 2005, p.245). En su historia estas han tenido un involucramiento en el ámbito social promulgando desde sus principios doctrinales el compromiso con sus semejantes y la atención dada a las necesidades de las poblaciones menos favorecidas. Además de esto, la acción social de la iglesia se relaciona con instituciones y agrupaciones religiosas que “han desplegado acciones y discursos destinados a acompañar, encauzar, intervenir en las agencias grupales sobre problemas concretos” (Giménez y Mosqueira, 2020, p.339).

Bajo este panorama, la iglesia como parte de la sociedad civil, coadyuva en la reconstrucción del tejido social y en la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Por eso mismo, las espiritualidades, las religiones y las confesiones de fe emergen como uno de los componentes tanto de la reconstrucción deseada como de la protección institucional. En otras palabras, los caminos antes señalados -visibilizar y tomar conciencia- han de ser recorridos nuevamente pero para “garantizar una inclusión y participación de la población con discapacidad” (Parra, 2002, p. 54).

A su vez, desde lo descrito en el artículo 33 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las instituciones tendrán que ir en consonancia con la plena participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones para, teniendo en cuenta el lema ya señalado, lograr el goce de sus derechos, es decir, que la voz principal a la hora de tratar cualquier tema que afecte sus vidas, cuerpos y subjetividades -como diseñar programas o coordinar cualquier acción-, surja de quienes encarnan esta condición, de quienes conocen sus necesidades reales teniendo en cuenta edad/generaciones, clase, etnia/raza, sexualidades, género: mujeres, niñas, adultas y jóvenes; hombres, niños, adultos y jóvenes.

Por esta razón, es preciso escuchar sus voces, por ejemplo las que provienen a través de su presencia como parte de esta investigación. Así, junto a sus familias, podemos abordar la comprensión de la vivencia de la opresión a lo largo de sus vidas,

en diferentes instituciones, incluso, dentro de su propia familia o iglesia. Desde esta perspectiva podremos contribuir a la comprensión de las opresiones y determinar hasta qué punto las personas con discapacidad y sus familias, hacen parte de la toma de decisiones o de la construcción de aportes al interior del Ministerio Kids Legay.

## **2.2 Conociendo organizaciones cristianas**

El trabajo realizado se ha nutrido, entre otras fuentes, de los saberes provenientes de los estudios en discapacidad, reconociendo que las personas son sujetos de derechos y deberes, que los grupos cuentan con plena disposición para reclamar tales derechos y que las comunidades contribuyen a la producción de sentidos de vida para apostarle a la redimensión de sus propias vidas como ciudadanas pero, también como sujetos teológicos voceros de una confesión de fe que les ha implicado la creación, el encuentro y la cercanía a otros con cambios de actitud ante el sufrimiento. Estos modos de actuar por sí mismas o mediante apoyos para la toma de decisiones, suelen tener vínculos con organizaciones sociales que tienen diferentes propósitos, entre ellas se hallan las de carácter cristiano, las cuales, de acuerdo con Giménez y Mosqueira, hablan de:

Las intervenciones de los grupos religiosos ante los procesos considerados como problemas sociales han sido y son numerosas en América Latina, si observamos un marco temporal que va desde el último cuarto del siglo XX a las décadas transcurridas del siglo XXI. La mayoría de estas intervenciones están centradas en sujetos definidos como vulnerables: indígenas, mujeres en situación de prostitución, campesinos, migrantes, pobres, huérfanos y ancianos. (2020, p. 11)

### **2.2.1 Organizaciones cristianas, espiritualidad y discapacidad**

La iglesia cristiana, a través del tiempo, llegó a acoger la vida espiritual de las personas con discapacidad, y se ha dado cuenta de que la espiritualidad no es un privilegio únicamente para ciertas personas con determinadas características físicas y psíquicas que se enmarcan dentro de un estereotipo socialmente aceptado mediante el capacitismo. Por estas razones, se reconoce la existencia de iniciativas al interior de estas comunidades eclesiales que, si bien han surgido recientemente siguiendo a la Teología de la Discapacidad, están acompañando a las personas con discapacidad en su interés por cultivar un sentido de la vida propia, sobre todo en momentos adversos que requieren alguna contención que, con frecuencia, implica encuentros con otros.

Ahora mismo conoceremos las actividades de tres de ellas: Joni and Friends<sup>24</sup>, Friendship ministries y Samaritan's purse International relief.

La primera organización, lleva un nombre de mujer artista, cantante y defensora de los derechos: Joni (Eareckson Tada), quien junto con sus acompañantes: and Friends, comprendió que “la Biblia no da instrucciones porque sí, ya que es un manual para una vida plena y coherente” (Perez, 2017, párr. 14) y, desde 1979, lidera a esta organización dedicada a trabajar por las personas con discapacidades. Ella afirma que “desde el punto de vista de la eternidad, mi cuerpo es solo un parpadeo en el espacio de tiempo que es el para siempre” (2017, párr 29).

La autora, como activista, también trabaja en el Instituto Cristiano sobre Discapacidad, dedicado a la capacitación (con oferta permanente de cursos) y a la defensa (con múltiples acciones propias y apropiadas por las distintas dependencias) buscando promover la vida, la dignidad humana y el valor de todas las personas. Al respecto ella misma, Joni Eareckson Tada, dice que,

El «bien» que Dios tenía en mente no necesariamente era el retornarme el uso de mis manos o piernas. Más bien, Dios me dio paciencia, perseverancia, una actitud más flexible, una apreciación para las cosas pequeñas de la vida, amistades íntimas y la habilidad de sonreír —no a pesar de mis circunstancias, sino a causa de ellas (2018, s.p.).

Incluso, durante los últimos 40 años, la misión de Joni and Friends, bajo su dirección, ha sido presentar la idea de esperanza como contenido del Evangelio a través de programas y actividades de divulgación en todo el mundo. En su sitio web describen lo siguiente:

Damos energía a la iglesia y llevamos a las personas de la falta de conciencia a abrazar a personas de todas las capacidades al tejido de la adoración, el compañerismo y el alcance. También capacitamos y asesoramos a personas con discapacidades para que ejerzan sus dones de liderazgo y servicio en sus iglesias y comunidades. (joniandfriends.org)

La segunda organización, Friendship Ministries, además de ofrecer un programa de estudios bíblicos en español para personas con discapacidades intelectuales, afirma que como su visión está encaminada a la gente con y sin discapacidad se interesa por

---

<sup>24</sup> Esta organización surge a partir de la experiencia de una mujer llamada Joni Eareckson Tada, que a los 17 años un accidente de buceo la deja en estado tetrapléjico con un uso mínimo de las manos.

proporcionar recursos de apoyo a la formación de la fe y la inclusión congregacional con personas con discapacidad intelectual. Sus cuatro principios fundamentales son:

- La *igualdad*, sabiendo que todos los seres humanos fueron creados a imagen de Dios, de manera única, igualmente adecuados para los propósitos particulares de Dios;
- La *interdependencia*, porque todas las personas tienen cualidades que permiten servirse mutuamente, trabajando en comunidad como socias;
- La *compasión*, entendiendo la iglesia como una comunidad mundial e interdependiente en la que experimentamos compasión mutua al compartir los gozos y las cargas;
- La *hospitalidad*, con la cual da la bienvenida y capitaliza la “diferenciación”. Celebra la comunión en medio de la diferencia para procurar la eliminación de cualquier barrera, actitudinal, arquitectónica, en los medios de comunicación, para “modelar la justicia y la inclusión” (friendship.org).

La tercera organización, Samaritan's Purse International Relief, brinda apoyo espiritual y física a personas heridas en todo el mundo. Desde 1970, ha ayudado a satisfacer las necesidades de personas víctimas de la guerra, la pobreza, los desastres naturales, las enfermedades y la hambruna con el propósito de compartir el amor de Dios a través de Su Hijo, Jesucristo. Se basa en la historia del Buen Samaritano (Lc 10:30-37). Después de que el samaritano rescató a un hombre que estaba a la orilla del camino, desprotegido y herido, Jesús les dijo a las personas: “vayan y hagan lo mismo”. Así lo ha hecho Franklin Graham desde la presidencia de la Junta mientras manifiesta que “ofrecemos esperanza a las personas que sufren en un mundo quebrantado, les compartimos las noticias del único que puede traer la paz verdadera, el Príncipe de Paz” (2020, párr. 6).

Los tres medios organizativos son ejemplos del apoyo social previsto y realizado por la iglesia cristiana. Si bien este se enmarca en la defensa de los derechos, también lo es que han asumido la acción social como una forma de acompañar a poblaciones de sectores llamados vulnerables que han estado marginados en la sociedad, asumiendo la diaconía como parte de su misión. Con tal fin, la comunidad eclesial se organiza y desarrolla esfuerzos de acompañamiento ciudadano a través de la creación de ONGs.

## 2.3 Describiendo la función social de la iglesia cristiana

La iglesia cristiana, está llamada a intervenir en los problemas que aquejan a la sociedad con acciones a favor de las poblaciones empobrecidas, excluidas y marginadas. Con este fin, sus comunidades ponen en marcha los principios doctrinales, respaldados por los estatutos bíblicos, y se dedican a promover el amor hacia el prójimo y la preocupación por sus necesidades.

Entonces, para comprender los principios que rigen o fundamentan la función social de la iglesia, es preciso releer el evangelio en todas sus partes; aunque sepamos que sus principios fundamentales permanecen estáticos escrituralmente, reconocemos que la Iglesia mantiene su intención de ir al ritmo de los tiempos y de eso se ocupa por ejemplo, la teología de la discapacidad. Así podrá contribuir a transformar su trabajo que, según Escobar (2012), se guía por:

La dignidad de la persona, la defensa de la vida humana, los derechos humanos, el bien común, la lucha por la justicia, el destino universal de los bienes, el trabajo, la propiedad privada, la subsidiariedad, la participación de la vida social, la solidaridad, la opción preferencial por los pobres. (p.105)

En un contexto cotidiano regulado por dichos principios, la acción social de la iglesia cristiana, como institución de la vida civil que ha dirigido varios de sus esfuerzos a ayudar a otras poblaciones, independientemente de si a ellas les interesa profesar el mismo credo o no, lo hace a través de acciones directas ya que busca suplir las necesidades básicas de comunidades oprimidas. Al respecto, Carrasquilla (2013), menciona que el discurso de la iglesia está directamente relacionado con la liberación integral del ser humano:

Esto se expresa en una preocupación social por los problemas humanos y, en general por las reivindicaciones que buscan salvaguardar su dignidad. Es decir, lo social no es una categoría añadida al mensaje evangélico, sino que más bien resulta esencial para él. Una de las coordenadas de referencia de este mensaje es la praxis con un sentido transformador e inspirado en el amor de Dios y que se traduce en solidaridad para el prójimo. (p. 242)

Este accionar de la Iglesia se corresponde con la categoría de *función social*, que de acuerdo con Ávila (2018) conlleva una alta responsabilidad con respecto a las comunidades ya sea que estén vinculadas a la iglesia, que sean asistentes habituales o que sean meras simpatizantes de unas actividades orientadas hacia el bien común, tal

como lo prescriben los preceptos bíblicos. Por tal razón, la iglesia se propone desplegar acciones que busquen acompañar, dirigir e intervenir en planes concretos frente a problemas sociales que afectan a las poblaciones más vulnerables; también permite pensar en las relaciones existentes entre la pobreza, la religión y la justicia social en América Latina y el Caribe (Ávila, 2018).

La función social ha sido un tema de estudio frecuente, sobre todo con respecto a la iglesia. Aquí vamos a destacar uno, el que lleva por título *Del Monopolio Católico a la Explosión Pentecostal*, de William Beltrán. Además de referirse a los Nuevos Movimientos Religiosos -NMR-, Beltrán resalta la necesidad de promover nuevas formas de cooperación en la medida en que estas iglesias:

Llenan vacíos que deja el estado y promueven procesos de sensibilización en el entorno a problemáticas como la delincuencia, el pandillismo, el maltrato infantil, la drogadicción y la prostitución infantil. Los NMR más institucionalizados desarrollan proyectos educativos y de salud. (2013, p. 40)

En este orden de ideas, pautado por las reflexiones desatadas con la acción social, es preciso detenernos para señalar su crecimiento casi exponencial en el país; así, se puede intensificar otra pregunta emergente en este estudio: ¿hasta qué punto la Iglesia cristiana evangélica, como institución de la vida civil, ha llevado a cabo esta misión social en Colombia y qué lugar ocupan las personas con discapacidad en su accionar social?

### **2.3.1 Acción social cristiano-evangélica por la discapacidad**

La existencia de diferentes iniciativas que pretenden dar cumplimiento a su responsabilidad social y espiritual, aparece como expresión de la acción social desempeñada por la Iglesia cristiana alrededor del mundo. Sus fines son amplios. Con respecto a estas iniciativas, Giménez y Mosqueira consideran que “las instituciones y agrupaciones religiosas han desplegado acciones y discursos destinadas a acompañar, encauzar, intervenir en las agencias grupales sobre problemas concretos” (2020, p. 339).

Se trata de programas de intervención social realizadas por la iglesia cristiana con un enfoque de derechos, que ha asumido la acción social como una forma de acompañar a habitantes de sectores conocidos como vulnerables por estar marginados en la sociedad. Ha recurrido a la diaconía como parte de su misión. Para tal fin, cada comunidad eclesial se organiza y acompaña a las poblaciones en la defensa de sus derechos como ciudadanas y ciudadanos a través de la creación de ONG’s.

### 2.3.2 Acción social cristiano-evangélica en Colombia

En el contexto colombiano, el empobrecimiento masivo de sectores de la población y la desigualdad histórica han sido problemáticas que no solo se relacionan con las tasas de analfabetismo, el acceso a servicios de salud, la vivienda, el empleo o la seguridad, sino también un producto del conflicto social, político y militar que ha vivido el país durante más de medio siglo.

Por eso mismo, uno de los propósitos principales de la Iglesia cristiana-evangelica ha consistido en involucrarse en el ámbito social para ofrecer apoyos a las poblaciones más necesitadas pues, como lo menciona Velasco, “la dimensión vertical de la espiritualidad cristiana comporta como irrenunciable y parte integrante de ella, la dimensión horizontal hacia los hermanos y en especial hacia los necesitados” (2013, p. 616).

En este terreno de la guerra en Colombia, las comunidades eclesiales han sido determinante para llegar a las distintas regiones, ya sea como agente pacificador que media entre las partes o en su participación a la hora de contrarrestar los efectos de la pobreza, el incremento del hambre y las desigualdades históricas. En el caso de la iglesia cristiana, existe una mayor responsabilidad que, en general, ha de comenzar con el aumento de la reflexión teológica sobre la población con discapacidad.

En un estudio hecho por Lozano (2008), se reconocen las características de las actividades concretas de carácter social realizadas por las iglesias locales evangélicas en Colombia, describiendo detalladamente su intervención a través de proyectos sociales, publicando la duración del proyecto y cantidad de personas beneficiarias. El 56.5% de las iglesias encuestadas contestaron no tener proyectos sociales, el 43.5% restante tiene un número de proyectos reducido, tanto en cantidad como en tiempo. Es decir que de cada 10 iglesias solo 4 tiene proyectos de acción social, y de estas solo 3 cuentan con un único proyecto.

Con relación a la duración de los proyectos, se observa que de cada 10 proyectos, 3 tienen menos de un año, 4 tienen entre dos y cuatro años y dos están entre los cinco y los 10 años de existencia. Este panorama puede estar indicando o que hay una reciente preocupación por la acción social, o que los proyectos planteados no tienen continuidad.

Las poblaciones consideradas como vulnerables dentro de la sociedad han sido objeto de atención por parte de estas comunidades eclesiales. En cuanto a la población destinataria, la iglesia enfoca su accionar social hacia la niñez, con un 41,1% de

acciones y con casi la mitad de los proyectos existentes centrados en esta franja etaria; luego están las mujeres cabeza de familia con un 25,5% y, por último, los grupos de jóvenes con un 22,6%. Las personas en situación de desplazamiento también aparecen como foco de atención por parte de la iglesia con el 18,6%, aunque esta no vaya más allá de la emergencia, y las personas desempleadas con un dato semejante: el 18,4%.

La Iglesia cristiana-evangélica, como institución, mide el volumen de atención a las poblaciones mediante la cantidad de personas beneficiarias de sus actividades de carácter social: una iglesia de cada diez, no sabe responder este dato, quizás debido al grado de informalidad en la realización de los proyectos, a que estas iniciativas surgen sobre todo de la buena voluntad y a la sensibilidad pero sin preparación ni reflexión sobre las implicaciones e impactos reales (Lozano, 2008, p. 267). El 55% de los proyectos atienden a menos de 100 personas, tres de cada diez atienden de 11 a 50 y dos de cada diez atienden entre 51 y 100 personas. El 36% atiende a más de 100 personas.

Con relación al uso de las perspectivas o enfoques diferenciales (mujeres, niñez, adultez mayor, afro descendencia o indígena), se encontró que estos casi no se tienen en cuenta ni a la hora de proyectar las acciones, como tampoco al momento de realizar los proyectos. Por eso, según Lozano, se registra o se observa,

La baja acogida que tienen las perspectivas de edad, género y etnia son, por una parte, indicativas de la inadecuada capacidad y conocimientos de los miembros de las iglesias para una más competente intervención social; y, por otra, manifiestan cierto ostracismo, ya que en el medio institucional, tanto estatal como de la sociedad civil, estas perspectivas se imponen como algo indispensable. (2008, p. 267)

A partir de estos datos en relación con la acción social de la iglesia cristiana-evangélica en el contexto colombiano, es posible observar una preocupación relativamente reciente de sus comunidades. Esto en la medida que buscan intervenir en estos espacios y participar en la solución de problemas diversos como la pobreza y la injusticia social; sin embargo, además de ser esfuerzos no siempre respaldados por una rigurosa planificación, estos se caracterizan por tener un alcance más bien de carácter coyuntural o de corta duración. Esto significa que se trata de acciones surgidas en la inmediatez para tener en cuenta las necesidades impostergables, por ejemplo la atención a emergencias, la recolecta de ayudas alimenticias o de vestuario para las gentes más pobres -las más afectadas en cualquier situación de calamidad-.

También es importante resaltar que dentro de las poblaciones a las cuales se dirige la acción social de las iglesias, según el mismo estudio de Lozano, la población

con discapacidad no hace presencia. Sin embargo, sí existen esfuerzos dirigidos por la iglesia cristiana hacia la población, por ejemplo, el equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy de la Iglesia Filadelfia JV.

### **2.3.3 Comunidades eclesiales de base (CEBS)**

Siendo consciente de que la poca reflexión teológica, junto con el énfasis dado a los modelos de prescindencia y médico rehabilitador, han generado formas de segregación de las poblaciones con discapacidad, cuyos efectos aún están por analizarse, también es necesario resaltar cómo la iglesia ha llevado a cabo prácticas liberadoras en la lucha a favor de la justicia social, que muchas veces “terminaron con la vida de sus voceros, siendo asesinados por los guardianes de los imperios” (Zalpa & Offerdal, 2008, p.12).

En el marco de la acción social de la iglesia, desde la Iglesia Católica, en América Latina surgió un movimiento denominado Comunidades eclesiales de Base (CEB's); dichas comunidades constituyen un referente histórico que da cuenta del involucramiento de la iglesia en la búsqueda de profundas soluciones amparadas en su confesión de fe ante los problemas sociales.

Pero estos problemas no solo ocurren en Colombia, están en casi toda América Latina por sus historias de despojo. El continente ha sido azotado por el incremento de la pobreza y la intensa marginación, además de experimentar una dependencia no solo económica y cultural o política, social y religiosa, sino también histórica. En tales circunstancias, a partir de la década de los años 50 del siglo pasado, la iglesia presente en los países de América Latina y el Caribe, optó por abanderar sus acciones *con los ojos bien abiertos* para ver la realidad del pueblo y determinar una nueva forma de realizar la evangelización entre las poblaciones oprimidas.

Con fundamento en estos horizontes, en 1968 se realizó en la ciudad de Medellín, la Segunda Conferencia General del Episcopado Latinoamericano; este evento ha sido considerado un hito para la historia de la Iglesia regional. Se llevó a cabo solo tres años después del Concilio Vaticano II, mostrando así una marcada independencia de la Iglesia Europea.

En síntesis, esas comunidades de base han buscado recuperar un lugar propio entre las poblaciones para volver a la religión cristiana como una agencia que se dice liberadora conforme a los planteamientos de Jesucristo a favor de poblaciones pobres y marginadas. También se unieron al proceso revolucionario vivido en el país desde siempre, sobre todo con la participación en la lucha armada de sacerdotes, religiosas y religiosos.

El padre Camilo Torres Restrepo, quien fue representante de la Iglesia Católica pero también integrante del Ejército de Liberación Nacional (ELN), cuestionó la estructura eclesial y reclamaba *el desbloqueo de la conciencia cristiana*. En sus conferencias repetía: “el deber de todo cristiano es ser revolucionario y no voy a discutir si el alma es mortal o inmortal, si Dios existe o no existe, lo que importa es que el alma existe y es mortal” (Díaz, 2018, p. 60).

Con el paso del tiempo se viviría una paradoja en las dinámicas de estas comunidades. Sus ideas y preceptos se fueron diluyendo, sobre todo con el aumento del poder sobre los más débiles, y por pugnas lideradas incluso por la misma institución de la iglesia (Díaz, 2018, p. 39). Como consecuencia de dicho debilitamiento, la presencia de estas comunidades de base fueron perdiendo credibilidad entre las comunidades y su lugar para la acción social fue tomado por otras confesiones de fe.

Ahora, más recientemente, con la renovación del trabajo comunitario, sus integrantes desean retomar el compromiso de las comunidades primitivas cristianas, reviviendo ese Jesús histórico, entendiendo su paso por el mundo no solo con tintes pacíficos sino reconociendo cómo sus planteamientos conflictivos causaron división y persecución en distintas épocas. También porque, con estas experiencias relacionadas con la alteridad relegada de la acción eclesial, pueden acoger a las mujeres, los pueblos indígenas, las comunidades LGTB, los niños/as, entre otros/as, son sujetos –algunos/as con más presencia que otros/as- en el discurso teológico (Panotto, 2012, p, 17).

Cabe resaltar que hago mención de las CEBS con el fin de dar lugar a un componente histórico importante en la participación de otras confesiones de fe en el accionar social, como lo es la iglesia católica. Sin embargo cuando utilizo el término comunidades eclesiales a lo largo del trabajo, me refiero a aquellas que pertenecen a la categoría de iglesias cristianas-evangélicas, al tratarse de la confesión de fe que se relaciona con el estudio de caso llevado a cabo en la Iglesia Filadelfia J.V.

## **2.4 Iglesia Filadelfia Jesucristo Vive - JV.**

Hasta ahora, en las páginas previas, he hecho una breve descripción de los desafíos y alcances que han tenido las comunidades eclesiales en la sociedad, sabiendo que asumir una responsabilidad social implica también vivir procesos de organización y planificación como parte de la acción institucional. Me detengo brevemente porque se ha hecho presente un interrogante más: ¿acaso no es el Estado el que debe proveer todo tipo de ayudas a las poblaciones menos favorecidas?

En ese sentido de ayuda, la Iglesia cristiana y la Iglesia católica han llevado a cabo proyectos en el ámbito social para subsanar, de alguna manera, las grandes brechas de desigualdad y exclusión a la que han sido expuestas las poblaciones consideradas bajo la denominación de vulnerables. En el caso de la Iglesia cristiana, han llevado a cabo su accionar social y la actualidad cuenta con el propósito de constituirse como un agente de cambio que busca la transformación desde lo individual a lo colectivo, a través de las diferentes vivencias de la espiritualidad y mediante herramientas para confrontar aspectos difíciles de sus vidas.

En este contexto, surge la posibilidad de acercarme al trabajo que realiza la Iglesia Filadelfia quienes a través de del Ministerio Kids Legacy conforman un equipo de servicio a personas con discapacidad<sup>25</sup>. Estos equipos destinados a brindar apoyos determinados a una población específica pueden conformar redes si estas son entendidas como un conjunto de relaciones humanas que influyen en la vida de otras personas; y, sobre todo, teniendo en cuenta que una red de apoyo “se conforma por sujetos significativos y cercanos al individuo que constituyen su ambiente social primario” (Gallego, 2011, p.117).

### **2.4.1 Niñez y juventud con discapacidad en la feligresía**

Hacia el mes de septiembre de 2020, logré programar una reunión por Zoom con Viviana Peña, pastora y fundadora del Ministerio Kids Legacy - Iglesia Filadelfia Jesus Vive quien compartió conmigo la experiencia y las motivaciones que llevaron a su iglesia a crear estos espacios orientados a la niñez y la juventud. En la conversación me indica que es Licenciada en Música formada en la Universidad El Bosque de Bogotá; cuando hablamos de su trabajo de pregrado, me cuenta que estuvo en relación con la música y su impacto en la motricidad de la niñez con síndrome de Down.

Ella agrega que, con su trabajo de grado, el estar *cerca* de esta realidad le permitió *tener una mirada distinta de la discapacidad* y cómo, desde allí con esa nueva mirada, surge la iniciativa de crear dentro de su iglesia el Ministerio Kids Legacy. Dicha iniciativa se realizó formalmente en el año 2014. Además de su interés inicial por las situaciones vividas por niñas, niños y jóvenes conocidas mediante su estudio, ha escuchado la problemática narrada por las madres de hijas e hijos menores que acuden a su iglesia; también por algunos padres y por personas cuidadoras que no pueden

---

<sup>25</sup> Como organización cuenta con personería jurídica especial -resolución 00264 del 15 de febrero del 2000-. Su primera sede en Bogotá abrió el 11 de abril de 1999 por el interés del pastor Abraham Peña y de la pastora Betty Peña. Antes de la pandemia, funcionaban sus servicios los domingos a las 7 am y miércoles 7 pm, reunión que congrega a toda la comunidad, integrada aproximadamente por 6.000 personas.

participar o asistir a la iglesia al no tener con quien dejar en casa a su familiar con discapacidad. Estos cuidadores o cuidadoras tienen como opción *ver el servicio dominical* que se transmite en vivo a través de plataformas en internet.

También, cuando se refirió a las niñas y a los niños con discapacidad que asisten a su comunidad eclesial, además de contar que son llevados por sus madres y/o padres o por quienes les cuidan, los nombraba desde el mismo lugar que ocupan jóvenes, niñas y niños neurotípicos<sup>26</sup> que asisten a la iglesia dominical, es decir, su referente es la normalidad no la sociedad, el capacitismo y no la producción social. Dijo que, aproximadamente, son 800 menores por servicio.

Esto significa, que entre ese grupo niños y niñas hay una proporción no especificada de niñas, niños y jóvenes-adultos con discapacidad que están *con los demás*, de acuerdo con su edad cronológica pero sin tener en cuenta su edad mental (dato medido y reportados a través de escalas y pruebas de inteligencia), ni la falta de capacitación docente (dato que se enuncia de manera reiterada) entre la feligresía del Ministerio. Luego comenta, a modo de reflexión compartida en voz alta, que cuando se pensó en la implementación de la propuesta eclesial, se dieron cuenta de la necesidad de contar con personal capacitado. A este respecto Viviana dice:

No se puede el hermanito que simplemente le gusta, sino tiene que tener conocimiento, porque a un niño de estos no se le puede tratar igual, tenemos por ejemplo una niña que tienen una enfermedad de huesos de cristal y no se puede golpear y debe estar muy protegida, por eso tienen que ser personas que la sepan atender (ENT 1, 12-11-20).

Con relación al cuidado de niñas, niños, jóvenes o personas adultas del Ministerio Legacy Kids, manifiesta que en caso de que llegue a ocurrir alguna eventualidad con alguna de estas personas a cargo del equipo, de la comunidad o de ella, de inmediato se les comunicará a sus parientes a través de las pantallas y altavoces disponibles en las instalaciones; sobre todo, si se requiere su ayuda o la toma de decisiones por ser un caso de urgencia.

En cuanto al proceso de conformación del equipo de servidores o integrantes de la feligresía para asistir las labores misionales del Ministerio Kids Legacy, su directora Viviana Peña menciona que, una vez consolidada la misión eclesial, tal como lo deseaban:

---

<sup>26</sup> Con el término neurotípico se pretende reemplazar otros términos como “normal” al referirse a una persona que no tiene discapacidad.

Se hizo la convocatoria a personas, obviamente que cumplieran todos los requisitos espirituales que se piden en una iglesia para servir, pero también que tuvieran profesiones que sirvieran (medicina, fonoaudiología, psicología, fisioterapia), todos relacionados con el área de la salud, entonces la mayoría de los que conforman el ministerio de Kids Legacy, que son también voluntarios de la Fundación Jesús Legacy, tienen estas profesiones (ENT 1, 12-11-20).

## **2.4.2 Equipos de servicio**

A través del acercamiento al equipo de servicio Ministerio Kids Legacy que se encuentra en el marco de la Fundación Jesús Legacy (ENT. 3, 26-11-2020), existe un proceso continuo de construcción por parte de quienes integran los equipos de trabajo, incluyendo tiempos de reflexión y planeación de las actividades a realizar.

Sus integrantes se reúnen los domingos en la jornada de la mañana y a través de la enseñanza de mensajes bíblicos, buscan fortalecer las necesidades que según ellos, puede tener cualquier ser humano en la dimensión de la espiritualidad, por ejemplo: el amor, la reconciliación, la búsqueda del sentido de la vida, la construcción de una imagen saludable de sí mismo y de los demás, el reconocimiento de sus dones y capacidades, y la resiliencia para enfrentar las situaciones adversas de la vida, dado que,

Los seres humanos somos influenciados y afectados por los hechos y acciones, ya sea de forma individual o colectiva, de un grupo cercano como la familia o un grupo colectivo junto con el entorno, pues no podemos vivir en aislamiento ya que necesitamos a otros para cimentarnos y completarnos (Gallego, 2011, p.117).

De esa manera, los individuos que llegan a esta comunidad eclesial con situaciones que acarrearán cargas de estrés y desmotivación hacia la vida, tienen un lugar de acogida y se les brinda el acompañamiento espiritual bajo una cosmovisión cristiana-evangélica. En la medida en que las personas cimentan su permanencia como miembros de la iglesia, construyen nuevas relaciones sobre todo compartiendo sus experiencias personales, comunicando situaciones en común y encontrando un soporte recíproco.

Ahora bien, ¿dónde han estado las personas con discapacidad en esta comunidad eclesial? La respuesta inmediata señala que su presencia en estos espacios es un fenómeno poco explorado, y que su porcentaje como miembros de determinada confesión de fe es muy bajo aunque se cuente con la intención de integrar a esta

comunidad al interior de las iglesias. En el caso de la Iglesia Filadelfia J.V, han buscado organizar una estrategia para que las personas con discapacidad puedan tener un lugar en su comunidad y es a través del Ministerio Kids Legacy, donde se busca disponer de espacios pensando en la igualdad de condiciones con el fin de facilitar a las familias cuidadoras su pertenencia a la comunidad eclesial, incluso sus integrantes le apuestan a brindar apoyos individuales y colectivos. A la luz de una perspectiva de apoyo social, estas iniciativas eclesiales dirigidas a esta población, podrían ser pensadas en términos de red de apoyo pues, según Dabas (como se citó en Gallego, 2011), se pueden constituir algunas redes a partir de:

Un proceso de construcción permanente individual y colectivo, donde se produce un intercambio dinámico entre los integrantes del colectivo, se posibilita la potenciación de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o satisfacción de necesidades. (2011, p.118)

En concordancia con las dinámicas surgidas en la comunidad eclesial en mención, bajo una confesión de fe determinada como lo es el cristianismo-evangelico se integra a las personas con discapacidad, aproximándose a comprender sus necesidades, posiblemente desde una óptica religiosa movida por el amor al prójimo y la compasión, en el transcurso del trabajo entenderé si estos esfuerzos se acompañan desde una perspectiva de empoderamiento hacia la población o más bien asumiendo lo que ellos necesitan, sin oír las voces de los directamente involucrados: las personas con discapacidad y sus familias.

Con el fin de comprender la configuración de la Iglesia Filadelfia JV, la Tabla 3 se fija en los equipos de servicio.

**Tabla 3**

*Descripción de los equipos de apoyo de la Iglesia Filadelfia JV*

<b>Ministerio</b>	<b>Descripción</b>
Jesus Legacy	Hace referencia a la banda de la iglesia conformada por músicos de la misma iglesia encargados de ambientar las reuniones llevadas a cabo dentro de la iglesia.
New ID	Grupo juvenil que realiza reuniones semanales para discutir temas acordes a las diferentes edades y confrontarlos con las enseñanzas bíblicas.
Fundación Jesus Legacy	Fundación sin ánimo de lucro que se encarga de dirigir y respaldar a la Iglesia en la acción social, desarrollando proyectos sociales que buscan beneficiar a la comunidad. Uno de estos proyectos es el Ministerio Kids Legacy que desarrolla un trabajo para la inclusión de personas con discapacidad dentro de la Iglesia.
Danzas	Grupo de personas que conforman el Ministerio de danzas, quienes desarrollan su expresión artística, a través de la devoción a Dios, en las reuniones que se realizan al interior de la iglesia.
Jordán – Iglesia Infantil	Equipo encargado de reunir a niñas y niños que asisten a la iglesia y de crear contenidos acordes a su edad basados en la enseñanza de la Biblia.
Consolidación	Grupo que recibe a las personas que asisten por primera vez y se encargan de desplegar estrategias para su permanencia en la Iglesia.

<b>Ministerio</b>	<b>Descripción</b>
Intercesión	Grupo que desarrolla prácticas espirituales como la oración y el ayuno.
Parejas y familia	Equipo encargado de la guía y fortalecimiento de las familias como parte de la iglesia.
Producción	Grupo encargado de la producción audiovisual y de la transmisión en vivo de las reuniones y diferentes eventos que se llevan a cabo en la iglesia.
Sala cuna	Grupo capacitado para el cuidado y enseñanza de menores de 2 años que asisten a las reuniones de la iglesia.
Intérpretes de señas	Equipo encargado de la interpretación en lengua de señas de los contenidos de las reuniones para compartirlos con personas sordas hablantes, con énfasis en la enseñanza de la Biblia.
Ujieres y seguridad	Equipo encargado de la atención a asistentes con labores de vigilancia, seguridad, organización, logística, entrega de papelería, entre otras.
Filadelfia académico	Programa académico para la formación y crecimiento espiritual de la feligresía, especialmente con cursos de discipulado y formación bíblica.

*Fuente:* Equipos de servicio Iglesia Filadelfia JV.

### 2.4.3 Estrategias para el trabajo

La Iglesia Filadelfia J.V se involucra socialmente a través de la figura legal de la Fundación Jesus Legacy, desde donde desarrollan labores relacionadas a la acción social y la intervención de problemas sociales con poblaciones vulnerables. Así, la población con discapacidad, con características semejantes a las descritas, también se ha convertido en parte de la población foco del programa del Ministerio Kids Legacy.

El acercamiento inicial al contexto de la iglesia Filadelfia J.V me permitió tener unas nociones preliminares de esta confesión de fe, que para mi resultaba familiar al compartir ciertas creencias y credos en común; sin embargo, la iniciativa dirigida a brindar determinados servicios a las personas con discapacidad resultaba ser innovadora en mi experiencia personal como licenciada, creyente y hermana de una persona con discapacidad.

En la conformación de ministerios o equipos de servicio, se destacan varias iniciativas a las que esta comunidad apunta en relación a la participación de personas con discapacidad. Así sobresalen las que establece el Ministerio con personas sordas que cuenta con intérpretes de lengua de señas. Sus integrantes se encargan de realizar la interpretación y la traducción de las prédicas habituales durante las actividades de los domingos.

A la comunidad eclesial asisten integrantes de la población sorda hablante de lenguas de señas colombiana quienes están presentes en las actividades principales de la iglesia, como lo es el culto dominical. El acompañamiento a esta población, es ofrecido por un equipo de servicio que está inscrito en la Fundación Jesus Legacy, y que se conoce con el nombre de Ministerio Kids Legacy.

El siguiente grupo o ministerio que tiene un alcance a la población vulnerable incluyendo las personas con discapacidad es La Fundación Jesus Legacy,<sup>27</sup> que se caracteriza por tener un alcance social entre diferentes poblaciones no solo a nivel local, ya que también opera de manera interdepartamental. Desde sus dependencias y con sus confesiones de fe desarrollan programas de acción social destinados a niñas, niños, personas mayores, personas en condición de indefensión o comunidades enteras que hayan vivido algún tipo de desastre o que se encuentran inmersas en problemáticas sociales y económicas.

---

<sup>27</sup> De acuerdo con los estatutos legales, la Fundación Jesus Legacy es una entidad sin ánimo de lucro, de carácter permanente, independiente y autónomo y de utilidad común. Además es una persona jurídica de derecho privado regulada por el Código Civil Colombiano, el decreto 2150 de 1995 y demás normas concordantes. Las personas concurrentes para fundarla son Carlos Enrique Vargas Sánchez y Viviana Peña Mendigaña.

En el marco de su objetivo social, la fundación trabaja temas asociados a la calidad de vida de personas que se encuentren en algún estado de necesidad, teniendo presente el cumplimiento de sus objetivos primarios según las necesidades espirituales. Además, les ofrecen soluciones parciales o totales a sus necesidades alimentarias y de salubridad pública o por su situación socio-económica. Esto se realiza mediante sus propias actividades o recurriendo a contratos, convenios y asociaciones con otras entidades sin ánimo de lucro, de carácter nacional o internacional; o apoyando, patrocinando y facilitando la ejecución de ideas presentadas por personas o grupos afines a la Fundación (Modelo de estatutos de Fundación entidad sin ánimo de lucro).

En relación con la atención, que puede ser gratuita o subsidiada<sup>28</sup>, a personas con discapacidad -cognitiva o física-, además de lo anterior, promueve su inclusión social a través de programas de desarrollo personal, intelectual y laboral. También, abarca la prestación de servicios de asesoría jurídica profesional para garantizar el acceso a la justicia y al sistema de salud si las personas se encuentran en estado de necesidad. Así, he conocido tres proyectos que deseo resaltar en el ámbito de la misión de la comunidad eclesial.

La Fundación Jesus Legacy emprendió El Proyecto “Calixto”, realizado en Nueva Venecia, Magdalena, este pueblo es una aldea flotante o pueblo palafítico, víctima del desplazamiento forzado y extremas condiciones de vida<sup>29</sup>. También el proyecto realizado en Mocoa, en el año 2017, luego de una avalancha que destruyó casi por completo el lugar, Carlos Vargas fundador dice:

Cuando empezamos a hacer estos viajes, sabemos que nos vamos a enfrentar con muchas preguntas, preguntas como: ¿si me estás hablando de un Dios de amor, por qué me acaba de ocurrir esto? Acabo de perder a mi familia o de perder todo lo que trabajé durante mi vida. A pesar de las experiencias traumáticas que tuvieron, no estaban disgustados con Dios, ellos estaban abiertos, porque le necesitaban y reconocían que el único poderío que podía quitar ese dolor era el poder y la gloria de Dios. (Jesus Legacy, 2021, s.p)

---

<sup>28</sup> Para cubrir, siempre y cuando se agoten los recursos jurídicos para el acceso al sistema de salud, programas médicos otorgados o reconocidos por las entidades prestadoras de salud a personas consideradas sujetos de especial protección por su estado de salud, socioeconómico o cualquier circunstancia por su estado de vulnerabilidad.

<sup>29</sup> Esta intervención se realizó con la articulación de la Cruz Roja colombiana y es narrada por sus fundadores como “una visita social donde se llevó una ayuda material, pero más allá de eso sembramos el mensaje del amor de Dios a todos los habitantes del corregimiento”. (Jesus Legacy, 2021)

De manera permanente, la Fundación realiza proyectos de acción social en instituciones geriátricas y hospitales y proyectos de apoyo espiritual a personas, comunidades y otras fundaciones pues, más allá de dar una ayuda material, lo que importa es el evangelismo, la misión evangélica para *marcar un cambio en la imagen errónea de la iglesia cristiana*. Con su trabajo busca resaltar que, dentro de sus postulados cristianos, han optado por hablar de la no discriminación por circunstancias de credo político o religioso, sexo, raza, nacionalidad u origen geográfico, clase o capacidad económica. Por tal razón, sus proyectos sociales se escenifican en colectivo y se destinan a las poblaciones que así lo requieran sin discriminación alguna.

Por último, el equipo encargado del trabajo con niños y personas con discapacidad en las reuniones semanales de la iglesia, se trata del Ministerio Kids Legacy, quienes tienen bajo su responsabilidad la atención de esta población mientras sus cuidadores participan en el salón principal de las enseñanzas bíblicas.

## 2.5 Ministerio Kids Legacy

El Ministerio configura una ruta de trabajo de J.V adoptada por la Iglesia Filadelfia como una decisión *noble* ante la imposibilidad de que alguien pueda ocuparse directa e inmediatamente *del niño con discapacidad*, pero suele decirse, como en la escuela lo hacen las maestras, que hay dificultades para prestar el servicio por falta de preparación o porque tienen que estar pendientes de los demás grupos. En la conversación con la fundadora del Ministerio, ella menciona lo siguiente:

Quando abrimos el programa fue una respuesta muy buena, nosotros tenemos ahorita en Kids más o menos 30 niños, a veces son fluctuantes porque son niños con discapacidad, se ha formado un grupo y llegan nuevos porque los papás sienten que realmente tengo un apoyo de alguien que me permite congregarme y también que le enseñan a mi hijo la Biblia de manera que él pueda en su capacidad entenderla, compartir con otros niños, no se siente diferente, no se siente excluido sino que tiene un espacio especial (ENT 1, 12-11-20)<sup>30</sup>.

Conversando con miembros del equipo de servicio entendí que el Ministerio Kids Legacy ha estructurado unas formas determinadas de trabajo para organizarse y funcionar con disciplina. Regularmente prestan servicios relacionados con población con discapacidad estos se programan los domingos en el segundo horario previsto en cada jornada

---

<sup>30</sup> Luego de esos primeros encuentros y el reconocimiento de quienes serían parte de la investigación, se determina qué ruta estableceremos con el fin de lograr fortalecer el trabajo llevado a cabo, información que se amplía a continuación.

dominical. El equipo debe *asistir* al primer servicio pero antes de la llegada de la feligresía participante se reúnen para orar en colectivo y comunicar algunos anuncios pertinentes.

### 2.5.1 Dinámicas observadas

Las instalaciones dispuestas para la atención a esta población están listas para recibir a niñas, niños, jóvenes o personas adultas con discapacidad; semanalmente suelen asistir entre 10 y 30 personas y para la admisión de cada una se le entrega a su familiar o acompañante una medalla que tendrá un número igual al de su hija, hijo o familiar. Su edad oscila entre los 10 meses y los 50 años. Se reúnen en un lugar llamado “El Jordán”, que es un espacio amplio dotado con todas las adaptaciones necesarias para el trabajo con personas con discapacidad, que incluye rampas de acceso para personas con movilidad reducida.

Cuando todas las personas han llegado, se llevan a cabo sus prácticas propias de su confesión de fe, como la alabanza y la oración; luego se explica la clase a nivel general y cada miembro del equipo de servicio se junta con una o un participante para realizar el trabajo previsto de acuerdo con el grado de apoyo que la persona requiera. En el caso de niñas y niños con parálisis cerebral se realiza un mayor trabajo con fisioterapia.

Los contenidos de cada jornada son pensados de acuerdo con las temáticas que se trabajan con el Ministerio Infantil. Estos contenidos son analizados por el equipo del Ministerio Kids Legacy y se hacen las *adaptaciones* necesarias acordes a las características y posibilidades individuales. Al terminar el trabajo de la jornada se registra la actividad y es archivada en la carpeta individual<sup>31</sup>.

Las personas del equipo de servicio Ministerio Kids Legacy con quienes conversé, manifiestan afinidad con la población con discapacidad, inicialmente por tener carreras relacionadas con ciencias de la salud o por experiencias familiares que les llevan a servir en estos ministerios. Además de esto, hay una palabra común en sus vidas: *la paciencia*, característica que dicen no todas las personas tienen, para el trabajo con la población, incluso el espiritual.

Sin duda alguna, se considera que la comunidad eclesial tiene que hacer una diferencia particular en el trabajo con la población en la medida en que sus integrantes quieren ofrecer -y ser- un apoyo espiritual para las familias y con el deseo de que “*que*

---

<sup>31</sup> Existe un trabajo detallado de acuerdo con las discapacidades que hacen parte del programa y una planificación semanal de acuerdos que responden a las necesidades de cada participante.

*ellas entiendan que hay esperanza y si es la voluntad del Señor les va a sanar o si no mostrará algo hermoso*” (ENT. 3, 26-11-2020). Una de las personas entrevistadas, a quien hemos llamado Servidora 3, manifiesta lo siguiente en relación con su interés para ser miembro del ministerio Kids Legacy:

El Señor Jesús dice que debemos ser sus brazos y llevar su palabra, hay un versículo que dice “bienaventurados los que me ayudaron, los que cubrieron mi desnudez, los que me alimentaron en mi hambre, los que me visitaron en la cárcel. Los discípulos le preguntan cuándo lo vieron enfermo o desnudo y Jesús responde: cuándo lo hiciste por otro, lo hiciste conmigo”. (ENT. 3, 26-11-2020)

Otro aspecto en común encontrado con las personas es que estas consideran que se debe prestar atención especial a las personas con discapacidad pues “*el Señor ve a todos como iguales*” y porque la sociedad muchas veces presta poca atención al tema de la espiritualidad. Además, mencionan que las personas con discapacidad de alguna manera se encuentran en mejores condiciones espirituales, por su “*inocencia, felicidad, y cercanía con Dios*” (ENT. 3, 26-11-2020)

Otro tipo de apoyos que se dan dentro de la iglesia para la población con discapacidad se dirigen a quienes no tienen los recursos económicos necesarios para pagar una valoración desde un área específica de la salud. En estas circunstancias, se hace la valoración de forma gratuita o subsidiada a las personas con discapacidad que lo requieran. Además, en este tiempo de COVID-19, las pérdidas de vidas dentro de las familias ha sido una situación difícil para las personas con discapacidad y sus familias. Uno de los casos fue el de un niño con síndrome de Down que perdió a su abuelo, por eso ha acudido al área de psicología para acompañar el duelo y sobrellevar el momento difícil que atraviesa junto con su familia.

## **2.5.2 ¿Pero, qué niñas y qué niños acuden?**

Como cuidadoras encargadas socialmente de la crianza y la atención a hijas e hijos con y sin discapacidad, las mujeres, principalmente las madres, han recorrido la ciudad porque están buscando un lugar apropiado para sus intereses, incluidos los espirituales. Algunas de ellas lo han encontrado en Kids Legacy, otras o ellas mismas han acudido a la iglesia como alternativa viable, según sus parientes o amistades, y han encontrado parte de lo que deseaban para hijas e hijos.

¿Qué buscan o buscaban? Alguien que las escuche, alguien que les abra la puerta, alguien que acoja a las criaturas... La respuesta inmediata ha sido la acogida como criaturas de Dios (tabla 4).

**Tabla 4**  
*Personas con discapacidad del Ministerio Kids Legacy*

<b>No.</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Vinculación</b>
1	Masculino	10 años	Tercero de primaria	Atención dispersa con hiperactividad	2 años
2	Masculino	8 años	Segundo de primaria	Hiperactividad, déficit de atención	Primera vez
3	Masculino	6 años	Jardín	Síndrome de Charge	No refiere
4	Femenino	25 años	No escolarizado	Retraso mental	1 mes
5	Femenino	3 años	No escolarizado	Leucodistrofia metacromática	1 año y medio
6	Femenino	12 años	Tercero de primaria	Retraso cognitivo moderado	Primera vez
7	Masculino	12 años	Séptimo colegio especial	Síndrome de x frágil	9 años
8	Masculino	3 años	No escolarizado	Síndrome de Down	1 mes
9	Masculino	18 años	Quinto de primaria	Retardo cognitivo moderado	Primera vez
10	Femenino	13 años	Sexto colegio especial	Hidrocefalia congénita	Primera vez
11	Masculino	3 años	Prejardín	Retardo global	1 año

No.	Sexo	Edad	Nivel educativo	Diagnóstico	Vinculación
				del neurodesarrollo	
12	Femenino	9 años	No escolarizado	Retardo cognitivo	1 mes
13	Masculino	10 años	Transición	Retardo cognitivo moderado y hemiparesia	8 años
14	Masculino	15 años	No escolarizado	Síndrome de Down	Primera vez
15	Masculino	5 años	Jardín	Hipoxia	5 meses
16	Femenino	45 años	Preescolar	Síndrome de Down	1 mes
17	Femenino	4 años	Párvulos	Hidrocefalia congénita	3 años
18	Femenino	14 años	Fundación Centro Crecer	Parálisis cerebral espástica cuadrapléjica	5 años
19	Femenino	16 años	Segundo de primaria	Síndrome de Down	15 días
20	Masculino	8 años	Jardín	Retraso mental del desarrollo.	3 años

*Fuente:* seguimientos que realizan las personas del Ministerio Kids Legacy.

Entre las 20 personas referidas, 9 son mujeres y 11 son hombres; están entre los 3 y los 18 años, es decir son menores de edad, el mayor grado de escolaridad registrado es el séptimo que es cursado por un niño de 12 años. Al grupo también asisten una mujer de 45 años que reporta haber cursado el nivel preescolar y otra de 25 que no vivió

la escolarización institucionalizada. Cinco personas acuden por primera vez<sup>32</sup>: una niña de 12, un niño de 8, dos jóvenes hombres de 18 y 15 y una joven mujer de 13 años.

En relación con el *diagnóstico*, que suele nombrarse con palabras entre técnicas y coloquiales, y actúa como un equivalente -no necesariamente un sinónimo- a la discapacidad *sufrida*, se resaltan los siguientes: los síndromes (Down, Charge, xfrágil), la discapacidad intelectual o retrasos (mental, cognitivo, del -neuro-desarrollo), la hidrocefalia, los problemas de atención (dispersa, déficit, hiper) y la parálisis cerebral o las paresias.

Además, por esa misma sensación que se observa en las mujeres que han tocado a las puertas de su iglesia, Viviana dice que, desde el momento en que una persona con discapacidad ingresa al Ministerio, se les deja claro a madres, padres y acudientes, “*que no se llevan a cabo terapias médicas, que no se garantiza resultados, ni tampoco son una institución con fines educativos*”; sino que se actúa en concordancia con sus fines misionales de la comunidad eclesial.

El programa de Jesús Legacy, solamente funciona los domingos en un servicio único, las familias o acudientes que quieren que hijas e hijos participen en el servicio, asisten a la segunda jornada, mientras se congregan como miembros de la feligresía con los demás miembros de la iglesia. Con las actividades del proyecto se busca contribuir según lo manifiestan, al mejoramiento de la calidad de vida y se ofrece atención a personas en condición de vulnerabilidad, teniendo como herramienta principal el componente espiritual. Esto se hace a través de las enseñanzas bíblicas.

---

<sup>32</sup> El ingreso al Ministerio, es decir de quienes vienen por primera vez, se hace inicialmente con una entrevista inicial de los padres o cuidadores, y una médica, miembro del equipo de servicio, quien detalla aspectos y características importantes para tener en cuenta en el momento del trabajo en el ministerio, que son registrados en una carpeta de manera detallada. Además durante el tiempo de Pandemia, el protocolo de ingreso se acompaña de diferentes medidas sanitarias de protección para los niños sin discapacidad, pues el Ministerio detuvo las actividades dirigidas a personas con discapacidad en el momento más crítico de la crisis.

## Capítulo 3: Posibilidades de cambio eclesial y pastoral

Las maneras religiosas y místicas de comprender la discapacidad se han transformado poco a poco durante el transcurso de los siglos. No obstante, quienes se han comprometido con la finalidad y el ambiente de cualquiera de las comunidades eclesiales, son conscientes de que la iglesia es una de las instituciones socioculturales convocadas para contribuir a paliar las desigualdades vividas por las diferentes personas con discapacidad.

Con el paso del tiempo y hasta el siglo XXI, la experiencia de discapacidad es definida en algunos contextos como un asunto de retaliación divina, y esto ha llevado a que la gente de las feligresías asocien la vida de estas personas con el pecado o el castigo, con alguna superstición y, siempre, con mucho infortunio que es el generador de conmiseración. Estas asociaciones siguen relegando aún más a la población y están contribuyendo a replicar las distintas prácticas de exclusión que se viven en las sociedades actuales, desconociendo que toda exclusión oculta las desigualdades sociales derivadas de las diferencias corporales y que estas producen restricciones y afectaciones en todas las esferas de la vida social.

Por esta vía de las desigualdades se han configurado otras posibilidades de cambio que han comenzado con la pluralización tanto de sujetos como de comunidades y acciones. Se destaca la teología de la discapacidad porque reconoce la existencia de múltiples formas de desigualdad y opresión a las que han sido expuestas las personas con discapacidad y, con muchas resistencias, esto ha abierto otras posibilidades eclesiales y pastorales que exigen la redefinición de sus implicaciones en las dinámicas de la vida religiosa.

Ahora bien, considerando que las expresiones teológicas gestadas recientemente perciben a las poblaciones diferentes como sujetos teológicos, incluidas las poblaciones con discapacidades, y las convocan a profesar su fe, surge la urgencia de pensar que la teología de la discapacidad constituye un proceso que le plantea a las feligresías otras formas innovadoras de escuchar la presencia y los deseos de la gente y de reflexionar sobre su vida como personas con discapacidad (Vermeer, 2014 como se citó en Sande y Ringson, 2020).

Esta clase de teología de cambio convoca a sentipensar lo vivido dentro y fuera de una confesión de fe específica y, junto con las demás transformaciones que han emergido para abrigar a otros sujetos teológicos como las personas con discapacidad al

interior de la comunidad eclesial, anteponen un cambio colectivo deliberado pues las convocan a dejar de considerar que la discapacidad sea equivalente a una “tragedia” que solo requiere solución terapéutica o quirúrgica, para creer que la discapacidad es una parte del ser humano, un estado que requiere apoyo y cuidado (Sande y Ringson, 2020, p. 83).

Entonces, junto con brindar un marco que abarque las posibilidades eclesiales y pastorales a partir de las experiencias compartidas, en el sentido dado por Miguel Tomás Castro (s.f.), esta teología contribuye a visibilizar las diferentes formas de opresión y convoca a continuar trabajando por la dignidad y la justicia, con lo humano y para el bien común, dando cabida a las componentes vertical y horizontal de la vida espiritual: el compromiso con el prójimo y la unión con la divinidad, pero siempre y cuando se interrogue lo que se ha dicho acerca de las personas con discapacidad, aunque ellas siguen siendo clasificadas como poblaciones vulnerables.

### **3.1 Posibilidad de cambio eclesial desde la confesión de fe**

Se afirma que la humanidad y lo humano no pueden limitarse a mantener el culto a la normalidad, sino que es muy importante reiterar que la vulnerabilidad también hace parte de la vida y de los sujetos teológicos como seres humanos.

Desde la teología de la discapacidad, la vulnerabilidad como constante que afecta a la humanidad es una realidad que nos recuerda que todos los seres humanos somos interdependientes y, en consecuencia, que la normalidad/capacidad conocida como opuesta a la anormalidad/discapacidad quedan interpeladas, así mismo, según Debora Diniz, Livia Barbosa y Rufino Dos Santos, “no es la naturaleza la que oprime, sino la cultura de la normalidad la que describe algunos cuerpos como indeseables” (2009, p.69).

En un marco reflexivo como el surgido con estos aportes de las teologías en general y de las teologías de la discapacidad en particular, además con los aportes de la literatura revisada hasta ahora, las actividades de los distintos ministerios dedicados a la acción social de la iglesia indican que las comunidades eclesiales cristianas han tenido, al menos, tres diferentes posturas con referencia a las personas con discapacidad.

Por un lado están aquellas comunidades eclesiales que invisibilizan a esta población o mantienen diferentes formas de opresión en sus prácticas espirituales, lo cual se evidencia en medio del desconocimiento y el poco compromiso con la población, al optar por asumir la discapacidad como un castigo divino y, por lo tanto, no asumen la

responsabilidad teológica hacia este sector de la población. Este tema no entra dentro de las prioridades de muchas iglesias porque no tienen una preocupación explícita o porque no encuentran espacios para tomar acciones concretas, si bien reconocen la existencia de los cambios teológicos pero no acogen la emergencia espiritual de otros sujetos teológicos.

Por otro lado, se encuentran algunas comunidades cristianas-evangélicas que han asumido su compromiso social y teológico movilizando esfuerzos, recursos y estrategias que velen por el llamado que han hecho integrantes de la población con discapacidad porque desean vivir, por diferentes circunstancias, la inclusión teológica. Estas comunidades están dispuestas a asumir los fracasos e intentos fallidos que se han dado en el proceso y han querido encontrar los caminos por trazar, aunque muchas veces sin la presencia, las voces o las iniciativas de las poblaciones que denuncian estas ausencias con su lema: “nada sobre nosotros y NOSOTRAS sin nosotros y NOSOTRAS”.

En medio de estas dos alternativas que se presentan, y así actúan, como opuestas, ha emergido este componente teológico que se está difundiendo para promover la comprensión de la discapacidad al interior de las iglesias, por cuanto su existencia genera otros modos de construir los sentidos de vida: se le conoce como teología de la discapacidad. Según Creamer (como se citó en Sande y Ringson): “la teología de la discapacidad explora los compromisos o (fracasos) de las tradiciones religiosas en temas de discapacidad y deficiencias para la construcción de un posible trabajo inclusivo” (2020, p. 81).

Estas maneras de comprender a la discapacidad ya no solo apuntan a los derechos, sino que anuncian y reclaman justicia. Ahora bien, Nancy Eiesland, una mujer activista, con discapacidad y teóloga, que busca contrarrestar el sentimiento predominante en las prácticas religiosas, le da un mayor énfasis a la historia de las personas con discapacidad. Además de considerar que con estas particularidades se constituye una única narrativa relevante, la teóloga pone de manifiesto la noción de justicia de esta manera:

La justicia y la acción justas son ante todo virtudes y prácticas de participación plena de personas que deliberan sobre visiones particulares del florecimiento humano y trabajan juntas para eliminar las barreras en sus instituciones y relaciones, de modo que encarnen la reciprocidad y la apreciación mutua de la diferencia (2004, p. 4).

La autora menciona que no se trata únicamente de teorías que deban explicarse o de programas que deben desarrollarse rigurosamente al interior de las comunidades,

sino que la justicia implica en primer lugar escuchar las llamadas, los ruegos o las reclamaciones que se dan en la vida cotidiana. Insiste en que la reflexión personal y social sobre las demandas de justicia implican atender esa llamada, y oír la voz del sujeto con discapacidad y sus llamadas de justicia, tanto en las congregaciones (comunidades eclesiales) como en las prácticas sociales (propias de la labor pastoral).

Asumir la responsabilidad de atender esta llamada hecha por personas con discapacidad a la iglesia significa darles acogida plena, destinándoles un lugar propio y escuchando sus voces para que estas resuenen precisamente porque provienen de sujetos teológicos que profesan una fe. Así, se van conjugando las dimensiones pastorales, pues según Swinton (como se citó en Sande y Ringson), “la teología de la discapacidad es un intento por parte de las personas con discapacidad y la personas sin discapacidad de comprender las posiciones bíblicas, antropológicas y teológicas sobre la discapacidad, ofreciendo una voz a las personas con discapacidad” (2020, p. 81).

Esta responsabilidad no implica únicamente el “llamado al altar” o la “imposición de manos” a las personas conocidas como paralíticas, cojas, ciegas y sordas, sino que incluye “la aceptación y la creación de un ambiente propicio para que las personas con discapacidad se sientan seguras, reconocidas y vistas como sujetos” (Sande y Ringson, 2020, p. 82), sobre todo como sujetos teológicos. A la vez, es una convocatoria intensa para hacer relecturas tanto de pasajes bíblicos como de la siguiente reflexión propuesta por la European Evangelical Alliance (2019):

A selection of biblical and theological resources from the field of disability theology for the following purposes: to indicate how those resources are currently being applied; to indicate how they can contribute to a useful theology of inclusion for pastors and churches; and to assess what further work is needed, particularly from an Evangelical perspective, alongside the insights which have so far arisen, often in other Christian traditions (párr. 1)<sup>33</sup>.

Estos planteamientos que surgen desde la teología de la discapacidad conllevan la comprensión de las concepciones y las experiencias compartidas por personas que profesan la fe de la Iglesia Filadelfia JV, lo mismo que de otras comunidades cristianas en la ciudad de Bogotá, incluyendo jóvenes, niñas y niños con discapacidad, mujeres

---

<sup>33</sup>Una selección de recursos bíblicos y teológicos del campo de la teología de la discapacidad está disponible para los siguientes propósitos. 1) Indicar cómo se están aplicando actualmente esos recursos. 2) Indicar cómo se puede contribuir a una teología útil de inclusión para pastores e Iglesias. 3) Evaluar qué trabajo adicional se necesita, particularmente desde una perspectiva evangélica, junto con las ideas que han surgido hasta ahora, a menudo en otras tradiciones cristianas.

madres integrantes de la feligresía y personas que participan en el equipo de servicio del Ministerio para personas con discapacidad (Ministerio Kids Legacy).

### 3.1.1 ¿Qué hacen y dicen integrantes de comunidades eclesiales?

Para comenzar, compartimos información recabada a partir de un cuestionario destinado a integrantes de la Iglesia cristiana en Bogotá. Lo respondieron 94 personas. La Tabla 5, indica que de entre las personas respondientes estaban 79 mujeres y 15 hombres. Además de la diversidad registrada, que se refiere a aspectos como estrato, sexo, rol dentro de la iglesia y parentesco con una persona con discapacidad, se destaca que 41 personas pertenecen al estrato 3 mientras que solo una hace parte del estrato 6; y que 49 personas indicaron no tener ningún tipo de relación con una persona con discapacidad, ni de parentesco o amistad cercana, mientras que 45 personas sí refirieron tener familiar o conocido con discapacidad.

En relación con las posiciones ocupadas en cada una de sus comunidades eclesiales, 34 personas dijeron ocupar cargos como líderes: 5, o como lideresas: 29; 31 personas (27 mujeres y 4 hombres) se identifican como miembros activos de una congregación, 24 personas (20 mujeres y 4 hombres) sirven activamente, 3 actúan en la pastoral (2 de ellos hombres), 1 persona se considera asistente a la iglesia y 1 más dice no ejercer rol alguno en la comunidad. Estos posicionamientos individuales se van a reflejar en prácticas colectivas; y, a su vez, van a determinar el comportamiento hacia dicha población de manera que este será proporcional a lo que se piensa o se dice de las personas con discapacidad.

**Tabla 5**

*Número de mujeres y hombres respondientes por estrato y relación con discapacidad*

¿Qué hacen?	Sexo		Estrato socioeconómico						Relación		Gran Total
	F	M	1	2	3	4	5	6	Ninguna	Familiar	
Asistente	1				1					1	1

Líderesas/ Líderes	29	5			14	14	5	1	20	14	34
Miembro	27	4	2	5	14	8	2		16	15	31
Ninguna actividad	1			1					1		1
Pastor/a	1	2				2	1			3	3
Servidor/a	20	4		6	12	3	3		12	12	24
<b>Total</b>	<b>79</b>	<b>15</b>	<b>2</b>	<b>12</b>	<b>41</b>	<b>27</b>	<b>11</b>	<b>1</b>	<b>49</b>	<b>45</b>	<b>94</b>

*Fuente:* Elaboración propia con base en cuestionario (ENC., 1 20-11-20).

La Tabla 6 indica que entre la feligresía hay 7 personas auto declaradas como víctimas del conflicto armado colombiano. Sus relatos como víctimas indican que 4 de ellas ocupan cargos de liderazgo en las iglesias, 2 reportan ser miembros activos de sus comunidades y una se declara su pertenencia como servidora de la comunidad.

**Tabla 6**

*Número de respondientes según afectación por el conflicto*

¿Qué hacen en sus comunidades?	Víctima del conflicto armado	
	No	Sí
Asistente	1	
Líderes/líderesas	30	4
Miembro	29	2
Ninguno	1	

Pastor/a	3	
Servidor/a	23	1
Total	<b>87</b>	<b>7</b>

*Fuente:* Elaboración propia con base en cuestionario (ENC., 1 20-11-20).

Los encuentros con personas creyentes de la fe cristiana pertenecientes a diferentes iglesias de la ciudad de Bogotá, mediados por el cuestionario, han permitido rastrear las diferentes concepciones sobre las discapacidades, sus efectos opresores y sus alternativas de cambio, tal como circulan entre los grupos y teniendo en cuenta lo dicho por Suazo:

La comunidad cristiana es por naturaleza heterogénea porque incluye a miembros de todas las clases y condiciones socio económicas, a diferencia de la sociedad en general, donde prevalecen la discriminación, la marginación y las relaciones tensas entre las clases sociales (2005, p. 101).

Eso quiere decir que la iglesia como institución debe cuidarse en reproducir estereotipos propios de la sociedad hacia la discapacidad y, en consecuencia, no adoptar supuestos que perpetúan la opresión de las personas con discapacidad. Por eso mismo, conviene recordar a Oliver (1998), quien propuso que la visibilización de la opresión y la defensa de los derechos son dos caras de una misma acción orientada al cambio, estas dos alternativas pueden ser conjugadas con lo vivido en las comunidades eclesiales por quienes hacen labores pastorales pero también por quienes emergen como sujetos teológicos. Se le suman las interrogaciones suscitadas por las formas bíblicas de nombrar.

### **3.1.2 Visibilización de formas de opresión vividas (para denunciarlas)**

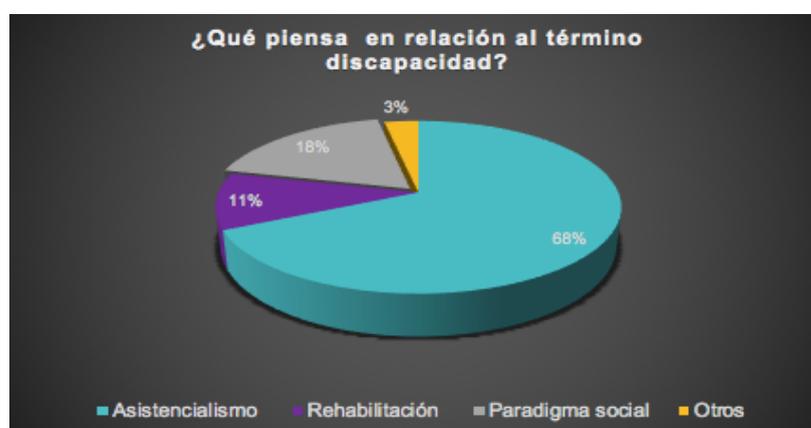
Esta acción se relaciona con una reflexión acerca de la naturaleza de la discapacidad según las palabras directas utilizadas por personas que profesan una fe, es decir, según la manera como ellas explican la naturaleza de la discapacidad y con la convicción de que cobra importancia escuchar su voz como parte de la respuesta social como posibilidad eclesial de cambio que reciben las personas con discapacidad al interior de sus comunidades de fe.

Con la teología de la discapacidad se ha planteado la posibilidad inicial de hacer visibles las diferentes formas de opresión que puedan surgir al interior de las comunidades eclesiales en relación con la participación de personas con discapacidad. En ese sentido, el deseo de indagar la postura de cada persona frente a la discapacidad permite entender desde dónde se sitúa y hasta qué punto sus concepciones pueden perpetuar las opresiones en la vida de las personas con discapacidad.

En la Figura 3-2, el 68% de las personas respondientes manifiesta que es relevante brindar una mayor acogida a la población con discapacidad pero, a la vez, considera la necesidad de contar con atención especializada que permita a las personas *mejorar* habilidades y *llevar a cabo* las actividades de la vida diaria.

La inclinación hacia habilidades y capacidades continúa siendo una constante y, por eso, predominan los cuerpos aceptables, deseables y funcionales que no admiten la existencia de esos otros considerados defectuosos y *rehabilitables*, en medio de una sociedad en donde priman las destrezas cognitivas o físicas normales y se relega todo aquello que no está a la medida de la normalidad.

**Figura 3-2:** ¿A qué se refiere el término discapacidad?



*Nota:* elaboración propia con base en cuestionario

Siguiendo la dirección de las palabras del grupo de respondientes, el 18% considera que la discapacidad es un resultado de la relación entre las barreras de todo tipo que impone la sociedad para su acceso y participación, y las dificultades propias que experimenta la persona con discapacidad. Sin embargo, el 11% considera que la discapacidad es una enfermedad que le impide a las personas tener una vida normal y les implica recibir ayuda de su familia o comunidad, es decir centran la discapacidad en el déficit. En este sentido, considerar la discapacidad como una deficiencia corporal o mental mantiene posturas derivadas de criterios de normalidad y con fines de homogeneización que se encuentran ya instaladas en el imaginario social.

Ahora bien, la Tabla 7 lleva a conocer qué necesitan las personas con discapacidad según la feligresía. Sus respuestas señalan alternativas que van desde la asistencia para realizar las tareas básicas de la vida, pasan por la rehabilitación y pueden indicar el involucramiento de actores sociales para minimizar barreras de todo tipo.

Sin embargo, existe una diferencia característica del discurso biomédico al considerar que las personas con discapacidad necesitan rehabilitación, con una diferencia entre mujeres y hombres, pues hasta un 20% de los hombres acoge esta idea mientras que solo el 9% de las mujeres lo plantea como importante. De esta forma, la mirada masculina hacia la discapacidad entiende la rehabilitación como una medida necesaria y natural, apuntando a la valoración de la habilidad y la capacidad para desarrollar determinado oficio o trabajo y, de esta manera, garantizar la productividad.

**Tabla 7**  
*Qué necesitan las personas según mujeres y hombres respondientes*

¿Qué necesitan las personas?	Mujeres		Hombres		Total
	No.	%	No.	%	
Las personas requieren asistencia	54	68%	10	67%	64
Las personas requieren rehabilitación	7	9%	3	20%	10
El problema es la sociedad	15	19%	2	13%	17
Otros	3	4%	0	0%	3
Total general	79	100%	15	100%	94

*Nota:* elaboración propia con base en cuestionario

Por lo pronto, la mayoría de personas indica que la discapacidad está asociada a un hecho visible de carácter asistencial, por eso, la persona con discapacidad debe ser asistida por las condiciones corporales según la postura de integrantes de las comunidades eclesiales. Desde la perspectiva de Charlton, el asistencialismo es otra forma de opresión, entendiendo que además de desconocer:

La condición de dependencia es en la actualidad típica de cientos de millones de personas en todo el mundo. Solo en los últimos veinticinco años esta condición ha empezado a cambiar... por primera vez en la historia, las personas con discapacidad políticamente activas han comenzado a proclamar que saben lo que es mejor para ellas y su comunidad". (2000, p. 3)

El asistencialismo se mantiene como una práctica que incrementa la dependencia de las personas con discapacidad haciéndolas sentir incapaces de desarrollar mecanismos para enfrentar cualquier tipo de desafío propio de sus vidas. Estas posturas han desatado múltiples reclamos por parte de esta población, pues consideran que muchas respuestas de la sociedad a su condición son producto de la caridad -incluso la caridad cristiana- y el asistencialismo -incluso el proveído estatalmente-, impidiendo el despliegue de su agencia y la opción de tomar decisiones -incluso con apoyo-.

Dentro de los planteamientos de la feligresía respondiente, la discapacidad es una condición que requiere *necesariamente* atención especializada y rehabilitación de las *deficiencias* corporales con el fin de acercar a las personas a las condiciones requeridas para *producir y ser útiles a la sociedad*; requieren sin duda alguna el *desarrollo* de habilidades, capacidades, destrezas establecidas para funcionar en la vida diaria. A este respecto, Oliver y Barnes (como se citó en Ferrante y Dukuen) observan que,

La "discapacidad" es una forma de opresión impuesta por una organización social que, al no tener en cuenta las necesidades de las personas con "deficiencias", niega o restringe sus posibilidades de participación social, homologando sus condiciones de vida como grupo oprimido" (2016, p. 152).

Cuando una persona, una comunidad o un Estado asume -y define- cuáles son las necesidades de las personas con discapacidad, y lo hace sin escuchar sus voces ni indagar cuáles son sus deseos constituye, según Oliver y Barnes, una restricción a sus posibilidades de participación social y, por consiguiente, una forma de continuar promoviendo aspectos que los sitúan como grupo oprimido. Según la teología de la discapacidad, la lucha contra la opresión se inicia con la comprensión del sujeto con

discapacidad a partir de su dignidad intrínseca y hasta la atención a la justicia. En este sentido, siguiendo las palabras de un sermón dirigido por Justin Burkholder (2022), titulado “Una teología de la Discapacidad”, se escucha que la dignidad intrínseca del ser humano proviene de la dignidad inherente a su ser humano desde la concepción.

Si bien las comunidades eclesiales rescatan aspectos de la cultura y las asumen con el fin de entender los cambios a lo largo del tiempo, como el caso de pensar la discapacidad desde una perspectiva médica-rehabilitadora, asistencialista o social, sus principios cristianos básicos se mantienen estáticos. Entonces, ¿cómo erradicar la opresión desencadenada cada vez que las voces de las personas no son oídas y que sus llamadas no son atendidas?, ¿qué hacer para incrementar la posibilidad de cambio eclesial en relación con la vida en discapacidad y sin presumir que se sabe qué es lo que necesitan las personas con discapacidad siguiendo sus propios imaginarios y vivencias?

Aunque estas preguntas también se han eludido históricamente en la investigación social, las nociones de opresión desde el punto de vista de los estudios de discapacidad requieren ser develadas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad; para ello, se requiere un examen minucioso de las prácticas eclesiales, las cosmovisiones adoptadas, las costumbres y las concepciones alrededor de la discapacidad para generar posibilidades de cambio pastoral y teológico.

### **3.1.3 Incremento de luchas por los derechos a partir del nombrar**

La acción social de la iglesia Filadelfia J.V deja conocer las experiencias pastorales de personas integrantes del equipo de servicio. Esta es una forma de enunciar que el trabajo con las personas con discapacidad ha de basarse en la defensa de sus derechos pero también que es una cuestión anclada en el uso de los lenguajes, y que estos han de dejar de ser sexistas, excluyentes, racistas o capacitistas.

El lenguaje cobra importancia en estas reflexiones pues la forma en que nos expresamos acerca de algo o alguien refleja nuestras maneras de ver y comprender el mundo. En este caso el mundo de las discapacidades y de las personas que lo habitan, exigen que se cultive “la sensibilidad lingüística para la descripción de la discapacidad (para que) se convierta en una cuestión de derechos humanos”, según Debora Diniz et al. (2009, p. 71).

Con respecto a esto, han surgido dos campos de estudios para enmarcar los debates alrededor de los lenguajes al uso, pues tanto la *teología de la discapacidad* como los *estudios de discapacidad* han incorporado posturas relacionadas con las

maneras de nombrar y las resistencias de las personas a ser nombradas sin consultarles. Ambos debates han ampliado los horizontes de acción en las comunidades eclesiales en relación con la acogida de nuevos sujetos teológicos y de otras acciones pastorales.

Considerando el hecho de exclusión al que han sido expuestas las personas con discapacidad en varias instancias de la sociedad, incluyendo a la iglesia, Sande y Ringson, mencionan que “la teología de la discapacidad es una ventaja para las iglesias, que durante varias décadas han considerado la discapacidad desde un modelo deficitario” (2020, p. 82). Es decir, la discapacidad como sinónimo de enfermedad o situación que debe ser resuelta a través de la rehabilitación, debería dejar de ser el enfoque, el discurso y el lenguaje que circula en las comunidades eclesiales y que es distribuido por las labores pastorales mediante sus palabras.

De esta manera, esta alternativa de cambio en lo dicho busca separarse de las concepciones religiosas que han perpetuado actitudes y prácticas excluyentes en ciertas comunidades eclesiales, con el fin de transitar hacia la noción de discapacidad como expresión de la vida entendiendo que no se trata del culto a la normalidad, sino de un elemento más de lo humano. Así se propone un cambio trascendental para que la discapacidad no sea sinónimo de tragedia y sea comprendida como “un estado que requiere apoyo y cuidado” (Sande y Ringson, 2020, p. 85).

Por estas razones, desde la teología de la discapacidad y con los estudios de discapacidad se plantea una redimensión a la forma de nombrar y concebir esta clase de expresiones de lo humano, entendiendo al sujeto con discapacidad como aquel que, al igual que los otros, se construye a partir de su vinculación con una confesión de fe y cuya distinción e identidad depende de una dignidad intrínseca como ser humano, y no meramente desde sus habilidades, capacidades o destrezas cognitivas o físicas, sensoriales o mentales.

En relación con el uso del lenguaje para referirse a quienes se salen de los parámetros socialmente aceptados, cuyos cuerpos difieren de lo establecido por la norma, el lingüista Suresh Canagarajah, paciente de cáncer terminal, de confesión cristiana, menciona que el lenguaje se utiliza para crear significados distintos de acuerdo con los contextos comunicativos, médicos, educativos y terapéuticos. Además, considera que el lenguaje puede utilizarse para expresar las complejidades y las experiencias de personas “discapacitadas” y que estas experiencias suelen enmascararse tras discursos y conceptos capacitantes (Hadley, 2023, p.24)

La aplicación de diferentes conceptos o términos por parte de la comunidad eclesial, en relación con la discapacidad, se interpreta al entender el modo en que cada contexto comunicativo configura sus propios significados, y cómo estos son construidos con base en sus propias experiencias llenas de creencias y prácticas determinadas por sus cosmovisiones. Estos conceptos serán analizados desde una perspectiva de lo que las mismas personas con discapacidad han dicho en relación con la forma en que quieren ser nombradas, pero también entendiendo la construcción cultural y religiosa que se lleva a cabo al interior de la comunidad eclesial, entendida como parte de una diversidad religiosa enmarcada en el cristianismo-evangelico.

En relación con el acto de nombrar, hay dos discusiones conocidas en los *estudios en discapacidad* y ambas están vinculadas a movimientos sociales. La primera se inclina por el término *persona con discapacidad* para aclarar que no se trata de un atributo de la persona y que no es inherente como atributo fijo a la condición de sujeto; mientras que la segunda aboga por el término *personas discapacitadas* para resaltar el carácter de pertenencia a un grupo social aunque no se trate de una cuestión identitaria pero sí se relacione con un posicionamiento clave para la reivindicación colectiva de los derechos, incluso una forma de hacer realidad el eslogan “*Nothing about us without Us*” - “Nada sobre nosotros y NOSOTRAS, sin nosotros y NOSOTRAS”.

Con el fin de ampliar esta perspectiva desde los estudios de discapacidad, observamos qué dicen las palabras usadas para nombrar o cómo son nombradas estas personas en las comunidades eclesiales. La Tabla 8 contiene las principales formas usadas por los 15 hombres y las 79 mujeres.

**Tabla 8**

*Formas de enunciar la discapacidad según mujeres y hombres respondientes*

¿Cómo son nombradas?	Mujeres		Hombres		Total
	No.	%	No.	%	
Como persona especial	9	11%	2	13%	11
Como persona con capacidades o habilidades diferentes.	43	54%	3	20%	46

Como persona con discapacidad	25	32%	10	67%	35
Otras formas de nombrarlas	2	3%	0	0%	2
Total general	79	100%	15	100%	94

*Nota:* elaboración propia con base en el cuestionario

Las formas de nombrar más usadas para referirse a una persona con discapacidad indican que las mujeres (54%) se inclinan por llamarlas personas con habilidades o capacidades diferentes, mientras que los hombres (67%) prefieren usar la expresión persona con discapacidad. “Persona con capacidades o habilidades diferentes” es usado de forma frecuente por miembros del equipo de servicio Ministerio Kids Legacy, y se basa en que la discapacidad es parte de la identidad cultural de las personas. Así lo ha sostenido la Sección de Participación, Género e Inclusión, sobre todo porque “no existen las capacidades diferentes o necesidades especiales (...) todos tenemos las mismas capacidades (potenciales, reales, en desarrollo) y necesidades (amar y ser amados, comer, vestirse, tener salud, sobrevivir)” (2003, p. 3).

Por el contrario, al hablar de “*persona con discapacidad*”, expresión que proviene de los debates en torno a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y término que fue acogido mayormente por los hombres, pone en primer lugar a la persona de la que se dice que tiene una característica específica que es la discapacidad. Esta terminología fue sustentada por la Convención y por la misma población con discapacidad (Asdra, 2011, párr. 5,6) dado que no se está definiendo a la persona con relación a su discapacidad pero tampoco se intenta invisibilizar o evadir su condición.

Otro concepto que tuvo un 11% de acogida por parte de las mujeres y un 13% por parte de los hombres fue “persona con necesidades especiales”, que pone énfasis principal en las limitaciones y dificultades de aprendizaje de la persona y continúa manteniendo estereotipos que clasifican a las personas con discapacidad en cuerpos deseables y no deseables. Además, con este término se produce, perpetúa e intensifica una especie de infantilización de la persona al considerarla “niño eterno” carente de capacidad para ejercer o acatar sus derechos.

Al interior de las comunidades eclesiales se ha de acompañar el ejercicio de los derechos y esto se inicia visibilizando las formas de opresión que se han dado o se siguen dando con las formas de nombrarlas, además de continuar con la lucha por los derechos a partir de la acción social de la iglesia. Estas cuestiones son influenciadas y direccionadas por las formas de concebir o nombrar la discapacidad al interior de estas iglesias.

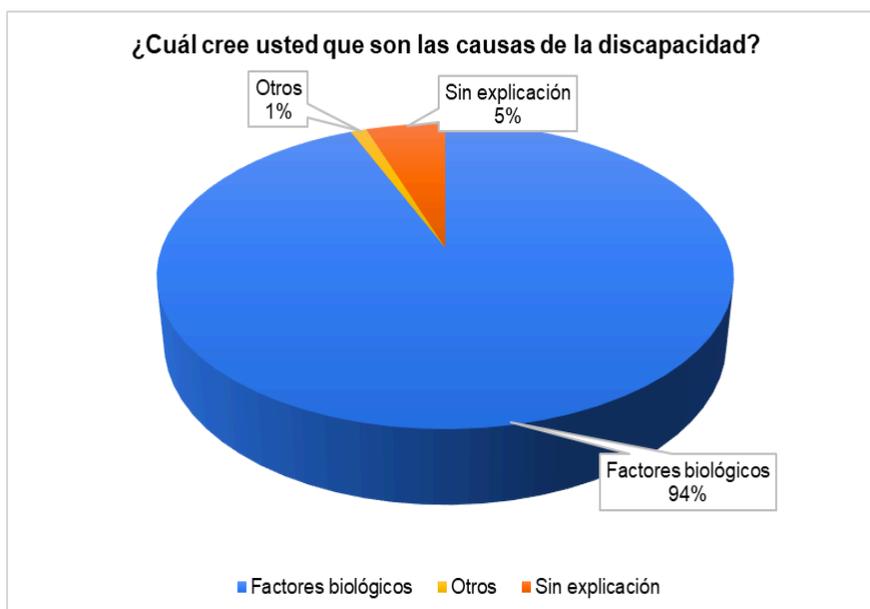
Esto plantea un gran reto para la iglesia de hoy pues las personas creyentes consideran que la discapacidad es un asunto de toda la feligresía y que las formas de interactuar y las relaciones surgidas o usadas al interior de la iglesia, expresan un bajo compromiso por las personas con discapacidad. Esto se refleja en que son muy pocas las comunidades eclesiales que cuentan con Ministerios para personas con discapacidad.

### **3.1.4 Formas bíblicas de nombrar, ¿dónde queda el castigo divino?**

Desde algunos imaginarios sociales y religiosos se tiende a justificar la discapacidad como un castigo divino u otras formas de entender la discapacidad que afectan la vida material, simbólica y espiritual de esta población y esto ha generado tensiones no resueltas en la cotidianidad. En consecuencia, también he planteado una redimensión de la vida con discapacidades y de qué manera la iglesia a través de movimientos de organizaciones cristianas, buscan movilizarse a favor de la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y, en consecuencia, cómo frente a esto la discapacidad como castigo divino ya no encuentra un lugar. Es una postura surgida a partir de pensar las causas de la discapacidad.

En la figura 3-3, el 94% de las personas respondientes considera que la discapacidad puede deberse a causas biológicas o accidentales, el 5% considera que no hay explicación alguna para su aparición, y el 1% asocia su origen a otras aunque no especifique de qué se trata.

**Figura 3-3:** *Posibles causas de la discapacidad*



*Nota:* elaboración propia con base en el cuestionario

Ahora bien, al analizar la información teniendo en cuenta lo dicho por hombres y por mujeres en la Tabla 9, el 94% de las mujeres y el 93% de los hombres señalaron que las causas de la discapacidad son los factores biológicos o accidentales.

**Tabla 9**

*Posibles causas de la discapacidad según hombres y mujeres respondientes*

¿Por qué aparecen las discapacidades?	Mujeres		Hombres		Total
	No.	%	No.	%	
Factores biológicos o accidentales	74	94%	14	93%	88
Sin explicación	5	6%	1	7%	6
Total general	79	100%	15	100%	94

*Nota:* Elaboración propia con base en el cuestionario

La respuesta predominante fue la discapacidad entendida a partir de unas causas biológicas o accidentales, una apreciación asociada al *modelo rehabilitador*, según lo reportado por Agustina Palacios (2008, p. 26). Es así que se pone el valor en la persona en la medida en que esta pueda ser rehabilitada o normalizada de su "enfermedad" aunque ello implique promover la desaparición o el ocultamiento de la

diferencia que la discapacidad representa. Desde esta perspectiva el problema sigue siendo la persona y sus dificultades a quien es imprescindible rehabilitar.

Entre las personas respondientes persisten posturas sobre la discapacidad entendida como una “enfermedad” que requiere cura mediante tratamiento y una visión *capacitista* que busca ayudar a las personas con discapacidad a ser “más productivas”, incluso entienden su progreso en la medida en que puedan rehabilitarse de su enfermedad y ser útiles para la sociedad.

La imagen de la discapacidad como un problema propio del sujeto con discapacidad, ha venido recibiendo cada vez más ataques por las resistencias poblacionales y desde la sociología se han multiplicado los esfuerzos para que su comprensión sea de otra manera. Pero ¿cómo se puede entender esto a la luz de los estudios en discapacidad y de la teología de la discapacidad?

Desde la perspectiva individual, la discapacidad es responsabilidad del propio individuo que ha de recurrir a las consultas individuales, médicas y con profesionales de salud y bajo el control permanente del sistema de salud. Son escenarios donde la experticia profesional es la que circula y es aceptada y, como consecuencia, la persona con discapacidad se mantiene (como) paciente que debe adaptarse a sus disposiciones.

Caso contrario, desde los *estudios de discapacidad*, se dice que la discapacidad es un producto social y que sus experiencias adversas surgen por la *opresión* que ejerce la sociedad. Estos planteamientos constituyen un avance en la comprensión política de las respuestas sociales a la discapacidad (Oliver, 1998, p. 47).

Ahora bien, desde las teologías de la discapacidad la comunidad eclesial cobra gran importancia al considerar que todos son parte del mismo cuerpo, tomando como base lo que se puede rastrear desde la Biblia, cuyos principios buscan la unidad. En cada comunidad de creyentes hay una preocupación de los unos por los otros ya que “todos ustedes en conjunto son el cuerpo de Cristo, y cada uno de ustedes es parte de ese cuerpo... si una parte sufre, las demás partes sufren con ella y, si a una parte se le da honra, todas las partes se alegran” (2 Cor 12:27, Nueva Traducción Viviente).

En este contexto, ninguna persona debería estar aislada del cuerpo (grupo de creyentes) debido a determinada condición de cualquier índole, en este caso física, cognitiva o sensorial, es decir, la discapacidad no es un asunto individual que solo le compete al sujeto, sino que abarca al prójimo como componente horizontal de la vida espiritual.

La Figura 3-4 indica que el 97% de las personas respondientes considera que la discapacidad *debe* ser intervenida tanto por el individuo como por la sociedad, mientras que el 3% considera que es el individuo el que debe encargarse de salvaguardar su situación.

**Figura 3-4:** Problema individual o social según la comunidad cristiana



*Nota:* elaboración propia con base en el cuestionario

Al analizar la información de manera separada para hombres y mujeres, como se observa en la Tabla 10, quienes asumieron que la discapacidad es un asunto individual fueron los hombres, con un 13%, mientras que solo un 1% de las mujeres acogió esta alternativa de respuesta. Esta es una manera de comprender cómo la feligresía de la comunidad cristiana asigna significados a la vivencia de la discapacidad y de qué manera la teología de la discapacidad ha cobrado valor en estas comunidades, además cómo algunas nociones de opresión podrían considerarse vigentes por la forma en que se nombra o se asume la discapacidad.

**Tabla 10**

*Discapacidad como problema individual o social según hombres y mujeres*

¿Qué clase de fenómeno es la discapacidad?	Mujeres		Hombres		Total
	No.	%	No.	%	
Fenómeno individual	1	1%	2	13%	3
Fenómeno social	78	99%	13	87%	91

Total general	79	100%	15	100%	94
---------------	----	------	----	------	----

*Nota:* elaboración propia con base en el cuestionario

### 3.2 Posibilidad de cambio pastoral o equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy

Después de haber conversado virtual e individualmente con 15 personas miembros del equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy, he identificado las dinámicas y las formas de organización previstas para acompañar a las personas con discapacidad, en realidad para establecer las características de unos procesos de consolación con las familias.

He conocido que trabajan en un lugar con infraestructura adaptada para personas con discapacidad, ya que ellas frecuentan la iglesia. En dicho lugar se encuentran diferentes profesionales (Tabla 11) quienes, siendo miembros de la iglesia, pueden o no relacionarse directamente con las acciones orientadas o requeridas por personas con discapacidad.

En cualquier caso, estos grupos de profesionales se han comprometido a hacer lo que hacen de manera comprometida por haber vivido una experiencia familiar de cuidado o de apoyo a parientes con discapacidad; también por su disposición humana para brindar ayuda y por su decisión voluntaria de ofrecer esta clase de servicio dentro de su comunidad eclesial. Por supuesto, según el ministerio, estas personas se vinculan a la labor cumpliendo con criterios de antigüedad en la iglesia, acreditando un perfil afín a la misión eclesial con esta población y mostrando haber llevado a cabo un proceso previo de discipulado.

**Tabla 11**  
*Caracterización del equipo de servicio Kids Legacy*

Cargo	Profesión	Estrato	Sexo
Lideresa 1	Diseñadora publicitaria	5	Femenino
Lideresa 2	Licenciada en música	5	Femenino
Servidora 1	Estudiante de medicina	4	Femenino
Servidora 2	Estudiante de derecho	5	Femenino

<b>Cargo</b>	<b>Profesión</b>	<b>Estrato</b>	<b>Sexo</b>
Servidora 3	Auxiliar de enfermería	4	Femenino
Servidora 4	Psicóloga	4	Femenino
Servidora 5	Auxiliar de enfermería	2	Femenino
Servidora 6	Administración Pública	3	Femenino
Servidora 7	Actriz	3	Femenino
Servidora 8	Técnica en seguridad ocupacional	1	Femenino
Servidor 9	Analista financiero	3	Masculino
Servidora 10	Ingeniera ambiental	3	Femenino
Servidora 11	No especificado	2	Femenino
Servidora 12	Fonoaudióloga	3	Femenino
Servidora 13	Psicóloga	3	Femenino

*Fuente:* Elaboración propia con base en datos de caracterización

En relación con la composición del equipo de trabajo, se observa que las 14 mujeres integrantes representan casi el 100%, este dato es apenas interrumpido por el compromiso de 1 hombre que hace parte de este servicio. Dicha proporción indica que el cuidado y la protección de personas con discapacidad sigue siendo un trabajo de mujeres, ellas son quienes se encuentran mayormente involucradas, así lo indican las cifras sugeridas por María García, Inmaculada Mateo, y Gracia Maroto (2004), que hablan del predominio de las mujeres como cuidadoras y en el trabajo de cuidados sin reconocimiento económico salarial: el 60% de quienes ofrecen cuidado principal a personas mayores, el 75% en el caso de personas con discapacidad y el 92% a las personas que necesitan atención por cualquier otro motivo.

Igualmente, muestra que las mujeres son quienes se encargan de los cuidados cotidianos más agotadores y que requieren mayor dedicación, lo que implica cuidados

de atención personal, cuidados instrumentales y de acompañamiento, según las mismas autoras: María García, Inmaculada Mateo, y Gracia Maroto (2004, p. 86). ¿Cómo contribuirá la iglesia a transformar estas situaciones?

Desde mi experiencia personal, como familiar de una persona con discapacidad, pude darme cuenta de esta realidad y doy fe de que todo lo relacionado con el cuidado ha recaído principalmente sobre las mujeres de la casa, sean parientes o no lo sean. En mi casa, mi mamá se hizo cargo *en gran medida* del cuidado de mi hermana, *decisión* que la llevó a abandonar su carrera profesional y a relegar gran parte de su propio proyecto de vida, incluso generando desbalances en la economía familiar. Por esta *decisión*, no se contaría con sus aportes de trabajadora asalariada, situación que, sumada a la discapacidad, nos -así en plural- ubicaba en un lugar de desventaja mayor al no poder contar con recursos propios y suficientes para disponer del mismo cuidado, acudir a los servicios de salud, acceder a la educación, tener la manutención de una integrante con discapacidad, de una familia a veces en apuros, y de una mujer profesional dedicada al trabajo de cuidar sin ingresos propios o contraprestaciones institucionales.

Esta realidad constante a nivel social, no solo expresa las desigualdades de género ya mencionadas, sino que es acompañada de nuevas reflexiones para la misma iglesia: la condición de discapacidad supone un lugar de desventaja debido a las implicaciones derivadas de los costos de atención a la discapacidad, intensifica las problemáticas del núcleo familiar e, incluso, llega a agudizar las desigualdades de las mujeres por provocar, en la mayoría de los casos, la renuncia a sus proyectos de vida.

Por ahora, con la dimensión pastoral, vamos a indagar por el conjunto de nociones usadas por integrantes del equipo de servicio para referirse a la discapacidad. Esto nos lleva a pensar en ¿cómo se estructura el espacio social de atención y apoyo a las personas con discapacidad?, ¿quiénes lo piensan, lo organizan y lo orientan?, ¿cómo lo realizan?, ¿qué hacen? En el ejercicio de reflexión conjunta con el equipo, una de las participantes, a quien llamaremos Servidora 10, expresó lo siguiente con respecto a sus expectativas:

Los que no conocemos nada de psicología o medicina poder saber cómo tratar a nuestros chiquitos a cada uno según su discapacidad o sus capacidades diferentes. Es claro que el amor que Dios ha puesto en nuestros corazones hacia ellos es muy importante pero el poder saber cómo tratarlos a cada uno es lo más increíble que yo creo que puedo aprender aquí. Me gusta mucho la teoría pero no sé cómo podemos llevar a cabo lo práctico. (GRUPO FOCAL 1, 12-03-2021)[1]

### 3.2.1 Experiencias compartidas

El Ministerio Kids Legacy se convirtió en un espacio para vivir un intercambio de saberes a través de talleres, que nos convocaron a estar juntos durante varias semanas. Quisiera mencionar una de las respuestas dadas por un miembro del grupo de apoyo, a quien llamaremos Servidora 13, en relación con la pregunta ¿Qué experiencia con una persona con discapacidad ha desafiado su trabajo dentro del equipo de servicio?:

Ella era una niña, no recuerdo su nombre, ella no hablaba, no se movía, es en la silla de ruedas quietica. La llevaban cada quince días y cuando terminábamos el servicio yo salía con un sentimiento de frustración porque los papitos la dejaban con mucha alegría y nosotros la recibíamos con mucha alegría. Pero en sus manifestaciones no sabíamos si estaba cómoda o incómoda, si tenía hambre, si estaba contenta, si estaba participando. Yo decía ¡pero Dios mío ¡¿qué le hago?! no sé cómo hacer para que sienta lo mismo que sus compañeritos. Yo le trabajaba masajes, le cogía las manitos. Yo sentía que no había hecho nada que la niña no había sentido nada. Como ella es la menos funcional con esa chiquita sentía gran frustración. Creo que podríamos hacer mucho más con ella en ese ratico que ella va cada quince días a la iglesia. Servidora 13 (GRUPO FOCAL 1, 19-04-2021)

Ante situaciones como estas, las personas que han incursionado en el trabajo con personas con discapacidad como miembros del equipo de servicio, han buscado otras alternativas que les permitan responder a los desafíos cotidianos que conlleva el trabajo con la población, la mayoría de ellos no tienen carreras afines al trabajo con la población, y los acercamientos esporádicos que han tenido a la discapacidad en pocos casos han sido a través de un familiar, sin embargo deciden elegir este modo de servicio en su comunidad eclesial, con la disposición de ir aprendiendo mediante la experiencia y/o el ensayo y error.

En consecuencia, la mayoría de las personas del equipo de servicio en sus inicios acogían la idea de persona con discapacidad como receptora de apoyos y merecedora de ayudas específicas, pero en la medida en que avanzábamos en la investigación, transitan de entender a la persona con discapacidad, como sujeto titular de derechos y sujeto teológico con unos deberes que les llevan a participar a la par con otros en las prácticas espirituales de su comunidad eclesial.

### 3.2.2 Concepciones circulando alrededor de la discapacidad

Durante el proceso conversacional con el equipo se abordaron las diferentes formas o conceptos para referirse a una persona con discapacidad, entendiendo la importancia del lenguaje como medio a través del cual se pueden generar brechas o distanciamientos, o por el contrario afirmar y fomentar el respeto y la inclusión. Debido a que el lenguaje refleja nuestra percepción o cosmovisión en relación con algo o alguien, escuchamos al Servidor 1 quien menciona que:

Es algo muy interesante, porque como dice la Palabra: “El pueblo se pierde por falta de conocimiento”, es importante que todos lo tengamos presente, a veces podemos caer en llamar a una persona no de mal modo ni a propósito, pero debemos mostrar también esa empatía con las personas y mostrar el amor del Señor porque como dice la Palabra, si Él no los juzgó y no les parecía diferentes, pues a nosotros como servidores e hijos de Dios tampoco debería serlo. (Taller 1, 19-04-2021)

Por esta razón fue importante la revisión de los conocimientos alrededor de la discapacidad dentro del grupo, reconociendo que el concepto de “discapacidad” es un término cambiante y que, incluso, coexisten diversas concepciones entre la misma comunidad de personas con discapacidad. En el caso del Ministerio Kids Legacy, sus integrantes han acogido el término “*persona con capacidades diferentes*” pues sienten que con esta alternativa no solo resaltan las *capacidades* sino que lo hacen por encima de las deficiencias. Además, consideran que las causas que originan la discapacidad son biológicas o accidentales y que no es correcto argumentar que esta sea producto de un castigo divino.

Este fue uno de los puntos surgidos en los talleres con el grupo pues se observaron algunas tendencias a contemplar la discapacidad desde el déficit y la enfermedad; entonces, ¿cómo hacer para no seguir considerando a la persona como mera receptora de asistencia?, ¿cómo considerar a cada persona como titular de derechos? Algunas experiencias de las personas integrantes del equipo de servicio, vividas en las prácticas con el Ministerio Kids Legacy, muestran su posición frente al cuidado e independencia de las personas con discapacidad, veamos al respecto lo que dijo Servidora 5:

Era un chico que al nacer se asfixió y no es capaz de hablar ni de controlar muy bien sus manos y sus pies, él también tiene dificultad para hablar, y si habla despacio se le entiende, entonces yo le estoy enseñando a leer y él ha aprendido. La mamá no salía del miedo de dejarlo solo. Y yo al conocerlo vi que

era un chico que exceptuando su dificultad, era inteligente y tenía muchas capacidades y cualidades. Y yo le dije a ella: “deja el miedo, déjalo ser, él es un adulto y a pesar de sus falencias él es capaz de muchas cosas tienes que confiar en él y soltarlo, dejarlo”. Y empezó así a dejarlo que él hiciera sus cosas porque ella siempre era pendiente de él y no se iba para ninguna parte ni nada. Y él era capaz por ejemplo de quedarse jugando en el computador o así sin peligro en la casa y yo le dije, “déjalo si te tienes que ir una hora dos horas, puedes déjalo, él no va a hacer ningún daño porque tampoco es así, él es inteligente”. Y si, ella aprendió a dejarlo solo y él se quedaba jugando en su computador o leyendo porque aprendió a leer y creo que fue de mucha ayuda que ella se diera cuenta de que él sí era capaz, a pesar de sus falencias de cuidarse solo y de estar solo así por ratos. (TALLER 5, 28-06-21)

La espiritualidad aparece en el escenario de cada equipo de servicio de manera semejante a como se aborda en capítulos anteriores. Se constituye en un soporte para la persona cuidadora que busca consolución en la comunidad eclesial y, mediante esta consolución a nivel individual, se convierte en un nodo de una red de apoyo para cada sujeto con discapacidad y otras integrantes de su familia. Más allá de este marco, el equipo de servicio se involucra con lo más inmediato de lo cotidiano, lo más urgente.

El hecho de ser integrante del Ministerio, como en el caso de una mujer que cuida a su pariente, es frecuente que se busque persuadir a la cuidadora para que ella disponga de tiempos dedicados a realizar actividades ajenas al cuidado directo de la persona a cargo, sobre todo cuando el hijo cuenta con algunas condiciones que le permitan permanecer solo.

### **3.2.3 Saberes intercambiados**

Las familias cobran valor pues se constituyen como una de las fuentes de solidaridad propicias para configurar redes de apoyo principal (Espejel y Vega, 2011, p. 267), sobre todo ante una necesidad de acompañamiento o de incremento de la interdependencia física. Por esa razón, dentro de los encuentros surgidos con el equipo de servicio, este fue uno de los temas relevantes desde donde surgieron algunas reflexiones que serán compartidas a continuación.

Los saberes de las familias cuidadoras no siempre son reconocidos, mucho menos registrados como posibilidades para hacer cambios en el trabajo realizado con la población con discapacidad. La vivencia de la discapacidad desde las familias no se puede entender como un proceso meramente interno, psicológico o interpersonal, sino

que comprende diferentes factores de influencia tales como la vivienda, la situación económica, el empleo, las condiciones arquitectónicas del entorno y las circunstancias familiares, (Oliver, 1998, p. 51).

Además, las familias enfrentan muchas situaciones adversas: cansancio o agotamiento, deterioro de la relación entre quien cuida y persona cuidada y de las relaciones intrafamiliares, poco compromiso o baja calidad de apoyo, proyectos de vida estancados, sentimientos de culpa o incompreensión, entre muchas otras consecuencias. Incluso, se ha llegado a hablar del “síndrome del cuidador” para hacer relación a un conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas y psicosomáticas; además de problemas laborales, familiares y económicos entre quienes dedican parte de su vida al cuidado (García, Rodríguez, et al., 2004).

No obstante, aunque se hable de familia en la literatura y en las distintas instituciones por las que transitan niñas y niños, mujeres y hombres, jóvenes y mayores, en la realidad cotidiana acompañada por el equipo de servicio de las comunidades eclesiales, quienes se hallan presentes son las mujeres, parientes o no, dedicadas con tiempo y esfuerzo a las labores de cuidado, incluso como ejes centrales en la vida de las personas con discapacidad.

Dentro de las reflexiones surgidas de los diferentes encuentros con el equipo de servicio, se menciona la complejidad de la labor de quienes cuidan, como algo desgastante que depende de la edad y de las circunstancias de la persona a quien se cuida. Además, mencionan experiencias cercanas con su propia familia, al tener que cuidar casos de parientes en situación de enfermedades terminales y otras experiencias donde las madres son de avanzada edad y la persona con discapacidad a quien cuidan son muy pesadas y de difícil manejo (*Servidor 4, TALLER 5, 28-06-2021*).

Ojalá todas las personas empezáramos a romper los imaginarios sociales alrededor de la discapacidad, por ejemplo el decir que son castigos de Dios son juicios de valor o cosas que son imaginarios que nos han metido en la cabeza, hay muchas fuentes de información incorrectas que empiezan a implantar juicios e imaginarios que lo que hacen es que no podamos tratar adecuadamente a las personas con discapacidad o a los cuidadores (*TALLER 5, 28-06-2021*).

A través de este proceso de intercambio de saberes quisimos revelar otras estrategias para repensar el sentido del servicio prestado por el Ministerio Kids Legacy. En el próximo apartado oiremos las voces de las mujeres como integrantes de familias cuidadoras, revisando en contraste con lo hasta ahora expuesto ciertas coincidencias, acuerdos o desacuerdos que permitirán establecer los alcances de estos espacios de

participación eclesial para personas con discapacidad, con características de una red de apoyo.

## Capítulo 4: Sentido de vida entre mujeres feligresas

La pluralidad del sentido de vida más profundo que termina siendo constitutivo de la existencia, se consolida en el momento en el que nos conectamos con la otredad, por medio del encuentro entre el yo y el tú, cuando nos configuramos como nosotras/nosotros y comprendemos las manifestaciones de diversas espiritualidades afines a diversas confesiones de fe y a sus “modelos eclesiales, teológicos y pastorales”, de acuerdo con Castro (s.f.), sobre todo si se desea acompañar la emergencia, la presencia y la transformación de nuevos sujetos teológicos.

Estos sentidos no solo se expresan en la soledad del yo; en realidad son acontecimientos colectivos basados en relaciones intersubjetivas respetuosas y orientadas por la dignidad de personas, pueblos y poblaciones. Dado que todas las personas entran en interacción con las demás, todas reciben información de otras mientras comparten, según lo afirma López (2013) “experiencias estéticas, éticas, amorosas, religiosas (o) ejercen una profesión”. (p. 13)

De esta manera, a partir del sentido dado a la propia vida, se van creando y recreando vínculos con otros y otras como sujetos políticos, éticos, culturales y sociales que profesan diferentes confesiones de fe, es decir, con diversos sujetos teológicos en interacción con pastoras y pastores de cada comunidad eclesial. Estos nuevos vínculos acompañan la cotidianidad -o experiencia existencial que contiene y expresa múltiples significados de las actividades y relaciones de la vida social- y se activan en el andar colectivo de la gente que se mueven entre diferentes instituciones sociales, especialmente las familias, las iglesias, las escuelas y los Estados.

La construcción de los sentidos de vida es una cuestión multidimensional que se activa y revela como parte de una trama de acciones relacionadas entre sí, una de esas acciones proviene o se conecta con la espiritualidad; por eso mismo, como dice López (2013), “hay que ampliar el horizonte vital, es decir, los criterios de interpretación de la vida, las pautas de conducta, las perspectivas desde las que podemos contemplar nuestra existencia y sus avatares”. (p. 35)

Esto ocurre no solo porque los sentidos en sí compaginan los usos dados a la espiritualidad según las teologías en general y las teologías de la discapacidad en particular, tal como ha sido vivida por medio de la interacción entre personas con discapacidades y grupos involucrados en una comunidad eclesial, sino porque estas interacciones recuerdan que la espiritualidad de los seres humanos se cultiva también

fuera de las iglesias y fuera de las religiones, por ejemplo, mediante la consolación concebida como una manera de permanecer en juntanza. La consolación como una práctica a cargo de la psicología también ha servido para reconfortar a la gente por el dolor sentido y el sufrimiento desencadenado en medio de las opresiones y las desigualdades.

El cultivo de la espiritualidad puede tomar distancia de las comunidades eclesiales pero también puede convertirse en una búsqueda compartida en espacios laicos, sobre todo porque hay personas y grupos que están indagando una forma de vida distinta o persiguiendo una opción valorativa cercana a sus entornos no confesionales, con la convicción de que estas también van a llenar de sentido a su existencia individual y colectiva, por ejemplo, mediante los diferentes rituales comunitarios. Cualquiera de estas alternativas, evocando a Víktor Frankl (1979), quien considera que la búsqueda del sentido de la vida es una peculiaridad propia del ser humano, les implica a las personas una inagotable búsqueda de dicho sentido en términos de posibilidades, hasta el punto en que, como se expuso en el Encuentro de familia ignaciana:

Vivir de acuerdo con un sentido supone un impulso de la creatividad imaginativa y una motivación de la voluntad para ser capaz de plasmar nuevas e insospechadas realizaciones. El despertar de las facultades, establece las condiciones óptimas para descubrir un significado trascendente, hasta en los quehaceres más prosaicos y corrientes que realizamos en todos los tramos de nuestra vida, y que supone una concepción vital que se opone frontalmente al absurdo sartriano de la existencia. (s.f., p. 4)

Una vez ampliado el espectro de posibilidades para construir sentidos de vida se van a encontrar algunas escenas de consolación buscadas -e incorporadas- según las vivencias relacionadas con un acontecimiento *inesperado*, por ejemplo cuando surge una situación de discapacidad que *irrumpe* en la vida de una mujer madre, una pareja o una familia. Ante la *irrupción de lo inesperado* con el nacimiento de un niño o niña "*diferente*", sea producto de un embarazo deseado y planeado o no, del accidente impredecible en carretera, calles o domicilios, o de la enfermedad degenerativa que *avanza* inexorablemente, las reacciones son diferentes, las interpretaciones también, pero estos acontecimientos suelen aparecer como causas u orígenes de la discapacidad. En todo caso, este hecho causal por ser visible y afectar al cuerpo biológico logra *conmover* a quienes tienen que convivir con dicha experiencia y termina *alterando* la cotidianidad de la misma mujer parturienta, de quienes integran a la pareja o

a la familia, sin importar su configuración porque, como lo señala Ovidio D'Angelo Hernández,

Aún más, en situaciones de crisis social, la incertidumbre y la variabilidad en el curso de los acontecimientos, las decepciones en la realización de los ideales y metas sociales, el deterioro de las condiciones de vida, etc., pueden producir conmociones y reevaluaciones importantes del sentido de la vida, que se expresan en los proyectos de vida individuales y colectivos, que pueden afectar las bases de la identidad personal y social (2002, p. 25-26).

Estas situaciones generan sentimientos inmediatos de tristeza y frustración. Son sentimientos que conllevan (demandan) acciones de *adaptación* individual para las mujeres y exigen la reorganización colectiva de sus parejas -cuando las hay- y de sus familias -cuando las apoyan- pero, a la vez, son acciones que están superpuestas y requieren su afirmación según el sentido dado por las mujeres madres a su propia existencia. Como consecuencia, surgen nuevas dinámicas sociales que propician la búsqueda constante de respuestas a preguntas surgidas en la misma cotidianidad de cada mujer, originan rupturas en las relaciones de pareja y plantean las recomposiciones familiares, sin desconocer que puede haber conflictos nuevos o intensificar los habituales. Pero, ¿cómo se relacionan estas situaciones de *conmoción* y *alteración* si tanto las personas como las realidades vividas son tan diversas para mujeres, parejas y familias?

En otras palabras, las mujeres madres, con o sin el acompañamiento de las parejas y las familias, emprenderán búsquedas propias de consolación para darle sentido a sus vidas interrumpidas dependiendo de sus condiciones concretas como la edad, la personalidad, las circunstancias materiales, la condición sociocultural y las creencias religiosas. Por eso, es indispensable entender los escenarios contextuales y el *sentido* que tiene para cada persona el acontecimiento vivido como parte de la búsqueda de otros sentidos que pueda tener la vida con el hecho de vivenciar la espiritualidad, o de haberla vivenciado en otros momentos, en medio de las opresiones impuestas a la discapacidad descritas por James Charlton (2000) o por Mike Oliver (1998).

Persistentemente, cuando se trata de individuos con discapacidad, "sus vivencias no se pueden entender solamente como una reacción al trauma o a la tragedia, tampoco como una lucha por la superación personal", leemos en un texto de Mike Oliver (1998, p. 52). Y menos desligándolas del *contenido relacional* compartido con cada uno de sus relatos por mujeres madres de hijas e hijos con discapacidad que hacen parte del

Ministerio Kids Legacy. Ellas han hablado en un momento particular de sus existencias y sobre sus experiencias; estas varían debido a las circunstancias en las que conocieron el diagnóstico y a las muchas tensiones generadas por lo vivido, poco se refieren a la desestabilización de relaciones familiares o conyugales, con o sin pareja, pero mucho dicen de una responsabilidad indelegable ante el sistema de salud con controles y tratamientos durante toda la vida, por el peso que tiene la carga de cuidados y por la obligación de la crianza que no termina, y de las imposibilidades laborales mientras están activas pero que, con frecuencia, han sido postergadas.

#### **4.1 Tres mujeres integrantes de la comunidad eclesial**

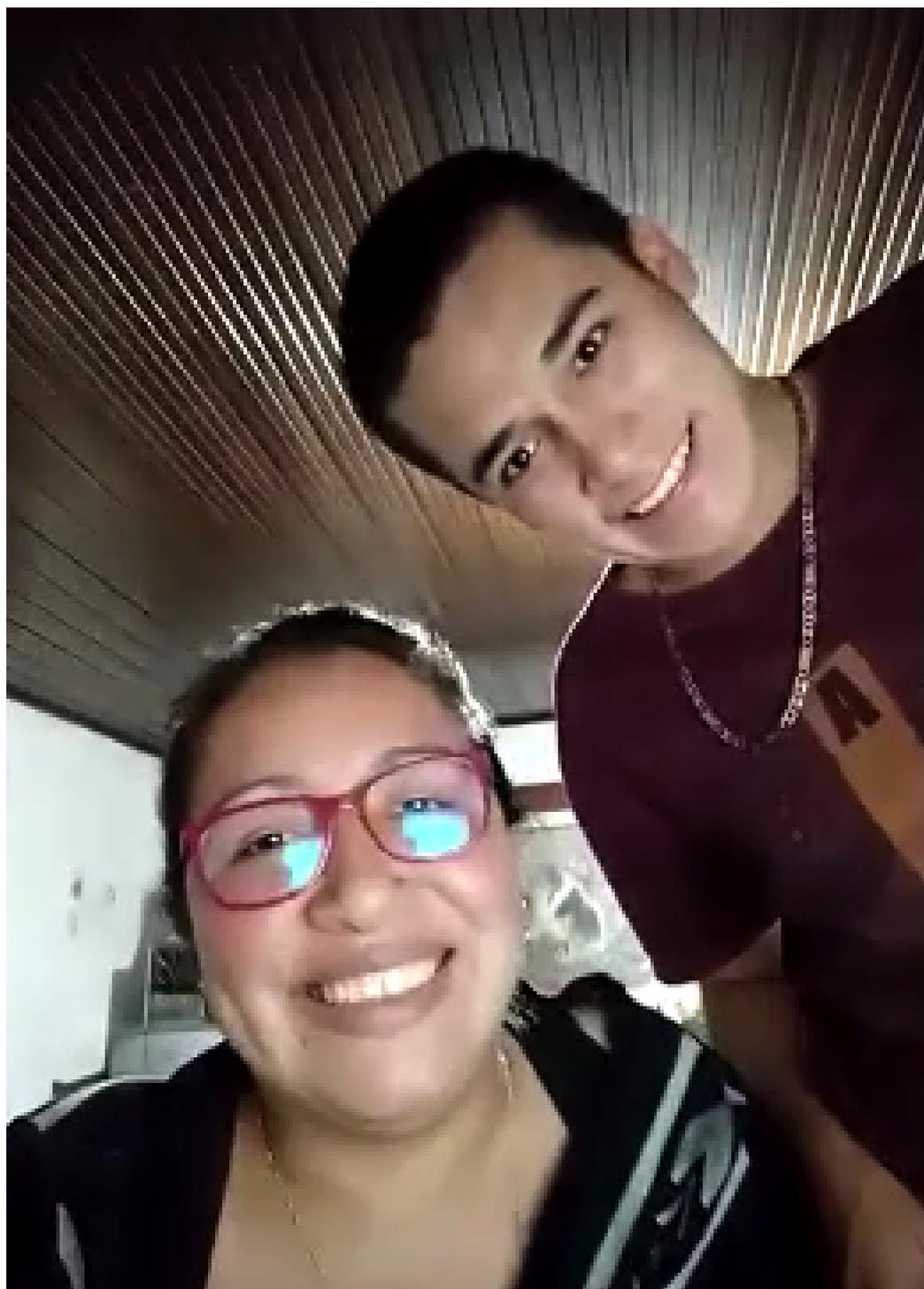
Las conversaciones con dos mujeres ocurrieron mientras ellas estaban acompañadas de sus hijos con discapacidad y las conversaciones con una tercera mujer se mantuvieron con la presencia de la hija (todas se dieron a través de entrevistas semi-estructuradas, en algunas ocasiones se afirmaron sus vivencias al tocar puntos de sus historias en común con la mía). Las mujeres que concurrieron a las conversaciones remotas (Tabla 4-1) han querido autoidentificarse desde la labor de maternar con un tono de obligación exclusiva: Sandra es la mamá de Samuel (figura 4-5), Johana es la mamá de Steven (figura 4-6) y Eliana es la mamá de María Isabel (figura 4-7).

**Figura 4-5:** Del encuentro a través de la virtualidad con Sandra y Samuel



*Fuente:* Archivo propio

**Figura 4-6:** Del encuentro a través de la virtualidad con Johana y Steven



*Fuente.* Archivo propio

**Figura 4-7:** De los encuentros desde la virtualidad con Eliana y Maria Isabel



*Fuente.* Archivo propio

**Tabla 12**  
*Tres mujeres, madres y feligresas*

No.	Nombre	Edad	Ocupación	Estado civil	Estrato	¿Qué hacen en la comunidad?
1	Sandra	32	Empleada en salud y seguridad en el trabajo	Soltera	3	Feligrés
2	Eliana	32 años	Comerciante	Casada	2	Feligrés
3	Johana	35 años	Ama de casa – independiente	Casada	3	Feligrés

*Fuente:* Archivo de investigación 2020

Cada par de personas se encontraba presente y juntas al momento de la entrevista aunque esta se realizó en días distintos y mientras permanecíamos en nuestros propios hogares<sup>34</sup>. Las tres mujeres, además de que sus responsabilidades de

<sup>34</sup> Vale la pena mencionar un detalle sobre la participación de las mujeres en este punto. Son ellas las que asumen el cuidado de su hijo o hija con discapacidad. En este caso las mujeres como madres y cuidadoras atendieron el llamado a participar en las conversaciones de la investigación, aun cuando la invitación estaba abierta a hombres y mujeres que cuidan personas con discapacidad y que fueran miembros del ministerio.

maternaje comenzaron desde muy jóvenes, tienen en común unas relaciones familiares de origen no siempre llevaderas -por lo conflictivas de distintas maneras- y unos recorridos escolares y laborales no muy distintos; ellas han recurrido a una o a varias iglesias buscando alternativas o salidas a sus preocupaciones vitales siempre relacionadas con sus hijos e hija, han acogido prácticas de espiritualidad afines a la misma confesión de fe y han encontrado un sentido propio a las vivencias o a lo vivido en medio del desconcierto, la negación y el dolor para afrontar *en colectivo* los efectos dejados por el duelo.

#### **4.1.1 Sandra, la mamá de Samuel**

Se autodefine como una mujer cabeza de familia, empleada en recursos humanos y seguridad en el trabajo, que ha *vivido* el proceso paso a paso con su hijo, producto de un embarazo no planeado pero que, desde el día en que se enteró de su presencia intrauterina, recibió la noticia con amor y aceptación. La relación con el papá del niño, un hombre costeño oriundo de Santa Marta, es lejana en tanto que aparece como un excompañero ajeno quien, además, prefiere evadir y no abordar el tema del autismo de su hijo.

En el contexto familiar materno también se ha presentado en varias ocasiones la *negación* de la condición de autismo de Samuel. Su abuela y sus hermanos han representado una fuente de señalamientos para Samuel y Sandra, por ejemplo con expresiones como “qué pena, ¡ya cállelo!” Sandra y una prima estuvieron embarazadas casi al mismo tiempo, por lo tanto, desde el nacimiento de los dos niños, las *comparaciones* por parte de su familia no se han hecho esperar, recibiendo comentarios del tipo: “Juan Pablo ya gatea y Samuel no”, “Juan Pablo ya habla y Samuel no”. Ante estas *observaciones*, Sandra responde que todos los niños son diferentes y tienen sus propios ritmos.

Sandra habla de las redes de apoyo que han estado presentes en su vida y la de su hijo. Por parte de su familia no ha sentido el apoyo que esperaba, encontrando que, incluso, han llegado a decirle que la discapacidad de su hijo es consecuencia de su pecado. Sin embargo ha tenido otros grupos de apoyo en el Colegio del niño a quienes se refiere como “una gran bendición” pues desde que se enteraron de la condición de su hijo no cerraron sus puertas como ella podía verlo en otros casos, sino que han realizado un acompañamiento cercano y pertinente en el proceso educativo de Samuel, por ejemplo usualmente los niños rotan anualmente de grupos, pero a Samuel lo han dejado siempre con el mismo grupo, sin cambiar a sus pares con el fin de evitar modificaciones en la rutina del niño que pudieran acarrear crisis debido a su condición.

Las *dificultades* en la vida de Sandra, incluida la complicación de lo cotidiano por la situación de discapacidad y su materialización con un diagnóstico, constantemente encontraban refugio en el alcohol: “la escapada a mis problemas siempre fue el trago, tomaba viernes, sábado y domingo y si el lunes era festivo, también” (ENT 1. 21-08-2021). Luego del diagnóstico dado a su hijo, ella empezó a recibir invitaciones de su cuñada para asistir a su iglesia, pero siempre se negaba. Una mañana decidió ir, por eso ahora comparte su reflexión en voz alta: “si yo me hubiera enterado de la condición de Samuel sin conocer a Dios, mi salida hubiera sido el trago” (ENT 1. 21-08-2021)

Encontrar un aliciente teológico ha sido una forma de encontrar un sustento de sentido para su propia vida y la de su hijo. Desde su vinculación como feligresa a la iglesia ha accedido a la consolación espiritual para su vida pero también ha enfrentado posibilidades de alivio en otros aspectos de su existencia humana, no siempre compatibles con apoyos o resiliencias: “las batallas con Dios son mejor, en el mundo<sup>35</sup> hubiera sido otro cuento, he visto a Dios de unas maneras maravillosas, lo puedo ver todos los días” (ENT 1. 21-08-2021)

En relación con su *acercamiento* a la iglesia Filadelfia J.V, el lugar actual a donde Sandra asiste como feligresa, ella afirma que ha sido un apoyo -quizás más para ella que para su hijo-. Sandra dice que se ha vinculado al Ministerio porque presta atención los domingos a personas con discapacidad. Su experiencia con este equipo de servicio le ha permitido enfrentar dificultades propias de la condición de su hijo; por ejemplo, cuando no sabe cómo responder a ciertas situaciones en la interacción con el niño, acude a una de las servidoras del Ministerio con quien, dice, ha tenido un apoyo incondicional, al igual que de los demás servidores o profesores que son parte del equipo.

Estas diferentes situaciones, según ella lo manifiesta, vividas en la iglesia se traducen no solamente en el aspecto doctrinal, al brindar instrucción relacionada con la Biblia, sino con apoyos diversos; por ejemplo por el duelo frente al reciente fallecimiento de su abuelo -apoyo moral-. En el proceso de duelo de ella, su madre y Samuel, estuvo presente la iglesia y “no solo nos ha apoyado en nuestro crecimiento espiritual, sino en todo el contexto de la condición de Samuel” (ENT 1. 21-08-2021) Antes de la pandemia, Sandra cuenta que tenía citas con el psicólogo de la iglesia luego de los servicios dominicales con el fin de revisar los avances de Samuel en tareas específicas *que le*

---

<sup>35</sup> Expresión usada en el ámbito cristiano, para referirse a su forma de vida previa a la conversión.

*asignaban*, ella también recuerda uno de los aprendizajes recibidos por parte de este profesional relacionados con *economía de fichas*<sup>36</sup>.

Además, menciona que en ocasiones no ha sabido cómo abordar ciertas conductas de Samuel y cuestiones cotidianas como que, aun a su edad, el niño no se baña solo. Aunque estaba acudiendo a la EPS en busca de direccionamiento desde el sistema de salud con lo terapéutico, no encontraba respuesta: “no he tenido apoyo de la EPS, a veces la psicóloga del colegio tiene mucho trabajo, entonces el apoyo en cosas importantes para abordar a Samuel, lo he tenido es en la iglesia, sin necesidad de pagar” (ENT 1. 21-08-2021)

#### 4.1.2 Eliana, la mamá de María Isabel

El embarazo socioculturalmente es calificado, y así se espera que sea siempre, como una etapa de ilusión que también genera expectativas. Es que nada más la idea de que un ser crece en el interior del cuerpo de la mujer gestante y que es parte de sí misma, resulta una de las experiencias más profundas en la vida de las mujeres que abrazan, deciden y desean vivir la maternidad. Para Eliana no fue así. A sus 24 años quedó embarazada, la emoción la acompañaba y siempre esperaba escuchar noticias sobre la gestación saludable de su hija, pero tampoco fue así. Desde los 5 meses de gestación los médicos le dijeron que su hija *venía* con un tumor en la línea media, que la columna no estaba conectada a su cabeza y que no tenía un riñón, noticia que impactó *profundamente* su *tranquilidad* mientras aguardaba la llegada de su hija a este mundo. Cuatro amenazas de aborto recrudecieron la *desesperanza*, sin embargo nada le impidió mantenerse en pie y seguir adelante con el embarazo de quien se aferraba a su propia vida desde su vientre.

Eliana y su esposo comenzaron un camino *incierto* desde el nacimiento de María Isabel, como decidieron nombrar a la pequeña. *Jamás* imaginaron cómo enfrentarse a *semejante reto*: el hecho de ver a quien más amaban, a su hija, mientras luchaba por las cosas más sencillas que *cualquier niño en su lugar* podría hacer sin mayor esfuerzo, les angustiaba. Pero como pareja han considerado que la hija llegó para dar valor a sus corazones, para combinar risas con lágrimas y para entender que sólo podían *aferrarse* a quien les había enviado ese regalo del cielo a través de su confesión de fe.

---

<sup>36</sup> La economía de fichas es un contrato conductual usado como procedimiento para enseñar o aumentar habilidades y disminuir conductas no deseadas en niños con autismo. Como es un procedimiento con el cual se administran reforzadores generalizados de una forma específica, se usa con todo tipo de niñas y niños.

Eliana, lo mismo que su pareja, ha encontrado etapas de consolación en la vivencia de la espiritualidad promovida por su iglesia y el desarrollo de lo que coinciden en llamar *una relación con Dios*, un motivo para seguir adelante. Ella dice: “la situación que estábamos pasando con las noticias de Isabel antes de su nacimiento hizo que del *desespero* llegáramos a los pies del Señor, para que él hiciera un milagro en ella” (ENT 3. 2-10-2021).

Desde hace dos años asisten como familia a la iglesia Filadelfia JV. Antes ella había estado en otra comunidad con otro modelo eclesial; allí se mantuvo hasta que un familiar la invitó a hacer parte de los servicios actualmente ofrecidos por el ministerio infantil destinado a la atención de personas con discapacidad. Eliana cuenta que pertenecer al Ministerio ha sido muy especial para su hija: “desde que llegamos fue muy lindo porque ella podía compartir con otros niños, es un ambiente muy adecuado, los salones muy lindos, el material para trabajar, muchos voluntarios que los cuidan, les dan lonchera y hasta el pañal les cambian, era algo realmente muy completo”(ENT 3. 2-10-2021).

Las narraciones de su participación en el Ministerio son en pasado pues al momento de la entrevista en medio de la pandemia del Covid -19 no se estaba prestando este servicio, sino que tuvieron que estar a tiempo completo en la casa. Allí, en medio del confinamiento, siguieron recibiendo la atención terapéutica de la EPS de manera virtual. Toda su jornada cotidiana se transformó pues usualmente estaba asistiendo a su colegio o a otros espacios sociales de manera presencial. Los cambios en el comportamiento de la niña se registraron pronto debido al encierro, lo mismo que en las dinámicas domésticas, por el lugar, pero no tanto en las responsabilidades colectivas.

Al conversar un poco en relación con el acceso a los servicios de salud, Eliana manifiesta su inconformismo respecto a tener que emprender acciones de tutela para hacer valer los derechos básicos de su hija; frecuentemente debe poner quejas o llamar a la superintendencia para solicitar un servicio vital. No obstante esta reflexión, ella no se pregunta por algunos vacíos de atención que deja el Estado quizás porque encuentra que “en la iglesia lo humano cuenta, entienden la forma en que sienten y piensan los niños con discapacidad, pues realmente es difícil tratar de entenderlos, por la complejidad de los diagnósticos *hay que tener mucha paciencia*” (ENT 3. 2-10-2021).

Además, Eliana cuenta que el Pastor de su iglesia, les había comentado acerca de la proyección de construir un centro de terapias para los niños con discapacidad. Ante esta posibilidad todas las madres y padres participantes del Ministerio Kids Legacy

se entusiasmaron con la idea de disponer de dichos servicios en el mismo lugar pues, además de un apoyo terapéutico, allí conocen y discuten la Palabra que les llena consuelo. También menciona que sería algo muy bueno porque “allá son muy esmerados en cuidar a los niños, realizan diferentes actividades, les enseñan la palabra, cantan alabanzas, trabajan manualidades, pintura, plastilina” (ENT 3. 2-10-2021).

Finalmente, Eliana manifiesta que la proyección que tienen como familia, no es que María Isabel esté toda la vida en terapias, porque desde que nació la niña ha tenido que estar en esto y resulta ser una rutina muy desgastante para ellos, sobre todo para ella misma como madre. Aunque son conscientes de la necesidad de seguir haciéndolo, dicen que su énfasis magisterial está en la formación en música para su hija ya que se trata de un camino posible, dentro o fuera del modelo eclesial, dadas las condiciones que ha demostrado la niña, junto con el gusto que cultiva, por la musicalidad.

### **4.1.3 Johana, la mamá de Steven**

Al iniciar la conversación con Johana, una mujer de 35 años, con una gran sonrisa que alegra el ambiente, ella manifiesta su gratitud por permitirle hacer parte de este momento y abrir el espacio pues, según ella, es “muy importante que seamos escuchados” (ENT 2. 07-09-2021). Johana se autodefine como ama de casa con dos hijos, Steven de 20 años y Juan David de 6, que vive con su esposo -quien no es el padre de sus hijos-. Se ha propuesto *convertirse* en el pilar de la vida de sus hijos para que ellos puedan alcanzar sus sueños, así que aunque, de forma diligente, empezó a buscar un colegio público en Bogotá que se acomodara a las necesidades de Steven, no obtuvo los resultados deseados.

Un aspecto en común con los relatos de las otras dos mujeres es el inconformismo con la ausencia del Estado, por la falta de oportunidades o programas que se acomoden al perfil de Steven, pues si bien es consciente de que pueden existir algunos planteles educativos, la falta de o la limitada información sobre los mismos, hace que sea muy difícil tener disposición para su acceso, ingreso y permanencia en ellos.

La llegada a la iglesia Filadelfia JV de Johana y su familia estuvo *influenciada* por la experiencia de una tía que sirve en este lugar. Al principio no le interesaba de ninguna manera participar en una comunidad eclesial porque, según ella, venía de una tradición católica y no estaba de acuerdo con hacer un cambio de fe. Ahora lleva 7 años asistiendo como integrante de la feligresía activa. Estuvo presente cuando en la iglesia surgió la iniciativa de crear un Ministerio dirigido a personas con discapacidad, ella

menciona: “empiezan a hablar de los niños con habilidades diferentes y Cheo y Vivi lanzan el proyecto de Jesus Legacy, ellos cuentan a la congregación que su objetivo es llegar a las familias de recursos bajos, especialmente brindando apoyo a niños con discapacidad” (ENT 2. 07-09-2021).

Por eso pudieron inscribir a Steven al programa, entregaron a tiempo la documentación solicitada, allí les preguntaron por el diagnóstico y sobre cuáles eran sus mayores dificultades. Johana cuenta que el trabajo se realizaba cada domingo; siempre iniciando con una *lectura* de la Biblia, luego se celebraban las alabanzas y, en la segunda parte, brindaban *apoyo* de acuerdo con el área más necesitada por cada niña o niño. En el caso de Steven reforzaban su *lectura*, le ayudaban a mejorar su *comunicación* y a manejar sus temores a la hora de *expresarse*.

Uno de los apoyos que ha representado el Ministerio Kids Legacy para Johana, fue en el área *emocional* de Steven respecto a la relación con su padre. Este señor que fue padre muy joven, se ha mantenido bastante alejado y no ha vivido el hecho de paternar; su mamá que, siendo mucho más joven que él, había evitado el contacto de Steven con su padre para que no fuera lastimado, finalmente decidió darles la oportunidad de que tuvieran contacto recíproco por sugerencia de su esposo. Así que el padre se comunica con su hijo y hablan algunos días antes de que vuelva a desaparecer y, entonces, Steven manifiesta su tristeza y su soledad preguntando con insistencia: “Mami, que le hice yo a mi papá para que no me quisiera” (ENT 2. 07-09-2021).

Johana decidió buscar ayuda en la iglesia al no saber qué más hacer por su hijo o qué decir ante estas ausencias. Una de las servidoras del Ministerio Kids Legacy, *tomaría* las riendas del asunto e *iniciaría* conversaciones que le ayudarían a Steven a entender poco a poco lo que estaba pasando. Además, mientras ella compartía *lecturas* de la Biblia con él, Steven podía ser acompañado por otras personas jóvenes del Ministerio; de esta forma, cuenta su mamá, el joven comenzó a mejorar su estado de ánimo, incluso entendiendo que, a pesar de que su papá biológico no ha estado presente, cuenta con su papá Dios en los programas dirigidos a infantes, pues *a veces es más entendible para su edad mental*, aunque también está involucrado en los espacios destinados *a jóvenes para que vaya entendiendo su rol*.

Como familia han tenido que sortear situaciones difíciles aparte de la condición de Steven que ha sido lo que llama Johana, un reto de fe. La llegada al mundo de su segundo hijo estuvo precedida de un embarazo que deterioró su situación de salud, terminando con una parálisis debido a la presencia de tres hernias cervicales; a medida que avanzaba el embarazo las dificultades se multiplicaron, incluso tomar un lápiz con

su mano o peinarse eran acciones casi imposibles. Su hijo Steven cuidó de ella ayudándole a ir al baño o a levantarse. Al momento de dar a luz a Juan David, su segundo hijo, tuvo que tomar una decisión: ¿a quién salvaría en el hospital si llegaba a complicarse la cesárea programada? Ella se decidió por la vida de su hijo.

Luego del parto tardaría 6 meses en volver a caminar pero luego comenzó su recuperación paulatina. Sin embargo, once meses después, Juan David el hijo que recién llegaba a sus vidas estuvo al borde de perder la vida debido a una neumonía bacteriana. Debió ser entubado, entrando en paro respiratorio: “contra todo pronóstico Juan David se salva y dura solo 3 días intubado” (ENT 2. 07-09-2021). Durante esa semana en el hospital un bebé de dos meses pierde la vida, los respiradores dejan de funcionar por un corte de luz, incluyendo el de su hijo Juan David, pero “Steven en medio de su discapacidad atraviesa esa prueba conmigo y con su hermano, yo le dije que sería el ángel guardián de su hermano” (ENT 2. 07-09-2021).

## **4.2 Confluencia de sentidos de vida**

De los relatos compartidos por las tres mujeres surgen varios aspectos que vale la pena mencionar. Sandra, Johana y Eliana, aunque con distintas trayectorias, motivaciones y convicciones, pertenecen a la iglesia Filadelfia y hablan de su experiencia personal como madres de personas con discapacidad, ya que esta situación fue la detonante para asumir la vivencia con la confesión de fe y, por su intermedio, han estado en la búsqueda de consuelo mediante una relación cercana con Dios. Además de esto, las historias revelan la relación de la persona con discapacidad con su entorno, donde se abordan estas dinámicas desde la escuela, la familia, el Estado y la iglesia. Estas podrían considerarse nodos o componentes de las redes de apoyo requeridas para estar y ser parte de la comunidad.

### **4.2.1 Mujeres y madres diferentes**

Las familias integran el conjunto de redes sociales que proveen apoyo material o instrumental para vivir, crecer y estar en el mundo, mientras que las relaciones de amistad y los vecindarios tienen que ver más con la satisfacción de necesidades emocionales (Torres, P. *et al.* 2014). Sin embargo, al interior de esa red familiar de apoyo, existen integrantes sobre quienes mayormente recae el cuidado de la persona con discapacidad, estas son las mujeres. Según Gladys Parada: “con la necesidad de cuidar aparecen tensiones frente a una situación desconocida y, a la vez, la designación dentro de la familia de quién debe hacerlo, lo que generalmente recae sobre la mujer (madres, hijas, tías, abuelas, hermanas) (2018, p. 13).

Las mujeres que contaron sus historias, cuidadoras de sus hijos e hija con discapacidad, expresaron diferentes maneras de vivir los relacionamientos con sus familias, indicando menor o mayor grado de cercanía y apoyo por la vida en discapacidad. Por ejemplo, Sandra, mamá de Samuel era una madre muy joven cuando *recibió la noticia* de que su hijo tenía Síndrome de Asperger, encuentra estados sostenidos de negación y rechazo por parte de varios miembros de su familia, incluso hacen señalamientos que la culpan de la discapacidad de su hijo debido a sus pecados.

También fue común que compararan a su hijo con su primito, siendo de su misma edad, en la medida en que cada uno alcanzaba hitos del desarrollo en diferentes tiempos. Por esta razón, aunque para Sandra su familia no constituye apoyo de ninguna índole, ella destaca las actividades de respaldo del Colegio de Samuel y las acciones que ha encontrado en la Iglesia Filadelfia. Son los lugares donde encuentra mayor acogida y respaldo.

En el caso de Eliana y Johana, ellas han experimentado de forma diferente el apoyo familiar porque cuentan con la compañía de sus esposos, quienes se han involucrado con esmero en el cuidado y la protección de hija e hijo, estos aspectos surgen por la forma en que estas mujeres hablan del tema e indican el alcance de la participación de los padres o de la pareja actual, como figuras responsables y relevantes en su crianza.

#### **4.2.2 Mujeres madres ante la escuela y el Estado**

La cotidianidad de la vida familiar con estos tres integrantes con discapacidad ha transcurrido en diferentes espacios de rehabilitación, siempre de acuerdo con el *grado de desviación de la norma de la persona afectada*. Es sabido que las discriminaciones por los cuerpos diferentes, diversos y disidentes limitan e impiden el acceso y goce del derecho a la educación y al trabajo digno: para Eliana el mayor reto ha sido hallar una institución educativa que aceptara y acogiera las particularidades de su hija, mientras que para Johana el desafío principal lo constituye el deseo de vincular laboralmente a su hijo Steven, atendiendo a sus deseos como joven ciudadano dispuesto a entrar al mundo del trabajo.

Desde el punto de vista educativo, las mujeres resaltan la experiencia favorable por disponer de ámbitos más o menos hospitalarios, aunque inicialmente no fue fácil la búsqueda -ni el encuentro- de un colegio que cumpliera con las expectativas educativas de calidad y pertinencia. Eliana menciona lo siguiente:

Los jardines y los colegios privados no son especialistas, no tienen especialistas para cuidar a los niños ni para enseñarles. (...) A veces la integraban con otros niños pero cuando no sabía cómo expresarse, cuando hacía lo que otras personas llaman pataleta, cuando ella no podía expresar sus sentimientos, entonces la alejaban de los otros niños. (ENT 3. 2-10-2021)

En medio de estas dificultades, que son estructurales y no dependen de la voluntad familiar ni de la intención eclesial, las mujeres han insistido en mantener la búsqueda de instituciones educativas que cumplieran con las características deseadas. La misma Eliana reflexiona con cautela:

Ahorita ella está en segundo, en un colegio distrital, gracias a Dios me ha ido muy bien, el colegio se llama Julio Garavito, y tienen un programa de inclusión espectacular, allá los integran con todos los niños normal, todos los niños la saludan, le colaboran, la apoyan, ahí yo he sentido de verdad que ahí no hay discriminación, ni rechazo. (ENT 3. 2-10-2021)

Sandra y Johana se inclinan por la educación privada mientras que Eliana encuentra opciones en un colegio Distrital, en el cual se registran avances, aun siendo conscientes de que, en palabras de Gladys Parada: “estando dentro del sistema educativo se profundiza la inequidad, el no acceso a los aprendizajes en igualdad de oportunidades, ya que la escuela no se abre a lo diverso sino que por el contrario, busca homogeneizar sin tener en cuenta la individualidad” (2018, p. 19).

En estos casos, muchas veces las familias se enfrentan a la falta de conocimiento acerca de cómo buscar apoyo de otras instituciones, sienten que los servicios de salud y los procesos de rehabilitación llegan a ser inalcanzables para las personas con discapacidad. A la vez, refieren que solamente a través de tutelas y otras acciones legales han logrado alcanzar ciertos derechos. Eliana expresa lo siguiente al respecto:

Lamentablemente los niños con discapacidad, toda la población en general, para el estado significa un gasto innecesario, muchos políticos y personas que están allá lo dicen. Es triste ver que muchas veces toca pelear con una tutela, poner quejas, llamar a la superintendencia para que den un servicio que es vital para ellos. (ENT 3. 2-10-2021)

Se trata de situaciones históricas con las cuales el Estado se ha desentendido y ha dejado de actuar como parte corresponsable en la atención a la población con discapacidad. Estas desatenciones a nivel social han transferido esa responsabilidad a las familias y han dejado este asunto, principalmente, sobre los hombros de las mujeres,

convirtiéndose en un trabajo no reconocido y sin paga en la sociedad y, como dice Gladys Parada: “invisibilizado y poco valorado, además, sin ningún tipo de retribución económica” (2018, p.15).

Las luchas jurídicas para el acceso a derechos fundamentales como salud y educación, resultan ser un factor común en la vida de las tres mujeres; por eso, ellas han tenido que recurrir a acciones de tutela para que el estado garantice este ejercicio fundamental. Debido a que muchas veces la salud y la educación se vuelven cuestiones de muy difícil acceso para las personas con discapacidad, sus familias optan por buscar alternativas en otras instituciones civiles o privadas, dentro de estas se hallan las iglesias interesadas en proporcionar o suplir los vacíos que se han dado en la oferta de estos servicios.

### **4.2.3 Mujeres feligresas con posibilidades de cambio**

El acercamiento de las tres mujeres a la comunidad eclesial ha estado guiado por la posibilidad de ser escuchadas al momento de hacer sus llamados, ruegos y reclamaciones cotidianas; en sus dependencias ellas sienten -y lo han sentido desde el comienzo- que sus integrantes -en especial del equipo de servicio- comienzan a oír las voces de sus hijos e hija como sujetos directamente involucrados.

Por supuesto, también refieren que han recuperado el sentido de la vida para convertirse en madres cuidadoras que han estado viviendo hombro a hombro la experiencia de la discapacidad. Además de esto, han encontrado que la labor pastoral puede cambiar en la medida en que sus proponentes asuman otras alternativas teológicas, sociales y culturales para repensar esos llamados que han surgido al interior de la congregación con la presencia y la acción de Samuel, María Isabel y Steven.

A su vez, la presencia de los sujetos teológicos emergentes en la comunidad eclesial ha estado movida por la inquietud hacia la configuración de diferentes formas de interlocución, reciprocidad y reconocimiento, más que de aceptación y bienestar para sus familias, aunque también se sientan y sean observables las diferentes expresiones de la opresión vivida por las personas con discapacidad (Charlton, 2000, Oliver, 1998).

Desde la teología de la discapacidad, los sujetos teológicos emergen no simplemente con su presencia deficitaria -física, intelectual o cognitiva-, sino que su existencia comunica que el hecho de vivir con una discapacidad reclama la necesidad de disponer de un lugar propio para las personas y sus familias, pues, no se trata únicamente del funcionamiento del cuerpo, sino de las implicaciones sobre la dinámica social, relacional, familiar, y que es preciso diferenciar estos asuntos de lo eclesial, lo

pastoral y lo teológico (Castro, s.f.).

Las experiencias vividas por las personas con discapacidad al interior de las comunidades eclesiales cristianas pueden ser interpretadas con aportes teológicos para deshilar la gama de mitos y estereotipos religiosos que siguen vigentes dentro de los círculos religiosos. Bajo estas consideraciones de cambio, se reafirma la pregunta acerca de cómo puede cambiar la relación de Sandra, madre cabeza de hogar, con una familia que ha catalogado que la discapacidad de su hijo Samuel constituye un castigo de Dios por sus pecados.

### **4.3 Espiritualidad desde la teología de la discapacidad**

La teología de la discapacidad ha planteado unas posibilidades de cambio eclesial, pastoral y teológico y, en consecuencia, ha convocado a las comunidades eclesiales a considerar a cada sujeto con discapacidad como sujeto teológico (nombre designado en el contexto de las comunidades eclesiales), no solamente desde la reivindicación de sus derechos, sino atendiendo a sus llamadas de justicia al *oír su voz*, dando respuesta e incrementando los alcances del lema nutrido por los estudios de discapacidad: “Nada de nosotros y NOSOTRAS, sin nosotros y NOSOTRAS”.

Las vivencias de Sandra, Eliana y Johana permiten comprender los diversos significados teóricos y teológicos de la experiencia humana de discapacidad, a su vez ellas dan cuenta de experiencias que han trascendido en sus vidas no solo con el propósito de hallar consuelo para sus tribulaciones desde el punto de vista espiritual, sino también para cobijar los aspectos personales, sociales y relacionales tan ajenos a sus vidas absorbidas por el cuidado.

Johana dice que su relación con Dios ha sido la constante en su vida para atravesar las dificultades derivadas de la condición, incluida la salud, de sus hijos Steven y Juan David, además expresa su compromiso incondicional como una retribución para con la comunidad eclesial. Su hijo Steven, quien participa no solamente del grupo Ministerio Kids Legacy, sino también del trabajo con el grupo de jóvenes de la comunidad, ha sabido reponerse de las situaciones difíciles como la ausencia de su padre con el consuelo hallado en sus instalaciones.

Las relaciones que surgen desde quienes hacen parte de estos grupos eclesiales, tienen implicaciones por la forma en que el individuo se asume a sí mismo, y en su mismidad, pero también con la forma en que se involucra con otros y otras integrantes de la feligresía, al ser parte de un grupo que propone determinadas

características en el modo de vivir, actuar, sentir y enfrentar diferentes situaciones adversas.

Sandra, quien decía enfrentar cada dificultad a través del trago, manifiesta que no sabría cómo sería su vida si no hubiera conocido las dinámicas propias de la comunidad eclesial y sus servicios. Sostiene que ahora siente la paz deseada y una capacidad mayor para enfrentar los devenires de la vida. Mientras tanto, su hijo Samuel ha asumido de manera activa su interés por llevar la Palabra de Dios a todo el mundo con los recursos bíblicos que ha cultivado durante la vinculación de su madre a la comunidad eclesial.

Eliana cuenta cómo el desespero ante la situación de su hija la llevaría a buscar refugio en las alternativas ofrecidas por su confesión de fe; indica que busca estrategias para afrontar las dificultades desde la palabra; manifiesta que ante una noticia que fue devastadora para ella y su familia ha sido posible, con el acompañamiento y la consolación espiritual, encontrar esperanza y sentido a la situación que estaban viviendo: “de verdad fue algo tan, tan duro que, yo, lamentablemente los seres humanos somos así, hasta que no tocamos fondo, no nos vemos en una situación tan dura, uno no busca de Dios. Y eso fue lo que nos pasó a nosotros, a mi esposo y a mí. (ENT 3. 2-10-2021).

## Capítulo 5: Nada sobre sujetos teológicos sin sujetos teológicos

Cuando en la sociedad se abren paso nuevas formas de entender las discapacidades, las interpretaciones religiosas son cuestionadas en algunas comunidades eclesiales con el fin de comprender los efectos desencadenados por la falta de reconocimiento y dignidad de las personas con discapacidad. Es decir, con una postura reflexiva, se busca comprender las acciones inconsultas realizadas bajo los supuestos de que la iglesia sabe qué necesitan ellas y ellos cuando han sido descritos como otras y otros sin conciencia para entender las cuestiones de la deidad; incluso, han llegado a dejar de oír la voz de quienes manifiestan sus deseos de implicarse espiritualmente por medio de una confesión de fe.

A esto se suma que sus voces no siempre son tenidas en cuenta al diseñar programas o proyectos que los involucran, sino que se van realizando ajustes paulatinos en la marcha o en el caso más desafortunado no se emprenden acciones de cambio que promuevan su participación en los diferentes espacios eclesiales. Por esta razón, la respuesta a la discapacidad, puede ser en muchos casos la caridad y brindar ayudas de tipo material, más no adelantar programas desde el reconocimiento y la promoción de la diversidad.

En ese sentido, ¿qué alcance habrán tenido los movimientos sociales que iniciaron hacia la década de los 80's en las comunidades eclesiales hasta hoy? ¿Podrían estas iniciativas permear estos gruesos muros que conformaron sus propias posturas frente a la discapacidad en algunas de las iglesias?

Edward Verne Roberts (1939 -1995), un hombre con *diversidad funcional* severa, que desde su infancia se empeñó en llevar una vida *normalizada* luchó por ser titular de los derechos establecidos en la Constitución de su país. En el proceso vivido para ingresar a la universidad, inaugura un programa para estudiantes con diversidad funcional física, diseñado con base en sus propias experiencias personales, sostiene una serie de ideas sobre la vida independiente para personas con discapacidad, y define la independencia como “el control sobre la propia vida” (Carbonell, 2019, p. 202).

Más adelante Ed Roberts se uniría también a otros movimientos sociales de personas con discapacidad en Estados Unidos, que tenían como consigna "*Nada sobre nosotros sin nosotros*". El poder de este lema incrementó la conciencia de la discapacidad como producción social que genera las vivencias provocadas por las múltiples formas de opresión y también por las resistencias surgidas para expresar una oposición simultánea a tal opresión, basada en el hecho de despojar a las personas de toda voz y del control sobre sí mismas.

Las personas con discapacidad llegaron a la conclusión de que tienen derecho a estar en comunidad, a tener voz y voto y capacidad de ejercer control sobre sus propias vidas, también comenzaron a desarrollar conciencia para resistir a todo lo que implicaba ceder a otros ese control. Al igual que Ed Roberts, muchas personas, especialmente aquellas con discapacidad física, comenzaron una lucha frente a todo lo que las discapacita socialmente por constituir barreras impuestas por las diferentes instituciones sociales, estatales y civiles, por ejemplo Julián Felipe Sánchez Díaz las denuncia desde sus corporalidades otras, Fanny Lucía Lozada Silva con la intensificación de sus privilegios epistémicos, Anderson Henao mediante las ontologías de la discapacidad o Aydee Ramírez por medio de su Fundación Tobé. Esta alternativa también ha sido convertida en un propósito de cambio impulsado por las comunidades eclesiales que acogen las enseñanzas de la teología de discapacidad.

La iglesia, como institución civil responde de distintas maneras a las llamadas de quienes han estado en silencio forzoso, a través de una transformación paulatina en el cambio de actitudes y concepciones que ha llevado a nuevas preguntas e interpretaciones. Poco a poco, se ha ido tomando conciencia de que las personas con discapacidad enriquecen a las propias iglesias con sus experiencias y que es necesaria su pertenencia, presencia y acción en este contexto para cultivar religiosidades y espiritualidades, pero "no solo en espacios exclusivos dedicados para esta población sino en todos los espacios eclesiales" (Consejo Mundial de Iglesias, 2003, p. 5).

Además de esto, según el Consejo Mundial de Iglesias (2003), progresivamente algunas iglesias han tomado conciencia de que las personas con discapacidad, invitan a la Iglesia a volver a examinar con entendimiento del Evangelio y la naturaleza de la Iglesia, desde allí parten "distintas iniciativas como un intento de reflexión teológica y de impulsar las iglesias a actuar para ser comunidades más incluyentes" (2003, p. 2).

Hasta ahora, los acercamientos al equipo de servicio del Ministerio Kids Legacy, han hablado de las dinámicas llevadas a cabo en el trabajo con personas con discapacidad; y con nuestras conversaciones también hemos analizado las experiencias

compartidas por quienes han participado de estos servicios ministeriales. Además, mediante las conversaciones con las tres mujeres que son madres de dos hijos y una hija, entenderemos cómo la vivencia de las espiritualidades han constituido un soporte importante para la emergencia de un niño, un joven y una niña como sujetos teológicos.

En este punto se hizo imprescindible escuchar, recoger y amplificar la voz de niñas, niños y jóvenes implicados en las dinámicas espirituales a fin de conocer el lugar ocupado en su congregación como los sujetos teológicos que son según la teología de la discapacidad. No es una mera cuestión de empoderamiento desde fuera, como tampoco es una reclamación a través de sus madres “porque tienen derecho a que se tenga en consideración su propia opinión y su perspectiva” (Echeita, 2013. p.111), sino porque ese sería el inicio de la construcción de presencias, palabras y acciones basadas en el reconocimiento y en la dignidad de la niñez y la juventud como integrantes de sus comunidades eclesiales y, por supuesto, para saber y participar en todo aquello relacionado con sus propias vidas.

## 5.1 Tres sujetos teológicos de la comunidad eclesial

Dado que las tres mujeres, madres y cuidadoras de Samuel, María Isabel y Steven se declararon integrantes de la feligresía de la comunidad eclesial, ocupando lugares específicos [y no solo *siendo mamás de hijos con discapacidades*] en una comunidad dedicada a la interpretación bíblica, **los dos hijos y la hija emergen como sujetos teológicos** por la interpretación existencial sentida y con posibilidades de compartir sus experiencias, las cuales no se limitan a la confesión de fe. Además de hijos e hija de sus madres e integrantes de sus familias, Samuel, María Isabel y Steven (Tabla 13) son estudiantes de instituciones educativas públicas y privadas. María Isabel y Samuel son asistidos con programas de fonoaudiología, terapia ocupacional, fisioterapia, musicoterapia, psicología e integración sensorial de forma recurrente, los cuales son ofertados por las EPS.

**Tabla 13**

*Tres sujetos teológicos: un joven, un niño y una niña.*

No.	Nombres	Edad	Notas del diagnóstico	Ocupación	Estrato
1	Samuel	10 años	Síndrome del Espectro Autista fenotipado a Síndrome de Asperger	Estudiante del Colegio Gimnasio Nuevos Andes. (Privado)	3

2	María Isabel	8 años	Hidrocefalia, retardo en el desarrollo, sospecha de autismo y Arnold Chiari II	Estudiante Colegio Distrital Julio Garavito, recibo terapias en IPS. (Público)	2
3	Steven	20 años	Discapacidad cognitiva moderada	Estudiante del Colegio Domman Glenn (Privado)	3

*Fuente.* Archivo de investigación 2020

En medio de las dinámicas cotidianas que viven estas madres, ellas como mujeres han asumido la crianza, el cuidado y la protección de su prole y, afirman, que se encuentran comprometidas con esta labor aunque no todas disponen del abrigo familiar, menos del social. Su presencia y su palabra recuerdan que el 75% de quienes cuidan a personas con discapacidad son mujeres. Son ellas quienes asumen las tareas de acompañamiento y vigilancia, los cuidados cotidianos más extenuantes lo cual les demanda una dedicación mayor, según lo documentado por María García, Inmaculada Mateo, y Gracia Maroto (2004, p. 86).

En el contexto familiar dominante en la sociedad, culturalmente las mujeres y las madres tienen que llevar la casa, atender a la familia y cumplir compromisos relacionados con las necesidades básicas de hijas e hijos con discapacidad y de parientes de todas las edades, especialmente menores y mayores, estén o no bajo su responsabilidad directa. Estas experiencias generan, de acuerdo con Villavicencio (2020), diferentes formas de afrontamiento porque, con sus agenciamientos, ellas mismas buscan resistir, disminuir, aceptar o asignar otro significado a la discapacidad, a través de acciones, pensamientos, afectos y emociones.

### **5.1.1 Samuel “el mensajero de Dios”, no sólo receptor de diagnósticos**

Samuel es un niño de 10 años con una atracción especial hacia la historia y el conocimiento; dentro de sus temas favoritos está la historia de Hitler, la Segunda Guerra Mundial y la Guerra Fría. Pero este niño que repele el ruido y la luz vive con su mamá y su abuela en el barrio Castilla al noroccidente de Bogotá. Son dos descripciones opuestas, incluso contradictorias entre el mundo del conocimiento y la cotidianidad que aturde, por las sensaciones existenciales desatadas que, no obstante y según el Encuentro de familia ignaciana, “nos abre a una fundada y alentadora esperanza, al

formular la posibilidad de que vivir de acuerdo con un sentido supone un impulso de la creatividad imaginativa” (s.f., p. 4).

Samuel ingresó al jardín a sus 3 años y medio por recomendación de su pediatra ante la ausencia de lenguaje, lo cual favoreció positivamente este aspecto requerido para la socialización. Cuando el niño estaba en primero de primaria, su mamá y su abuela recibieron una citación por parte del colegio; les informaron acerca de ciertas particularidades observadas en Samuel que les llevaba a sospechar que se trataba de un “caso especial”, como lo denominaron en su momento. A pesar de no tener amigos, por su dificultad para establecer relaciones con otros, además de su conducta estereotipada<sup>37</sup> de jugar con las manos, Sandra menciona que “es impresionante el cariño que le tienen a Samuel en el Colegio, los niños lo respetan y no se burlan de él” (ENT 1. 21-08-2021).

Sus constantes faltas de atención en las clases, además de una tendencia a permanecer debajo de los escritorios y dar vueltas al salón tocando con una mano la pared, llamaron la atención de sus maestras, compañeras y compañeros. En cierta ocasión, mientras Samuel se encontraba en uno de sus momentos de *abstracción*, su maestra con tono firme llama su atención –“¡Ya no más Samuel, pasas ahora mismo al frente y me dices de qué trata la clase!”, con la sorpresa de que **el niño con lujo de detalles diría cada tema tratado sin ningún inconveniente**.

Al poco tiempo, luego de consultar con el neurólogo de su EPS<sup>38</sup>, este profesional confirmaba el diagnóstico de Samuel como Síndrome del Espectro Autista fenotipado a Síndrome de Asperger<sup>39</sup>. De ahí en adelante, junto con su familia, madre e hijo comienzan una travesía por diferentes especialidades incluyendo terapia ocupacional, fonoaudiología, neurología, entre otros. Para sorpresa de su mamá los exámenes de

---

<sup>37</sup> Los comportamientos repetitivos y estereotipados se consideran un síntoma central de los trastornos del espectro del autismo, por ejemplo, saltar, girar y otros movimientos corporales rítmicos.

<sup>38</sup> Las Entidades Promotoras de Salud son entidades responsables de la afiliación y el registro de las personas usuarias y del recaudo de sus cotizaciones por delegación del Fondo de Solidaridad y Garantía. Su función básica es organizar y garantizar, directa o indirectamente, la prestación del Plan de Salud Obligatorio y girar, dentro de los términos previstos en la presente Ley, la diferencia entre los ingresos por cotizaciones de las personas afiliadas y el valor de las correspondientes Unidades de Pago por Capitalización al Fondo de Solidaridad y Garantía, de que trata el Título III de la Ley 100/93.

<sup>39</sup> Trastorno del comportamiento que afecta la socialización y la comunicación. El síndrome de Asperger es un trastorno del espectro autista que suele ser menos grave según la literatura médica y de salud. Las personas rotuladas con este trastorno pueden tener un comportamiento social inusual y un interés profundo en algunos temas específicos pero, también, reclaman su derecho a vivir con una neurodiversidad.

coeficiente intelectual realizados a Samuel resultaron por encima de la media<sup>40</sup>, hasta el médico pregunta a qué se debe el uso elaborado del lenguaje pues no es propio de su edad, ¿acaso su madre tiene alguna profesión relacionada con ciencias? Otra de sus particularidades es que en ocasiones Samuel no habla ni establece comunicación con nadie a su alrededor, incluyendo a su propia familia, por lo cual también recibe el diagnóstico de autismo selectivo.

Samuel ha vivido, dice la madre, como un niño pero con experiencias particulares que han influenciado su modo de ver la vida. Agrega que Samuel ama mucho a Dios, saca su biblia y predica en medio de las clases. En su colegio participó en el Talent Shows<sup>41</sup>, creó un canal de youtube que decide llamar “Samuel, el mensajero de Dios”, se encuentra muy animado con el tema y dice que es su deseo llevar la Palabra de Dios a todo el mundo. Cuando otros le preguntan acerca de su condición él dice “yo no tengo ninguna enfermedad ni nada diferente, yo tengo un don que Dios me regaló” (ENT 1. 21-08-2021).

Samuel comenzó a asistir a la iglesia junto con su familia desde el año 2006, antes de que conocieran su diagnóstico, por lo cual hacía parte del grupo de la escuela dominical infantil. En alguna ocasión, al terminar el servicio, su mamá fue a recogerlo de su clase pero Samuel no aparecía por ningún lado, lo llamaron por el micrófono y él salió de debajo de una mesa. Luego de que en la iglesia se enteraran de su condición, el niño fue reubicado en el Ministerio Kids Legacy, donde se encontraban aquellos casos que tenían algún diagnóstico de discapacidad. Su madre dice que fue un cambio muy positivo para su hijo pues logró interacción y registró participación, aspectos que no tenía en el grupo anterior: “Samuel allí nunca hizo nada, pero con el grupo Kids Legacy ya predica, ama predicar, coge la Biblia y la explica” (ENT 1. 21-08-2021).

### **5.1.2 Steven milagro tras milagro o entre la niñez y la juventud**

Cuando Steven tenía 7 años comenzaron a buscar respuestas a su condición, según los médicos tenía algunos rasgos de autismo porque, cuando estaba en la calle, no podía oír ruidos de aviones o carros pues se asustaba mucho y empezaba a llorar muy fuerte. Además, le costaba entablar relaciones sociales, amarrarse los zapatos e ir por sí solo al baño. Los médicos indicaron que Steven tenía un soplo en el corazón pero que este iría desapareciendo a medida que creciera.

---

<sup>40</sup> Hay personas con esta condición que tienen un coeficiente intelectual alto. Una persona con este síndrome podría ser muy buena en las matemáticas, pero algunas otras tienen dificultades para aprender los números.

<sup>41</sup> Espacio del contexto escolar dispuesto en la semana cultural del Colegio de Samuel, para fomentar la participación de estudiantes según sus habilidades y talentos.

Estos datos no serían suficientes para responder a las dudas profundas que surgían en la vida de su mamá, eran dudas acerca de cuestiones que para ella no eran habituales a pesar de ser una mamá primeriza. Para Johana era importante conocer las *causas de la condición* de su hijo.

Luego de algunos exámenes, como resonancias magnéticas, para determinar si existía alguna lesión cerebral, seguían sin encontrar ninguna *explicación* pues los exámenes no habían determinado ninguna anomalía en su funcionamiento cerebral. Finalmente, el neurólogo pediatra supone que entre las causas de la condición de Steven estaría una hipoxia cerebral<sup>42</sup> y en esos segundos sin oxígeno se afectó parte de su funcionamiento cerebral, aunque no existía cómo corroborar esta hipótesis. Así que los médicos le dicen que su hijo no tendría una vida normal y que el motivo por el cual, a su edad, le era difícil diferenciar los puntos cardinales o los colores primarios, identificar su núcleo familiar y realizar seguimiento de instrucciones sencillas, era *un retraso cognitivo moderado*<sup>43</sup>. Steven tuvo una temporada de terapia del lenguaje y terapia ocupacional pero **pronto** alcanzó los objetivos y, debido a dichos avances, fue dado de alta.

Poco tiempo después Steven ingresa al Colegio Glenn Doman donde logra una adaptación rápida y el fortalecimiento de su independencia física; por ejemplo, el desplazamiento de su casa hasta su colegio lo hace en transporte público. Dentro de sus logros académicos está el aprender a leer, escribir, sumar y restar con apoyo de sus manos u otros objetos. En medio de la conversación, Steven nos muestra las artesanías realizadas por su propia cuenta, cojines bordados con máquina de coser, pulseras de piedras y otras joyas.

Steven no solamente participa en la iglesia a través del Ministerio Kids Legacy, sino que también es parte del grupo de jóvenes de su iglesia llamado “New ID”, donde abordan temas propios de la juventud, agrupados por edades. Una de las temáticas ha estado relacionada con “Las adicciones a la tecnología”. También hablan de canciones propias de las ceremonias y de las debilidades a fortalecer, incluso se apoyan y motivan de manera recíproca. Cabe mencionar que en este grupo solamente Steven tiene una condición de discapacidad, sin embargo se ha sentido respaldado por el grupo, especialmente por sus compañeros.

---

<sup>42</sup> La asfixia perinatal se puede definir como la agresión producida al feto o al recién nacido al momento del nacimiento por la falta de oxígeno y/o de una perfusión tisular adecuada. Esta condición conduce a una hipoxemia e hipercapnia con acidosis metabólica significativa.

<sup>43</sup> Según la literatura especializada, estas personas muestran lentitud en el desarrollo de la comprensión y el uso del lenguaje, teniendo en esta área un dominio limitado. Los avances escolares son limitados, aprenden sólo lo elemental para la lectura escritura y cálculo. Tienen dificultad para su cuidado personal.

Actualmente, a sus 20 años, el mayor sueño de Steven es acceder a un trabajo y poder ganarse la vida en términos económicos. Por eso, cuando va por los centros comerciales le dice a su mamá: “Mami yo quiero trabajar aquí o allá para poder ayudarte”. En algunas ocasiones ahorra lo que gana trabajando en los negocios de sus tíos y lo guarda en su alcancía.

### **5.1.3 María Isabel más allá de todo pronóstico, experiencia musical por explorar**

María Isabel *logra nacer* con pocas expectativas de vida según el parte médico oficial y, luego, en una clínica especializada su familia recibe un diagnóstico poco alentador compuesto por hidrocefalia<sup>44</sup>, retardo en el desarrollo<sup>45</sup>, sospecha de autismo y Arnold Chiari II<sup>46</sup>. Por recomendación médica, María Isabel ingresó al jardín a los 3 años en un lugar cercano a su casa pero que no contaba con la preparación necesaria para atender a la niñez con su condición, *por eso la dejaban en un rinconcito frente a una mesa con muchos juguetes* para calmar su llanto u otras expresiones.

La niña a sus 8 años estudia en el Colegio Distrital Julio Garavito, institución educativa oficial que cuenta con un programa de inclusión que ha aportado al desarrollo integral de María Isabel. Su mamá dice que “la incluyen con los demás niños con mucha naturalidad, ahí he sentido en realidad que no hay discriminación ni rechazo” (ENT 3, 2-10-2021).

Debido a la complejidad del diagnóstico la niña comenzó a recibir tratamientos médicos desde muy pequeña, sin embargo su madre tuvo que enfrentarse a los embrollos del sistema de salud, teniendo que interponer una acción de tutela<sup>47</sup> para garantizar el acceso a los servicios a los que su hija tiene derecho. Por medio de una tutela integral dispone de transporte para poder ir a fonoaudiología, terapia ocupacional y fisioterapia, servicios a los cuales accede con relativa facilidad, cosa que no ocurre con

---

<sup>44</sup> Acumulación de una cantidad excesiva de líquido cefalorraquídeo en el cerebro -este fluido protege y amortigua el cerebro, pero si hay demasiado ejerce una presión dañina.

<sup>45</sup> El retraso en el desarrollo o retraso madurativo hace referencia a la lentitud con respecto a habilidades esperadas para la edad y se mide en dos o más áreas del desarrollo de la criatura (el lenguaje, la motricidad fina o gruesa, el desarrollo personal y social, y el comportamiento adaptativo). Este diagnóstico se aplica a menores de 5 años y puede tener diversas causas (genéticas, complicaciones en el nacimiento, infecciones, etc.) pero pueden ser también de etiología desconocida.

<sup>46</sup> La malformación de Chiari tipo 2 casi siempre está asociada con una forma de espina bífida llamada mielomeningocele. Cuando se empuja el cerebelo hacia el canal espinal superior, puede interferir en el flujo normal de líquido cefalorraquídeo que protege el cerebro y la médula espinal.

<sup>47</sup> La acción de tutela es un mecanismo preferente y sumario para la protección de los derechos fundamentales de las personas en Colombia. No obstante, esta norma constitucional, regulada por el Decreto 2591 de 1991, la tutela solamente procede cuando la persona afectada no dispone de ningún otro medio de defensa judicial.

musicoterapia e integración sensorial. La madre señala que “muchas veces se resisten a dar órdenes médicas, hay que rogarle al médico y mostrarle la tutela; la EPS se puede demorar 20 días o 1 mes en autorizar, de manera que cuando llegan las terapias, ya se ha vencido la orden” (ENT 3. 2-10-2021).

Una característica muy importante de María Isabel es su talento hacia la música; su mamá cuenta que ha sido valorada por musicoterapeutas quienes manifiestan que ella tiene oído absoluto<sup>48</sup> -se refiere a cuestiones de memoria auditiva que le permiten identificar una nota por su nombre sin la ayuda de una nota referencial y/o de producir exactamente una nota solicitada sin ninguna referencia-, una habilidad para aprender a interpretar el piano, su instrumento favorito, y un deseo de cultivar la musicalidad.

## 5.2 Sujetos teológicos dueños de su propio discurso

En relación con los 3 sujetos teológicos y sus experiencias narradas por las madres como integrantes de la feligresía en el Ministerio Kids Legacy, me pregunto: ¿la iglesia Filadelfia J.V, está pensada para dar apertura a las personas con discapacidad en cualquier otro espacio eclesial o únicamente en el Ministerio Kids Legacy?, ¿son sus voces tenidas en cuenta en el diseño de los programas para los cuáles son destinatarios?, ¿cómo, quienes por su condición no se comunican ni verbal ni escrituralmente, podrían participar, *estar* y *ser* como integrantes de la comunidad eclesial?

La voz silenciada en las comunidades eclesiales ha sido la de las personas con discapacidad, y no solo a la hora de realizar los acercamientos para conversar en el marco de mi trabajo, también por encontrarse en el eslabón más lejano de las interacciones y rituales eclesiales, sobre todo en tiempos de pandemia -para ese momento, sus familias y la misma comunidad de la Iglesia Filadelfia, habían asumido una postura estricta de cuidado individual y protección colectiva-.

Además, aunque de esta manera, una vez más, quedaban silenciadas sus voces, Samuel, María Isabel y Steven, según sus madres, pronto mostraron su cansancio ante la virtualidad pues recibían sus clases escolares, acudían a terapias y registraban otras interacciones únicamente por este medio. Quizás haya sido una forma de expresar sus resistencias para reclamar su presencia y su acción siendo sujetos de su propio discurso, desplazando el protagonismo de madres, padres, profesionales u otras

---

<sup>48</sup> El oído absoluto ocurre o se da 1 caso por cada 10.000 individuos.

personas relacionadas a la temática de discapacidad (Casali, como se cita en Rodrigo, F. 2020, p. 16),

### **5.3 Otros espacios eclesiales de participación**

La participación de las personas con discapacidad en otros espacios al interior de la comunidad eclesial es un componente importante para repensar por estar dedicados a lo que se llama inclusión eclesial o en la iglesia, como el Ministerio Kids Legacy. Por supuesto Steven, Samuel e Isabel, a quienes tuve la oportunidad de conocer por medio de la virtualidad, y a través de los diálogos con sus madres, siempre han tenido algo que decir, y han intentado hacerlo de diferentes formas.

Steven, participante del Ministerio Kids Legacy, ha logrado abrirse paso en otro espacio de su iglesia que no está dirigido exclusivamente a personas con discapacidad: se trata del grupo de Jóvenes de su iglesia denominado “New ID” donde logra interactuar con otros jóvenes y tener conversaciones propias de su edad o como joven hombre con inquietudes por los tiempos presentes.

Samuel, quien a pesar de no encontrarse en el rango de edad para ser parte oficial de New ID, no ha cesado de tramitar constantemente peticiones con el deseo de que se le acepte estar en el grupo de jóvenes. El hecho de haber obtenido un sí para ingresar al programa ha sido determinante en su vida infantil, según lo percibido por el mundo adulto.

Es posible notar que las características de Steven y Samuel les permiten participar en otros espacios de su comunidad eclesial que no necesariamente están dirigidos a personas con discapacidad. ¿Sucederá lo mismo con quienes cuentan con otras maneras de funcionamiento cognitivo? ¿Qué pasa con esos otros sujetos teológicos cuyas voces aún no se escuchan pero que, debido a sus características particulares, sienten cómo se compromete la interacción con otras personas? ¿Qué hay de María Isabel?

Eliana, la mamá de María Isabel, manifiesta que ella está de acuerdo con la inclusión de niños en la iglesia, pero que le gustaría que fuera más allá del trabajo que realizan en El Jordán<sup>49</sup> cada domingo durante el primer servicio de la mañana. Es decir, que hubiese más espacios al interior de la comunidad eclesial donde las niñas y los niños pudieran compartir sus avances, en los pudieran mantener la interacción directa

---

<sup>49</sup> Lugar designado para la atención de personas con discapacidad del Ministerio Kids Legacy de la Iglesia Filadelfia JV.

con otras familias y conocer a grupos de jóvenes con o sin discapacidad, ya que ella solo ha estado vinculada a los programas del Ministerio Kids Legacy.

## 5.4 Un paso más cerca de María Isabel

Las voces acalladas encontraron un lugar en las conversaciones directas cara a cara y permitieron un espacio que ya no estaba determinado por los distanciamientos obligatorios, ni mediadas por ninguna institución. Así que nos conocimos y nos escuchamos mediante la apertura de espacios para el encuentro intersubjetivo en el contexto de nuestra propia cotidianidad. El primer encuentro con María Isabel y su mamá Eliana estuvo mediado por la virtualidad; un año después ocurre el segundo que sería un encuentro personal en el calor de su hogar.

La pequeña, ahora de 9 años, es una niña apasionada por la música y, a la vez, responsable con sus estudios primarios, que cuentan con apoyo escolar bajo la guía de una terapeuta quien, al igual que yo, también la conocía en esta visita en casa. Su mamá, con un poco de dificultad en los detalles, recordaba el encuentro virtual que habíamos tenido durante la pandemia y apresuradamente, sin preguntarle, me contó de un suceso que habían tenido la última vez que llevó a su hija a la iglesia. La niña estaba con el grupo del Ministerio Kids Legacy cuando se extravió por un periodo de casi 20 minutos, situación que le causó mucha angustia; esta se incrementaba al no tener noticias de ella, nadie le daba razón de la niña, finalmente la encontraron en otro salón del lugar.

Me dispuse entonces a acercarme a María Isabel, quien estaba muy receptiva a lo que ocurría a su alrededor y ocasionalmente tarareaba canciones que venían por instantes a su mente. Su cabello largo y sus lentes grandes, más una hermosa sonrisa, me dejaban ver a una niña entusiasta, curiosa y llena de vitalidad. Interrumpí su clase de naturales, poniendo un pare al tema de las fases lunares, con el fin de conocerla y escucharla.

Luego, mientras se acomodaba en la silla para dar un giro y situarse frente a su piano, con un poco de dificultad pero con el deseo de hacerlo por sí misma, su madre me comentó que recientemente tuvo una cirugía en sus pies, pues los huesos estaban teniendo una deformación, además sus pies *muy planos* le dificultan realizar la marcha esperada según lo descrito como normal y con normalidad. Cuenta Eliana que la cirugía salió bien y que ya han sido 8 cirugías por las que María Isabel ha tenido que pasar, mientras tanto escucho a María Isabel afirmar lo narrado con un “*Si, gracias Señor*” (ENT 3. 02-10-22).

### 5.4.1 Desafiando los límites de la comunicación

Mi interés principal en esta ocasión consistía en dar un lugar propio a la voz de María Isabel, deseaba escuchar sus intereses, conocer sus formas de actuar y comprender cómo es interpretar el mundo de sus relaciones con la deidad de su confesión de fe, pensaba hacerlo a través de una clase sobre asuntos musicales -yo la había planificado con anticipación-. Mientras los diálogos con la niña se veían constantemente amenizados por fragmentos de melodías que ella hacía en el piano, como “*el chavo del ocho*”, “*¿Y si hacemos un muñeco?*” y todo lo que entonaba afinadamente, la niña, inquieta por mi presencia, me preguntó si *vivo en la iglesia y si conozco a Cheo, Vivi y Matí*, es decir a quienes lideran la iniciativa del Ministerio Kids Legacy.

-María Isabel: ¿Dónde vive su iglesia doctora- profesora? ¿Vamos a hacer cosas? (ENT 3. 02-10-22)

Ante sus preguntas, las escucho pero con limitaciones por su ininteligibilidad, respondo solo aquellas preguntas que logro interpretar, aunque, a la vez, busco encauzar la conversación *hacia lo que tenía pensado* de antemano como mujer adulta y educadora especial que tiene un propósito fijo. De manera semejante, como mujer adulta y madre interesada en que *todo salga bien*, su mamá interviene constantemente para reiterar las instrucciones que ambas dábamos casi al unísono a María Isabel.

Pronto entendí que era preciso descubrir las estrategias que la niña usaba para comunicarse, cuestión no siempre fácil a través del lenguaje verbal; me percaté de que debía tener en cuenta lo dicho con sus ojos, su expresión facial, las formas de acercamiento a sus interlocutoras, el contacto físico generado para reconstruir de manera significativa sus interacciones en su cotidianidad. A través de diferentes formas de comunicación, María Isabel daba cuenta de su estado de ánimo, sus emociones o motivaciones y su actitud hacia nosotras, con énfasis en lo musical y sus experiencias eclesiales o espirituales.

La conversación con María Isabel estuvo mediada todo el tiempo por su mamá, quien entraba a la escena constantemente para afirmar las *habilidades* de su hija o *enfocar* su atención. Sin embargo, surgen inquietudes sobre presencias no queridas y ausencias no develadas si bien entiendo el afán de Eliana como mamá al resaltar las habilidades de María Isabel en cada momento, también siento que una de las mayores dificultades que enfrentan las personas cuidadoras es la de hacer oír la voz de quienes cuidan, y sentipienso que “esto solo puede entenderse desde la profundidad de la amorosa relación de atención solícita” (Consejo Mundial de Iglesias, 2003. p.3).

## 5.4.2 Melodías silenciadas

Con el fin de no irrumpir de manera abrupta la cotidianidad de María Isabel, quise incorporar mi participación durante el desarrollo de sus actividades diarias, por lo tanto en el espacio en que usualmente María Isabel recibía sus clases de refuerzo escolar le presenté algunos instrumentos percutivos que yo había dispuesto para el momento: maracas y panderetas. Además quise contarle un poco del propósito de lo que estábamos realizando, pero luego me di cuenta que resultaría mejor si le daba *instrucciones* concretas a cada paso de la actividad. Así que le pregunté:

-María Isabel, ¿cuál es tu canción favorita?

La niña comienza a cantar *"yo tengo un elefante que se llama trompita"*

En ese momento su madre le dice:

Ahora una de Dios, una de Dios (ENT 3. 02-10-21)

Al iniciar la interacción con María Isabel, con una canción que previamente había seleccionado para tal fin, sentí cómo emergieron los patrones rítmicos y cómo estos fueron acompañados con sus palmas y demás instrumentos usados para la actividad; también sentí cómo lleva a cabo el ejercicio sin ningún inconveniente y, con entusiasmo, me pregunta si soy profesora de música.

Luego, con el apoyo de algunos pequeños papeles de colores colocados en las teclas de su piano y otros más grandes ubicados a modo de partitura, quise darle color a las notas para que la niña creara una composición de acuerdo con el orden impuesto con los colores. Mientras yo organizaba el material, María Isabel, hacía en su piano la melodía de *"cumple años feliz"*. Le dije en ese momento,

-María Isabel, ahora lo harás tú.

La niña continuaba tocando en su piano la canción de *"la cucaracha, ya no puede caminar"*.

Interactuamos musicalmente por algunos minutos, mientras Eliana constantemente llamaba la atención de María Isabel para que atendiera a las instrucciones -estaba atenta parada en la puerta de la habitación en la que nos encontrábamos.

Luego Eliana le dice a la niña

-Ahora toca la melodía de *"Up"*

María Isabel pasa de una canción a otra, sin concluir la anterior.

Hasta este momento fui consciente de un doble afán nuestro como adultas no tan responsables con el cultivo de la escucha o consonantes con el lema “nada sobre sujetos teológicos sin sujetos teológicos. De parte de Eliana y de mi parte también, ambas lo vivimos insistiendo en que María Isabel se limitara al seguimiento de instrucciones, con la convicción de que sólo buscábamos encauzar la situación pero lo hacíamos cuando veíamos que la niña inclinaba sus intereses hacia otras cosas o hablaba de temas que no estaban relacionados con lo que nos encontrábamos realizando.

En paralelo, sin duda alguna, comprendí que las mediaciones de Eliana, junto a las mías, estaban provocando cierta contradicción y hasta parecían producir un tipo de relaciones jerárquicas y desiguales, justo como las que suelen darse en la interacción dirigida con las personas con discapacidad y que contribuyen a “sostener la imagen de las personas con discapacidad como menos capaces y dependientes” (Rojas, 2007. p. 381).

Es decir, más de una vez buscamos reemplazar la voz de María Isabel por la nuestra o reemplazar sus deseos por lo que nosotras considerábamos era lo apropiado para el momento. Aunque en mí no había dudas de la importancia de escuchar la voz según la decisión de María Isabel, no sabía hasta qué punto el encontrarme cara a cara con la realidad estaba relegando a María Isabel como un sujeto pasivo sobre las demás personas que estaban allí y que contaban con otras habilidades *típicas* de comunicación.

Así que opté por prolongar la conversación y esperar a que María Isabel propusiera musicalmente sus ideas de acuerdo con sus intereses. Para que esto sucediera, fue necesario cambiar el tipo de interacciones establecidas desde el poder del mundo adulto, caracterizadas por una actitud constante de subordinación de la persona con discapacidad que se expresa, al igual que la mirada médica y asistencial, con el dominio de algunas formas de apoyo para que sea mera receptora y ejecutora de las acciones que se le indican.

### **5.4.3 Espiritualidad para María Isabel**

El bienestar espiritual de una persona con discapacidad depende del respeto, apoyo y liberación de la discriminación y la opresión que debe propiciarse en cualquier espacio social y, por supuesto, al interior de las comunidades eclesiales. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la niñez, que es de 1989, artículo 14 relacionado con la libertad de pensamiento, conciencia y religión, plantea el “derecho a

la libertad de pensamiento, de conciencia, de religión bajo la dirección de su padre y su madre”. Además de esto se involucra que la espiritualidad es un componente fundamental en la vida infantil y debe ser garantizada a las personas menores de 18 años, incluyendo a aquellas que puedan tener cualquier discapacidad.

La espiritualidad para niñas y niños parte de aspectos como la conciencia de sí mismos, el placer o el desaliento, el conocimiento, el significado o el misterio de lo vivido; y, entre los atributos necesarios para cultivar el sentido de vida, se encuentra también la admiración, la compasión, la cooperación, el corazón, el coraje, la devoción, la fortaleza, la fe, la lealtad, la paciencia, la confianza inteligente, junto con el deseo de “ser dignos de confianza, sabiduría, rendir culto a Dios y adoración, capacidad para el duelo” (Crompton, 2010, p. 70).

En el instante en que fui consciente de que implicarme en lo que para María Isabel era la vivencia de la espiritualidad, mi interacción cambió. Sin duda, sería una tarea minuciosa que no podía asumir de inmediato como si fuera una actuación automática porque requería el apoyo de las narraciones de Eliana. Sentí que una de las formas en que María Isabel expresa su espiritualidad está relacionada con lo vivido al interior de su comunidad eclesial, sentí que su alegría en estos espacios surgiría si interactuaba de manera imaginada con compañeras y compañeros pero durante las actividades del Ministerio Kids Legacy.

Para enriquecer la comprensión de este aspecto, me dispuse a propiciar un diálogo lleno de imaginación con María Isabel e indagar un poco acerca de sus sentires en su comunidad eclesial. Mientras conversábamos, la niña iba representando en una hoja de papel aquello que más le gustaba hacer (Figura 5-8), inicialmente menciona que quiere dibujar el *elefante trompita*, pero su mamá le dice “dibújate a ti misma”, así que la niña se dispuso a dibujarse a sí misma, ubicando de inmediato un piano a su lado.

Yo: María Isabel, ¿qué haces en la iglesia?

María Isabel: Orar y escribir. Gracias Dios, te doy gracias por este día. Bendice tu a ti, amén y amén. Gracias, ¡ehh! (ENT 3. 02-10-21)

**Figura 5-8:** Dibujo realizado por María Isabel



*Fuente:* Archivo propio

Luego Eliana le pide que diga los versículos que ella le ha enseñado.

Maria Isabel: Gracias Dios por este corazón que nos das, tú a mí y amén, adiós. He aquí yo estoy a la puerta y llamo, si alguno oye mi voz y abre la puerta, entraré, cenaré con él y él conmigo. Y mejores amigos. ¿Toca ir a la iglesia mami? (ENT 3. 02-10-21)

En este caso la niña expresa a través de sus palabras frases de oraciones y versículos bíblicos con los cuales se respetan ciertas creencias religiosas propias de su confesión cristiana-evangélica. Además, en varias ocasiones de la conversación, la niña menciona personas y momentos que hacen parte de su experiencia en el Ministerio Kids Legacy. Eliana y María Isabel, a través de su *relación con Dios*, han buscado respuestas a la necesidad existencial de la madre de explicar los *sentidos de vida*, y con respecto de la hija, a aquello que tiene que ver con el sufrimiento y el amor. La conciencia que cada una comunica sobre sus propias experiencias de fe “han condicionado su forma de aceptar la discapacidad” (Consejo Mundial de Iglesias, 2003, p. 3).

#### **5.4.4 Algunas barreras en la comunidad eclesial**

Dentro de los objetivos que plantea la iglesia cuando va a delimitar un lugar físico y simbólico pensando en la discapacidad, se halla la necesidad de terminar con la desconexión y el aislamiento de las personas como también de sus familias, además de alimentar la vida espiritual para facilitar su involucramiento como miembros profesos y activos, siempre alentando “sus dones para que puedan servir a Dios de forma plena” (Manual de inclusión, 2011, p. 1).

Se trata de un propósito que requiere muchos cambios internos y relacionales pues no es una tarea fácil construir la participación activa de niñas, niños, jóvenes y mayores con discapacidad en las comunidades eclesiales, aunque la iglesia continúe en constante renovación cuando se refiere a la vida individual y a las poblaciones con discapacidades. Por eso mismo, Eliana comparte algunas dificultades registradas por causa de las dinámicas eclesiales y pastorales para que la niña no pudiese continuar asistiendo al Ministerio de personas con discapacidad los domingos de cada semana durante los últimos meses.

Debido a que el primer servicio ofrecido en la iglesia es el único que presta atención a personas con discapacidad, y que el segundo servicio es el que está disponible para Eliana y su esposo, para poder atender las responsabilidades del trabajo y cumplir con el deseo de asistir en familia, María Isabel no ha vuelto a la iglesia. También menciona que desde que su hija dejó de asistir por estas razones, y eso sucedió hace tres meses, de la iglesia no la han contactado para saber acerca de las condiciones de María Isabel; agrega que *antes* estaba una doctora más pendiente de las niñas y los niños, pero que ahora no ha sentido ningún tipo de seguimiento por parte de la iglesia. Esas situaciones la han desilusionado.

Consciente de que, en la cotidianidad de las iglesias, hay avances y retrocesos para garantizar la plena participación de personas con discapacidad, los contextos socioculturales en donde se encuentran inmersas las comunidades eclesiales son determinantes. El equipo de servicio de una comunidad eclesial hace trabajo voluntario y las iglesias no siempre cuentan con el compromiso de sus miembros para prestar constantemente el servicio a la población con discapacidad, por eso las personas van y vienen de una iglesia a otra mientras las iglesias buscan los recursos necesarios para dar mayor sostenibilidad y calidad a los servicios que intenta mantener.

En el caso de María Isabel y Eliana, ellas han tenido diferentes experiencias en el Ministerio Kids Legacy después de haber transitado por distintos espacios; ahora sus sentimientos distan de comunicar la plena gratificación por los apoyos sentidos a ellas como parte de esos otros que buscan un sentido de vida en su seno; incluso sienten cierto abandono por parte de su comunidad eclesial, sobre todo por *no notar su ausencia*.

## A modo de cierre

Las experiencias registradas y vividas a lo largo de esta investigación remiten a una serie de reflexiones finales relacionadas con el trabajo del Ministerio Kids Legacy, especialmente con su influencia sobre la consolación y alivio espiritual de familias y personas con discapacidad.

Ellas, por un lado, sienten que el hecho de pertenecer a una comunidad eclesial más allá de constituir un nuevo sentido de vida a través de la espiritualidad, aparece como un medio o nodo de apoyo en momentos de dificultades.

Por otro lado, a través de las posibilidades de cambio de esta comunidad eclesial se plantean alternativas para construir apoyos colectivos, entendiendo la necesidad de mantener espacios de acción social hacia las poblaciones que más requieren ayudas y movilización de esfuerzos y recursos, sin dejar de lado su participación en la vida sociopolítica.

Por último, en relación con la emergencia de sujetos teológicos es necesario no olvidar que sus presencias, voces y acciones están llamadas a estar activas y a disponer de un mayor peso decisorio en todo lo que involucra sus vidas, cuestiones que se analizan desde una perspectiva emancipadora.

### **6.1 ¿Cómo el trabajo ministerial puede estructurar redes de apoyo?**

Para introducir este apartado, quiero hacer mención del siguiente fragmento tomado del documento del Consejo Mundial de Iglesias (2013):

Hemos encontrado a Dios en esa vacía oscuridad, donde nos dimos cuenta de que ya no éramos dueños de nosotros mismos y aprendimos a confiar en la presencia y la atención de Dios. Hemos aprendido a aceptar y a dar sin esperar retribución, a valorar el momento presente. Hemos aprendido a negociar un nuevo espacio, una nueva manera de vivir que no es familiar. Hemos aprendido a adaptarnos y a ser innovadores, a usar nuestras imaginaciones para resolver

nuestros problemas. Podemos adaptarnos a la adversidad. Sabemos lo que es vivir en la ambigüedad y en medio de la paradoja, y que las respuestas y las certidumbres simplistas no nos sirven de apoyo. Hemos adquirido destreza en ámbitos que nunca imaginamos poder dominar. Hemos llegado a ser expertos sin pretender serlo con competencias y experiencias prácticas que podemos ofrecer a la comunidad en general y a la iglesia. (p.11)

Escribo esta larga cita encontrada en un documento suscrito por una entidad que agrupa a diversas comunidades eclesiales para plantear dos vertientes de reflexión derivadas de los recorridos registrados durante el proceso vivido junto a tres mujeres, una niña, un niño y un joven como integrantes de una feligresía que profesa una confesión de fe común. Una vertiente procura construir apoyos colectivos, otra reclama que tales apoyos sean configurados con un enfoque emancipador.

La primera vertiente puede ser sostenida recurriendo a las propias palabras de un autor ya citado. Según Crompton, “las familias y las comunidades (incluidos los grupos religiosos) y los profesionales tienen que ser constantemente sensibles al bienestar espiritual de (madres) padres y (cuidadoras) cuidadores (2010, p. 72). La segunda vertiente evoca una visión que, según Barton (1996):

Busca establecer relaciones con las personas discapacitadas, escucharlas; y en mi caso, ser blanco, varón y no discapacitado, plantea el siguiente tipo de preguntas: ¿qué derecho tengo de emprender este trabajo?, ¿qué responsabilidades derivan de los privilegios de que gozo como resultado de mi posición social?, ¿cómo puedo emplear mis conocimientos y mis capacidades para desafiar las formas de opresión que experimentan las personas discapacitadas?, ¿con lo que escribo y con lo que digo reproduzco un sistema de dominación o desafío al sistema? (p. 20)

De esta manera, las comunidades eclesiales deben movilizarse buscando la participación de las personas con discapacidad en los diferentes espacios de la iglesia, entendiendo en primera medida que sus vidas reclaman un lugar de reconocimiento y empoderamiento que les permita no solo ser receptoras de apoyos, sino convertirse en agentes activos en todo aquello que tiene que ver con sus propias vidas.

### **6.1.1 Alternativas para construir apoyos colectivos**

Las narraciones compartidas en las páginas previas hablan de experiencias compartidas por tres mujeres, madres, feligresas y cuidadoras que han transitado por diferentes espacios institucionales como son los conformados por la escuela, la familia, el estado y

la iglesia. Son mujeres que han vivido estas diferentes experiencias mientras están ocupando distintos lugares en cada uno de estos espacios, en compañía de hijos -un niño y un joven- y una hija-una niña-, quienes son identificadas casi exclusivamente por la discapacidad.

La mayoría de las personas con discapacidad pertenecen a poblaciones económicamente dependientes que experimentan cierta limitación en su nivel de vida o sus oportunidades de empleo y educación. A su vez, las personas que las atienden, acompañan y cuidan en la cotidianidad tienen que hacer sacrificios considerables por el tiempo y los recursos que se ven obligadas a dedicarles, lo cual “limita su capacidad para desempeñar otras actividades y profesiones” (Consejo Mundial de Iglesias, 2003, p. 3).

Eliana ha relegado su desarrollo profesional para dedicarse de tiempo completo al cuidado y acompañamiento cotidiano de su hija; además en cuanto a su participación en otros espacios de la misma iglesia, como los destinados a los estudios bíblicos o a la interacción con otros grupos familiares, ella reflexiona lo siguiente:

No, en realidad no. Creeme que no quiero poner siempre a la niña de excusa para todo, porque eso suena feo, y el que quiere lo hace, pero a mi a veces se me complica mucho porque además no tengo con quien dejarla. De Pronto acudo a mi mamá, pero ella tiene que salir, acudo a mi suegra, pero ella es diabética y tiene un tema de salud super fuerte, entonces está en citas médicas... mi esposo trabaja mucho, osea mi esposo a veces llega 10:00 - 11:00 de la noche y el domingo es el único día que tiene para dormir, siquiera, siquiera hasta las 7 am, entonces por eso es que siempre vamos al segundo servicio. (ENT 3. 02-10-21)

En el caso de Sandra y Samuel, se trata de una dupla que ha participado de manera activa en varios de los espacios proporcionados por la iglesia, que incluye el Ministerio Kids Legacy y el Ministerio para jóvenes New ID.

Es como si la iglesia fuera esa EPS o ese centro al que tú de pronto le pagas, para que te colaboren y te enseñen, (...) ha sido la iglesia y obviamente sin necesidad de pagar ni nada, porque jamás he pagado un peso para que a Samuel lo vea un profesional o algo. (ENT 1. 2021-08.21).

Las narraciones de las mujeres como madres dan cuenta de la presencia de tres grupos diferenciados por trayectorias, experiencias y proyecciones. Se observa que en el equipo de servicio sobresalen unos apoyos, los inmediatos y los asistenciales por ser

vitales, más que otros, los que traspasan las fronteras del asistencialismo inmediato y puntual. Por ejemplo, algunas de ellas han recibido el apoyo dentro de sus familias, otras no; algunas se han respaldado en las instituciones educativas o terapéuticas, pero otras han encontrado dificultad para encontrar un lugar que cuente con lo necesario en la atención digna y sostenida de hijos e hija.

En el caso de Johana y Sandra, ellas tienen en común que han construido una serie de relaciones básicas al interior del Ministerio Kids Legacy, que han aportado al desarrollo y calidad de vida de ellas y sus hijos con discapacidad constituyendo un soporte fundamental para sortear el desafío de la discapacidad. Por ejemplo durante la pandemia, se prestó un servicio de valoraciones desde áreas de la salud, de manera gratuita o subsidiada a aquellos miembros con discapacidad del Ministerio que lo requirieran. Además de acompañamiento por psicología para acompañar el duelo de personas que durante este tiempo perdieron a su familiar.

Ahora bien, las acciones propias del equipo de servicio de J.V vienen a aportar sentido de relaciones que constituyen una alternativa de unión o vínculo con otras personas y familias y, en un nivel más íntimo, se espera que las redes de apoyo sean “aquellas donde existe un sentimiento de vínculo más estrecho y se esperan intercambios recíprocos y mutuos” (Fernández Peña, 2005). Se trata entonces de crear relaciones que den soporte colectivo frente a las diferentes dificultades o retos que implica estar dedicadas al cuidado de una persona con discapacidad, relaciones que también son vividas en la propia familia, la escuela y todas las instituciones sociales.

En consecuencia, el apoyo social que se brinda desde esta comunidad eclesial, puede ser expresado de diferentes maneras a través de la frecuencia y duración de los servicios, lo mismo que con las relaciones interpersonales que surgen al interior de cada acción. Por esa razón, factores como las características de quienes prestan los servicios, y los servicios en sí mismos, son determinantes a la hora de entender el funcionamiento de una red de apoyo. Esto quiere decir que no depende exclusivamente en este caso de lo que pueda ofrecer el Ministerio Kids Legacy, sino también del grado de involucramiento que sus participantes puedan tener y de los factores que les permita a las personas participar o no de los espacios disponibles, usualmente relacionados con el nivel de compromiso de quienes cuidan a sus parientes y de la manera como se construya su existencia como sujetos teológicos dentro de la comunidad eclesial.

Eliana agradece por la labor dedicada a su hija María Isabel en el Ministerio, sin embargo ha manifestado que no ha construido relaciones de amistad o cercanía con otros miembros de su comunidad eclesial; además expresa que no recibe llamadas

sensibles o cercanas de parte de su iglesia para saber las razones de la inasistencia de María Isabel. De esta manera, aunque Eliana considera que ha asistido a la iglesia los domingos con su esposo para *conocer más a Dios*, no ha entablado relación con otras personas ni cuenta con el tiempo necesario para participar en otros espacios que la iglesia ofrece entre semana.

Los servicios brindados por parte del Ministerio Kids Legacy, también abarcan el componente jurídico, para que las personas con discapacidad y sus familias reciban asesorías en la iglesia sin incurrir en costos adicionales. De esta manera, la iglesia Filadelfia J.V con su acción social contribuye a gestionar algunos recursos legales y jurídicos para que la población pueda defender sus derechos en igualdad de condiciones.

En otras palabras, las Iglesia Filadelfia J.V consciente de la necesidad de mantener espacios de acción social a las poblaciones urgidas de ayuda, ha movilizó recursos y esfuerzos para darles un lugar que ante todo es de reconocimiento pero propiciando su participación en la vida sociopolítica. Sin embargo, las personas con discapacidad siguen observando que ciertas concepciones o formas de relacionamiento dan muestra de la opresión que también viven en todos los espacios sociales que frecuentan, pues ese trato diferencial por lo restrictivo asociado a la carencia tiene un enfoque inclinado hacia lo asistencial o clínico y pocas veces tiene en cuenta presencia, voz y acción para todo lo que tiene que ver con las decisiones que afectan a sus propias vidas.

De esta forma, el Ministerio Kids Legacy a través de su accionar social, puede constituirse como nodo principal de una red de apoyos múltiples, sobre todo sabiendo que tal propósito no depende exclusivamente de los servicios existentes orientados a las personas con discapacidad, sino que también depende de las condiciones vividas por quienes emergen como sujetos teológicos. En todo caso, para que dejen de ser meros receptores de apoyos que rayan en la caridad y mantienen el asistencialismo, es indispensable generar contrastes con los efectos dados a la discapacidad y a la vida de la persona, las familias y las comunidades, incluidas las que les cuidan y las condiciones de sus entornos.

Algunas personas no mantienen su continuidad comprometida mediante la asistencia a los servicios de la iglesia, junto con sus familiares, debido a las dinámicas establecidas por el Ministerio Kids Legacy. Además, al tratarse de una iglesia con más de 3.000 personas feligresas, el seguimiento a cada una se convierte en un gran reto que en algunas ocasiones no se da, como en el caso de Eliana, por eso la misma iglesia

cuenta con diferentes ministerios que buscan brindar la cobertura espiritual demandada.

El interés hacia las personas con discapacidad en las iglesias y comunidades eclesiales, pasó de la reflexión teológica a las cuestiones prácticas acerca de la índole inclusiva (Consejo Mundial de Iglesias, 2003), sin embargo a menudo en esta reflexión y acción, se continúa denominando a las personas con discapacidad como sujetos de asistencialismo, caridad o candidatas a rehabilitación de por vida, es decir como objetos destinatarios de ayuda más que como sujetos titulares de derechos y menos como sujetos teológicos.

Las personas con discapacidad pueden desempeñar un papel importante en las comunidades eclesiales, y aportar al crecimiento espiritual de todos sus miembros en la medida en que sean partícipes pero no únicamente de los espacios rotulados “para personas con discapacidad”, sino de cualquier espacio disponible. Esa participación no consiste en la mera presencia sino en dar la posibilidad de que puedan expresar sus opiniones, deseos y expectativas en relación con todo lo que las involucra para compartir “sus dones y habilidades al servicio de la iglesia y aportar al crecimiento de sus comunidades”, sobre todo porque saben “lo que significa que un hecho inesperado dé un vuelco total a nuestra vida” (Consejo Mundial de Iglesias, 2003, p. 11).

En otras palabras, que no solo las ha pronunciado el Consejo y que han sido activadas después de 2003, no es posible construir comunidades sin conocer las necesidades reales de la población con discapacidad pronunciadas en primera persona del singular, sin oír su voz colectiva, pues no se debe pasar por alto el haber “encontrado ese espacio liminal entre lo conocido y lo todavía desconocido” (Consejo Mundial de Iglesias, 2003, p. 11).

### **6.1.2 Alternativas con enfoque emancipador**

Las reflexiones suscitadas por las presencias, las palabras y las acciones de Samuel, María Isabel y Steven como sujetos teológicos han generado la búsqueda de horizontes comunes para construir un enfoque emancipador con el que sea posible encontrar puntos de confluencia entre los estudios en discapacidad y la teología de discapacidad. Esto sucede, por ejemplo, con el análisis de las desigualdades estructurales y de las opresiones y discriminaciones históricas.

Las desigualdades y las múltiples formas de discriminación y opresión que experimentan las personas con discapacidad son analizadas desde un punto de vista sociológico por Len Barton. Este autor realiza sus aportes en el campo de estudios de la discapacidad al plantear un enfoque emancipador que busca no solamente hacer

visibles las formas de discriminación y una lucha abierta contra las estructuras opresoras.

Repensar la situación de subordinación, que se mantiene socialmente hacia las personas con discapacidad, desde la perspectiva emancipadora que también es planteada por Len Barton, me exigió pensar cuál ha sido mi lugar de enunciación, y entender que la forma en que nos relacionamos con la discapacidad está influida por experiencias pasadas y por la forma en que definimos la discapacidad.

Yo, como mujer que profeso la fe cristiana, quien ha vivido de cerca la discapacidad por tener un miembro de mi familia y comprende las formas de opresión socialmente normalizadas, me encontraba reproduciendo, sin querer o tener la intención de hacerlo y de manera naturalizada, los estereotipos sociales, tal vez evocando experiencias como licenciada en educación especial, en contextos donde la discapacidad se institucionaliza y subordina a los sujetos a expensas del modelo institucional.

A su vez, me abría paso a comprender, que la manera de representar los aportes de María Isabel, Samuel y Steven a la investigación, debían surgir de la forma de entenderles como sujetos teológicos para que sus posibilidades de comunicación no estándar, típica o normal no se restrinjan al lenguaje verbal dominante, sabiendo que estas representaciones son fundamentales pero, a la vez, comprendiendo que “son los contextos en los que las personas habitualmente se desenvuelven donde realmente tienen sentido sus explicaciones” (Cobertt; Riddell, Wilkinson & Barron, 1998, como se citó en Rojas, 2007. p. 383).

Además, en relación con las formas de nombrar o el uso del lenguaje para referirse a las personas con discapacidad al interior de esta comunidad eclesial, acudo los aportes de Suresh Canagarajah, quien insta a esforzarnos por comunicarnos con los demás de otras formas que mitiguen lo que pensamos que los demás deberían ser, al cuestionar constantemente las normas incapacitantes arraigadas a las costumbres y usos lingüísticos. Aprender a expresar el lenguaje en términos de aceptación de quienes son los demás en este momento, en toda su diversidad y no en lo que podrían ser (Hadley, 2023, p.25)

Finalmente, la comunidad eclesial con la iniciativa del Ministerio Kids Leacy, ha comenzado a recorrer un camino, en medio de una historia que evoca prejuicios y momentos de tensión, pero que en su interior, busca restituir y resignificar la discapacidad y las vidas concretas. Movilizarse hacia el cambio y las propuestas que

desde los estudios de discapacidad dan soporte a su accionar social, permitirá transitar hacia una emancipación a través de la acción social en la Iglesia Filadelfia J.V

### **6.1.3 Subsisten retos diferidos, germinan nuevas preguntas**

Los retos y las preguntas se han abierto con los procesos vividos, demandan un compromiso de la iglesia con los sujetos teológicos emergentes, y buscan unas prácticas que den cuenta de las posibilidades de cambio eclesiales y pastorales hacia las personas con discapacidad de todas las edades, clasificaciones y condiciones y sin distinción de género, etnia/raza, clase, confesiones de fe o procedencias.

Llegada este momento de cierre, sobre todo, es preciso comprender que las múltiples voces de las personas con discapacidades han de ser escuchadas de manera prioritaria -incluso urgente- antes de considerar cualquier tipo de acciones que las involucran como destinatarias. Urge trabajar para seguir acentuando sin cesar el lema colectivo que ha surgido en este estudio: “nada sobre sujetos teológicos, sin sujetos teológicos”.

## Referencias

- Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina -ASDRA- (2011). Cómo se dice: Discapacitado, persona con discapacidad o con capacidades diferentes. Recuperado de: <https://www.asdra.org.ar/destacados/como-se-dice-discapacitado-persona-con-discapacidad-o-con-capacidades-diferentes>
- Ávila, A. (2018). Análisis de la función social: estudio de caso de la iglesia Lugar de Adoración Cruzada Cristiana de la ciudad de Villavicencio. Universidad Externado de Colombia.
- Balcazar, F. (2003). Investigación acción participativa (iap): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación. En: Fundamentos en humanidades (págs. 59-77).
- Balcázar, F. y Hernández, B. (2002). Violencia y discapacidad: un modelo de intervención basado en la investigación-acción participativa. *Psychosocial Intervention*. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. España. p.p 183-199.
- Barton, L. (1998). Discapacidad y sociedad: algunos nuevos temas. En: *Discapacidad y Sociedad* (pp 19-33). . Ediciones Morata, S. L. Madrid.
- Barrientos, M. (2011). Mujeres Pentecostales: Construcción del género a través de la experiencia religiosa. *Revista Cultura y Religión*, 5(1), 181-182.
- Beltran, W. (2013). Del monopolio católico a la explosión pentecostal. Pluralización religiosa, secularización y cambio social en Colombia. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.
- Benavent, E. (2014). Espiritualidad y educación social. Editorial UOC. Barcelona.
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative research*, 15(2), 219-234.
- Bytton, J. (2020). "Vayan a los cruces de los caminos": biblia y discapacidad. Recuperado de <https://intercambio.pe/los-cruces-de-los-caminos-biblia-y-discapacidad/?print=pdf>
- Burkholder, J. (2022). Una teología de la discapacidad. Coalición por el evangelio. Recuperado de <https://www.coalicionporelevangelio.org/podcasts/un-sermon-para-tu-semana-podcast/teologia-discapacidad>
- Campbell, F. (2009). *Ableism: The production of disability and Abledness*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Carbonell, G. (2019). El movimiento de vida independiente en España. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 201-214.

- Caraballo, S. (2014). Hacia una teología de la discapacidad responsable. Toda Habilidad Inc. Recuperado de <http://www.todahabilidad.org/hacia-una-teologia-de-la-discapacidad-responsable-parte-1/>
- Carrasquilla, J. (2013). Discurso eclesial y responsabilidad social. Franciscanum. p.p 221-247. Recuperado de <https://doi.org/10.21500/01201468.826>
- Castellanos, F. y López, L. (2012). Prácticas religiosas en un grupo de personas mayores en situación de discapacidad y pobreza. Universidad Nacional de Colombia y Universidad Javeriana.
- Castro, M.T. (s.f.). Teología de la Liberación y discapacidad. Ecumenismo. p.18 Recuperado de [http://www2.uca.edu.sv/publica/cartas/media/archivo/1fa53d\\_09escuelasdeteologiapastoralpag1820.pdf](http://www2.uca.edu.sv/publica/cartas/media/archivo/1fa53d_09escuelasdeteologiapastoralpag1820.pdf)
- Ceriani, C. (2013). La religión como categoría social: encrucijadas semánticas y pragmáticas. *Revista Cultura Y Religión*, 7(1), 10-29.
- Charlton, J. (2000). Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment. University of California Press. London.
- Consejo Mundial de Iglesias. (2003), La Iglesia de todos. Declaración provisional. Ginebra, Suiza.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 e incorporada a la Legislación Colombiana mediante la Ley 1346 de 2009. capturado el día 28 de abril de 2016. Recuperado de [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1346\\_2009.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1346_2009.html)
- Córdoba, H. (2014). El desafío del diálogo. Historia, definiciones y problemáticas de ecumenismo y la pluralidad religiosa. GEMRIP Ediciones. Buenos Aires.
- Crompton, M. (2010). El bienestar del espíritu en los adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down: vida adulta*, 68-77.
- Dabas, E. (1998). Redes sociales, familia y escuela. Paidós. Buenos Aires.
- D'Angelo, O. (2002). Sentido de vida, sociedad y proyectos de vida. *Ética y Sociedad Vol. 2*. Félix Varela. La Habana.
- Dacosta, M (2011). El problema del aborto y el infanticidio en los filósofos griegos. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 11(1), 90-101.
- Diniz, D., Barbosa, L., y Dos Santos, W. (2009). Discapacidad derechos humanos y justicia. *Revista Internacional de Derechos Humanos. Sur*, 6(11), 65-77.
- Díaz, M. (2018). Comunidades eclesiales de base como movimiento social (trabajo de grado). Universidad Francisco José de Caldas.

- Eareckson, T. (2018). Joni Eareckson Tada, su historia. Joni&Fiends. USA. Recuperado de <https://www.joniandfriends.org/ministries/church-training-resources>
- Eareckson, J. & Bundi, S. (2015). Beyond suffering. Una visión cristiana sobre el Ministerio para personas con Discapacidad. Instituto Cristiano de la Discapacidad. Canadá. Recuperado de <http://downloads.joniandfriends.org/beyond-suffering/introduction-christian-leaders/beyond-suffering-icl-spanish.pdf>
- Echeita, G. (2013). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo “Voz y quebranto”. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en la Educación*, 11(2), 99-118.
- Eiesland, N. (2004). Encountering the disabled God. Bible Society. Recuperado de [https://www.biblesociety.org.uk/uploads/content/bible\\_in\\_transmission/files/2004\\_spring/Bit\\_Spring\\_2004\\_Eiesland.pdf](https://www.biblesociety.org.uk/uploads/content/bible_in_transmission/files/2004_spring/Bit_Spring_2004_Eiesland.pdf)
- Ellison, C. W. (1983). Spiritual well-being: Conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology*, 11(4), 330–340. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/009164718301100406>
- Encuentro de familia ignaciana (s.f.). Formación de laicos-as y jesuitas. provincia centroamericana de la compañía de Jesús. Comisión de Espiritualidad. Eje 1: Crecimiento y Desarrollo Humano. Tema: 1.5. Sentido de Vida, Autoestima y Proyecto de Vida.
- Endara, J. (2014). Poder, clasificaciones y opresión. Dilemas en el empoderamiento de personas con discapacidad intelectual. Universidad de Barcelona.
- Escobar, R. (2012). La Doctrina Social de la Iglesia: fuentes y principios. *Prolegómenos, Derechos y Valores*, XV(30), 99-117.
- Espejel, M. y Vega, M. (2011). Redes sociales y sociedad civil de Félix Requena Santos. *Espacios Públicos*, 14(31), 264-268.
- European Evangelical Alliance (2019). Discapacidad y la Iglesia. Buscando una Teología de la Inclusión. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/447662659/Discapacidad-y-la-Iglesia-buscando-una-teologia-a-de-la-inclusio-n#>
- Fernández, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Revista Periferia*. Recuperado de <https://revistes.uab.cat/periferia/article/view/v3-n2-fernandez/149-pdf-es>
- Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017). “Discapacidad” y opresión. Una crítica desde la teoría de dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 151-168.

- Ferrante, C. (2019). En memoria de Oliver Mike: un legado sociológico vivo para los estudios de discapacidad latinoamericanos. *Boletín Científico Sapiens Research*, 9.
- Ferreira, M, (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y sociedad*, 47 (1), 45-65.
- Frankl, V. (1979). *El hombre en busca de sentido*. Herder. Barcelona.
- Friendship Ministries. A subsidiar of all Belong (s,f). Recuperado de: <https://friendship.org/who/>
- Fuentes, L. (2018). La religiosidad y la espiritualidad ¿son conceptos teóricos independientes?. *Revista de Psicología. Argentina*, 14(28), 109-119
- Gallego, S. (2011). Redes sociales y desarrollo humano. *Barataria*, 12, 113-121.
- García, A. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives. Madrid.
- García, M. Rodríguez, M. y Marito, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5).
- Giménez, V. y Mosqueira, M. (2020). La Tierra como problema: encrucijadas de una iglesia protestante en el Paraguay contemporáneo. En: La religión ante los problemas sociales. Recuperado de [https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/146697/CONICET\\_Digital\\_Nro.0369b12b-9905-48c8-8c6b-56360d4413a3\\_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/146697/CONICET_Digital_Nro.0369b12b-9905-48c8-8c6b-56360d4413a3_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Gómez, G. (2017). Discapacidad y alimentación en el mundo Antiguo: sacrificios, malnutrición y banquete. Universidad de Valladolid.
- Gracer, B.L. (2011). Lo que escucharon los rabinos (pp 29-42). En Schumm, D. & Stoltzfus, M. (eds). *Discapacidad en el judaísmo, el cristianismo y el islam: textos sagrados, tradiciones históricas y análisis social*. Palgrave MacMillan. Nueva York.
- Graham, F. (2020). Samaritan's Purse. International Relief. Historia. Boone. Recuperado de <https://www.samaritanspurse.org/our-ministry/history/#>
- Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Siglo Veintiuno Editores S.A. Buenos Aires.
- Hadley, G. (2023). Reseña de Incompetencia lingüística: aprender a comunicarse a través del cáncer, la discapacidad y la corporeidad anómala por S. Canagarajah (2022). *Revista de Lengua y Discriminación*, 7(1), 123–126. doi: <https://doi.org/10.1558/jld.25424>.
- Henao, A. (2016). *Desnaturalización de la inclusión social de la discapacidad: desujeciones desde una lectura foucaultiana* (tesis de maestría). Universidad Central.

- Hernández, M. y Fernández, J. (2016). Nada sobre nosotros sin nosotros. La Convención de Naciones Unidas sobre discapacidad y la gestión civil de derechos. Recuperado de [http://www.conapred.org.mx/documentos\\_cedoc/ Nada sobre nosotros sin nosotros-Ax.pdf](http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Nada_sobre_nosotros_sin_nosotros-Ax.pdf)
- Iglesia Filadelfia (2021). Nuestra iglesia: equipos de servicio. Bogotá. Recuperado de <https://iglesiafiladelfiajv.com>.
- Jesús Legacy (2021). Obra social. Bogotá. Recuperado de <http://jesuslegacy.org>.
- Jesús Legacy (s,f). Modelo de estatutos de fundación entidad sin ánimo de lucro. Bogotá.
- Kacen, L. & Chaitin, J. (2006). "Los tiempos son cambiantes": emprender investigación cualitativa en contextos ambiguos, conflictivos y cambiantes. *El Informe Cualitativo*, 11(2), 209-228.
- Kwall, R. (2022). *Remix Judaism. Persevering tradition in a diverse world*. Update Edition. London
- La Santa Biblia, Nueva Traducción Viviente (2010). Tyndale House Foundation.
- López, A. (2013). *La cultura y el sentido de la vida*. Ediciones Rialp, S.A. Madrid.
- López, S. & Villavicencio, C. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de madres. *Fides Et Ratio*, 14, 99-112.
- Lozano, F. (2008). Evangélicos y pobreza. Reflexiones a partir del estudio de la acción social de las iglesias en Colombia (p.p 253-274). En: ¿El reino de Dios es de este mundo?. El papel ambiguo de las religiones en la lucha contra la pobreza. CLACSO.
- Manual de Inclusión, Todos pertenecemos, Todos Servimos. Un recurso para los que abogan por la discapacidad. (2011). Un recurso para los que abogan por la Discapacidad. Las oficinas de Asuntos de Discapacidad. Grand Rapids.
- Malhotra, R. (2019). Las nuevas políticas sobre discapacidad: la contribución de Mike Oliver. Recuperado de <https://docplayer.es/189100136-Las-nuevas-politicas-sobre-discapacidad-la-contribucion-de-mike-oliver.html>
- Marshall, C. y Rossman, G. (1995). *Design qualitative research*. Sage. Newbury Park.
- Merino, A. (2019). El cristianismo en el mundo. *El Orden Mundial*. párr 1. Recuperado de <https://elordenmundial.com/mapas-y-graficos/cristianismo-en-el-mundo/>
- Munevar, J. (2005). La libertad religiosa en Colombia. Orígenes y consecuencias. En *Globalización y diversidad religiosa en Colombia* Bidegain, A.M. y Demera Vargas, J.D. (comps.). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.

- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? (pp. 34-58). En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y sociedad*. Morata. Madrid.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo Editorial CINCA. Madrid.
- Panotto, N. (2013). Lo religioso y sus reapropiaciones de lo político: las comunidades eclesiales como sujetos subalternos (pp.137-154). *Actas de las Jornadas de Jóvenes Investigadores en Ciencias Sociales. Religiones y religiosidades en los procesos sociales de la Argentina contemporánea*. Buenos Aires.
- Panotto, N. (2014). Descolonizar lo divino. Aportes para una teología poscolonial del campo religioso latinoamericano (pp. 143-155). En Catelli, L. y Lucero, M.E. (eds). *Materialidades poscoloniales y de la (De) colonialidad latinoamericana*. UNR Editora. Rosario.
- Parada, G. (2018). *Saberes y dis-CAPACIDADES. Entretejiendo los saberes de las madres otras en el campo de la dis-CAPACIDAD* (tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia.
- Parra, C. (2002). *La protección jurídico-internacional de las personas con discapacidad* (tesis). Universidad del Rosario.
- Pérez, X. (2017). *Vida de Joni Eareckson Tada*. ICE. Recuperado de <https://www.iglesiadeciudadreal.es/recursos/biografia/401-conferencia-joni-y-sus-luchas>
- Torres, P., Ballesteros, E., Sánchez, P. y Gejo, A. (2014). Programas, intervenciones y redes informales en salud. Necesidades de convergencia entre los programas. *Nursing*, 26(6), 56-61.
- Restrepo, G. (2016). Seguir los pasos de Orlando Fals Borda: religión, música, mundos de la vida y carnaval. *Investigación & Desarrollo*. 24. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/index/v24n2/v24n2a01.pdf>
- Ríos, B. (2019). *Historia del cristianismo, islam, budismo y otras religiones*. Recuperado de <https://www.geografiainfinita.com/2019/01/historia-del-cristianismo-islam-budismo-y-otras-religiones/>
- Rodrigo, F. (2020). "Nada sobre nosotrxs sin nosotrxs". Análisis discursivo de la construcción de la identidad de la mesa de trabajo en discapacidad y derechos humanos en tonto actor político. Universidad Nacional de Córdoba.
- Rojas, S. (2007). La "voz" de las personas con discapacidad intelectual en la investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación. *Revista de educación*, 345, 377-39.

- Rivera, S. (2016). Personas con discapacidad dentro de grupos evangélicos en México. Una etnografía en la iglesia “La Luz del Mundo”. Trabajo de Investigación Etnográfica y Análisis Explicativo III o Análisis Interpretativo México.
- Robles, B. (2011). La entrevista a profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. Escuela Nacional de Antropología e Historia, INAH.
- Saavedra, B. (2005). Entre Dios y los hombres la sexualidad femenina (tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia.
- Sande, N. (2019). Pastoral ministry and person with disabilities: The case of the Apostolic Faith Mission in Zimbabwe. *African Journal of Disability*. p. 1-8. Recuperado de <https://ajod.org/index.php/ajod/article/view/431>
- Sande, N. & Ringson, J. (2020). La palabra liberadora de la teología de la discapacidad en la Misión de la Fe Apostólica de Zimbabwe: Una perspectiva teológica Cristiana. *Cuestiones Teológicas*, 47(107), 78–93.
- Sánchez, B. (2009). Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan*, 9.
- Schumm, D. & Stoltzfus, M. (2011). Disability in Judaism, Christianity, and Islam. Sacred texts, historical traditions and social analysis. Palgrave Macmillan. New York.
- Segunda Conferencia General del Episcopado Latinoamericano. 50 años Medellín. Pontificia Universidad Javeriana Bogotá. Recuperado de <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/48103/50%20A%C3%91OS.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Suad, J. *et al.* (2013). Women and Islamic Cultures. Disciplinary Paradigms and Approaches: 2003-2013. Library of Congress Cataloging -in-Publication Data. Boston.
- Tamayo, J. (2005). Teología y sujeto. *Theologica Xaveriana*, 153, 91-106.
- Tarducci, M. (2005). “Solo respondo al llamado de Dios”: El precario liderazgo de las pastoras pentecostales. *AIBR*. Revista de Antropología Iberoamericana, 40, 1-21.
- Toboso, M. (2017). Capacitismo (Ableism). CSIC.Madrid.
- Velasco, J. (2013). Espiritualidad cristiana en el mundo actual. *Pensamiento*, 69(261), 601-621 Villavicencio, C (2020).
- Padres y Discapacidad: concepciones y afrontamiento (tesis doctoral). Universidade da Coruña. Recuperado de [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26358/VillavicencioAguilar\\_CarmitaEsperanzaTD\\_2020.pdf](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26358/VillavicencioAguilar_CarmitaEsperanzaTD_2020.pdf)

Zalpa, G. y Offerdal, H. (2008) (eds.). Introducción (11-19). En ¿El reino de Dios es de este mundo? El papel ambiguo de las religiones en la lucha contra la pobreza. CLACSO-CROP Series, CLACSO-Siglo del Hombre. Bogotá.

# **A. Anexo: Formato de consentimiento informado**

## **Declaración de consentimiento informado**

Bogotá D. C., 19 de abril de 2021

La Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Facultad de Medicina, de la Universidad Nacional de Colombia, le invita a usted como miembro de esta comunidad eclesial Filadelfia J.V Ministerio Kids Legacy, a participar en el proyecto Tesis de Maestría “Comunidades eclesiales como redes de apoyo. Una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y a equipos de servicio en Bogotá”.

Sus propósitos generales, condiciones específicas, criterios éticos, cuestiones de propiedad intelectual y derechos como integrantes y participantes activos (docente, estudiante) de una comunidad de aprendizaje que se exponen a continuación, junto a los procesos previstos para ejecutar la investigación. No dude en plantear preguntas, comunicar inquietudes (incluyendo beneficios, restricciones, uso y administración de productos académicos), ampliar formas de participación e incorporar sus compromisos al trabajo e investigación.

### **1. ¿Por qué se realizará este estudio?**

Este trabajo busca resignificar la iglesia y sus diferentes expresiones a través de la religiosidad, como espacios de inclusión social en contravía de los estándares

metodológicos, teóricos y otros estereotipos que tradicionalmente la investigación social ha tenido alrededor de ciertas religiones y sus prácticas espirituales.

La idea de investigación pretende establecer cómo las prácticas espirituales dentro de los equipos de servicio para personas con discapacidad en comunidades eclesiales, pueden constituirse en una red de apoyo para esta población, a partir del análisis de las dinámicas que surgen al interior de estos grupos y los significados que se dan a la relación de los conceptos discapacidad-espiritualidad

## **2. ¿Qué se le va a pedir hacer al participante durante el proceso investigativo?**

Si decide participar, las actividades a realizar son:

- Talleres: a través de los cuáles se conozca la importancia de la inclusión de personas con discapacidad y el enfoque de derechos.
- Narrativas: escritas, verbales, visuales, con el fin de compartir experiencias significativas que han surgido en el trabajo con la población con discapacidad.
- Expresiones artísticas: manifestar diferentes sentires a través del dibujo, la escritura y otras manifestaciones del arte.
- Encuestas: Diligenciamiento de encuestas relacionadas con el tema de investigación.
- Entrevistas: En casos particulares se hará la cordial invitación de participar a entrevistas personales con registro audiovisual y/o escrito, teniendo en cuenta los aportes y las experiencias de los y las participantes que al parecer puedan aportar mayores insumos a la investigación.

De forma sistemática se hará la revisión de documentos no solo para enriquecer la escritura de esta investigación, sino la experiencia de los coinvestigadores en su campo. Se realizarán observaciones no completamente estructuradas, entrevistas a profundidad, talleres grupales, registro de historias de vida y evaluación de experiencias individuales y compartidas.

### **3. ¿Qué riesgos pueden suceder durante el proceso?**

No existe ningún riesgo debido a que todas las intervenciones parten de la observación y el análisis dentro de las instalaciones de la comunidad eclesial\_\_\_\_\_. Sin embargo, si durante la investigación se siente incómodo, puede no hacer parte de lo que se esté haciendo en el momento, y en caso dado si así lo desea podrá presentar por escrito o manifestar abiertamente su deseo de no continuar en el proceso.

### **4. ¿Hay beneficios al estar en este trabajo de investigación?**

En el contexto elegido para la investigación, los aportes que harán los sujetos investigados serán retribuidos con talleres y espacios de formación en el reconocimiento de la discapacidad desde la normatividad y la reivindicación de los derechos para esta población. De esta manera, podrán combinarse los saberes y aportes fruto de la investigación, con las expectativas y beneficios que la personas con discapacidad puede llegar a tener, con un enfoque actualizado y una perspectiva social de la discapacidad.

### **5. ¿Hay otras opciones?**

La decisión es libre si desea o no participar en la presente investigación.

### **6. ¿Se mantendrá la información privada de los participantes de la investigación?**

La información seleccionada y sistematizada mediante el desarrollo del trabajo de investigación será completamente confidencial y no será proporcionada a ninguna persona ajena al trabajo investigativo bajo ninguna circunstancia. Los resultados de esta investigación podrán ser publicados, editados, sistematizados y/o divulgados por la Universidad Nacional de Colombia en revistas científicas y de investigación o ser presentados en seminarios o reuniones académicas en el marco de la difusión científica y tecnológica; esto es, información, publicación, divulgación y asesoría en ciencia y tecnología de conformidad con lo regulado por el Decreto 0591 de 1991 en su artículo 2°.

En caso de que en la presente investigación se obtengan datos personales, conforme lo dispuesto por la Ley 1581 de 2012, serán sistematizados con fines de investigación previstos y se hará un adecuado tratamiento de los mismos, por lo que se guardará

confidencialidad, seguridad y se restringirá su acceso público y privado cuando los fines sean diversos y ajenos a los propósitos indicados. Además, los resultados de la investigación se publicarán si se considera pertinente con sus datos de identidad, también con la opción de mantenerlos en confidencialidad, si así lo expresa en el presente consentimiento.

#### **7. Consentimiento voluntario:**

En plenitud de mis facultades mentales, en forma libre y voluntaria, manifiesto que he leído, así mismo que se me ha informado y explicado acerca de la investigación de la cual participaré como docente y/o participará mi hijo(a)/acudido(a); así mismo autorizo a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia, por medio de la maestrante Ana Margarita Díaz Robles, identificado con número de C.C. 1'056.994.469, hacer uso de mis/sus respuestas, voz, imagen, relatos de experiencias y narraciones, de todo material producido durante el desarrollo de la investigación, así mismo participaré y/o autorizo la participación de mi hijo(a)/acudido(a) en el marco del trabajo de investigación expuesta anteriormente.

YO, \_\_\_\_\_, IDENTIFICADO/A CON C.C. No. \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_, AUTORIZO AL MAESTRANTE \_\_\_\_\_ PARA QUE HAGA USO DE IMÁGENES, AUDIOGRABACIONES Y VIDEOGRABACIONES, ENTREVISTAS Y DE TODO MATERIAL PRODUCIDO DURANTE EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN, YA SEAN MIAS COMO DOCENTE O DE MI HIJO(A)/ACUDIDO(A)

\_\_\_\_\_ IDENTIFICADO CON EL DOCUMENTO DE IDENTIDAD \_\_\_\_\_ ADEMÁS ASUMO TODA LA RESPONSABILIDAD QUE SE DERIVE DE ESTE ACTO.

#### **DECLARACIÓN DEL EVALUADOR**

De manera atenta y cordial he explicado a la persona autorizada para dar consentimiento de la naturaleza de las condiciones que aparecen indicadas por el trabajo de investigación.

Además, he informado y aclarado sobre todas las posibles implicaciones de la investigación y le he explicado en lenguaje claro los posibles riesgos, peligros y

consecuencias que pueden presentarse en la realización del trabajo de investigación.

La

persona miembros de la comunidad eclesial, padre o acudiente de la persona con discapacidad o integrante del equipo de servicio, cuya firma aparece arriba, ha consentido en la realización de tomas en material videografico, entrevistas, fotografías y todo material producido en el marco del trabajo de investigación, por tanto, ha manifestado y reiterado su autorización en plena posesión de sus facultades y capacitado(a) para comprender la explicación.

FIRMA DEL EVALUADOR: \_\_\_\_\_

```

20:18:53      From DIANA MOSQUERA : acpeto diana mosquera
20:18:55      From Carolina Londoño : Acepto
20:18:55      From Adriana Jiménez : Acepto
20:18:56      From Ana María Ramírez : Acepto
20:18:59      From Karen Rincón : Acepto
20:19:00      From Luz Adriana Cardenas Mondragon : acpeto
20:19:01      From Briggite Ruiz : Acepto
20:19:05      From Amparo Arismendy : Acepto
20:19:06      From Jennifer Celeita : acpeto
20:19:09      From Sandra : Acepto
20:19:15      From Christian M : Acepto
20:19:28      From Julieth García : Acepto
20:19:33      From ivargas : Acepto
20:19:39      From iPhone de Viviana : Acepto
20:19:45      From Mita : acpeto

```

*Nota:* Debido a la imposibilidad derivada de la pandemia de realizar encuentros presenciales, los consentimientos fueron aceptados mediante la virtualidad.

Adicionalmente, las entrevistas realizadas a las madres de Samuel, María Isabel y Steven también se llevaron a cabo de manera virtual, quienes bajo este mismo formato de consentimiento informado, acordaron de forma verbal la participación de ellas y de sus hijos en la investigación, ellas manifestaron que no querían que sus nombres y los de sus hijos fueran cambiados o modificados sino que por el contrario se mantuvieran y se diera uso al material audiovisual que fuera recolectado.

*Consentimiento verbal informado: madres de personas con discapacidad participantes de la investigación*

Nombre de la madre	Consentimiento aprobado	Hijo/Hija
Sandra Pacheco	ENT 1. 2021-08-21	Samuel

Johana Quemba	ENT 2. 2021-09-07	Steven
Eliana Garzón	ENT 3. 2021-10-2	María Isabel

## B. Anexo: Estructura de grupo focal

### GRUPO FOCAL

*Investigación: “Comunidades eclesiales como redes de apoyo: Una aproximación a la experiencia de equipos de servicio para personas con discapacidad de la Iglesia Filadelfia JV en Bogotá”*

Dirigido por:	Lic. Ana Margarita Díaz Robles
Participantes	Equipo de servicio Kids Legacy
Duración:	60 min
Fecha	19 de abril de 2021
Enfoque metodológico	Investigación Cualitativa

#### **Objetivos**

- Identificar las principales necesidades y retos del equipo de servicio en relación al trabajo con la población con discapacidad.
- Relacionar las actividades desarrolladas por PcD en estos espacios de práctica espiritual con oportunidades de participación y empoderamiento social.

## **Descripción y metodología**

Este grupo focal se desarrollará de forma virtual, a través de la aplicación zoom, y se usará la metodología Investigación Acción Participativa con la herramienta “árbol de problemas” (anexo I).

### **Apertura: 5 min**

Agradecimientos por la participación, mencionar que la sesión será grabada, pero que se debe confiar en la confidencialidad de la información. Para esto se proyectará el consentimiento informado y se aceptará a través del chat.

Luego se recordará el contexto de la investigación y los avances que se han logrado hasta ahora. Hacer énfasis en la dinámica de los encuentros que implica una participación constante de todos, no se centra todo en el facilitador sino que se buscará una construcción conjunta de conocimientos.

1. **Actividad Rompe hielo: (5 min)** Dos verdades y una mentira.

### **2. Video: (7 min)**

Se presentará un video alusivo al trabajo que realizan referente al servicio con personas con discapacidad en la iglesia.

<https://www.youtube.com/watch?v=XFJyKX1GwYM>

Este video busca resaltar la labor que se hace desde los ministerios con discapacidad y su impacto en la vida de personas y familias con discapacidad.

### **3. Preguntas al grupo: (15 min)**

- ¿Qué les gustaría que pasara en los talleres?
- ¿Qué no les gustaría que pasara en los talleres?
- Pensar en el escenario del trabajo con el ministerio antes de la pandemia, “cada uno piense por un momento en una situación donde no sabían que actitud o decisión tomar y cuál fue la manera en que manejaron esa situación”.

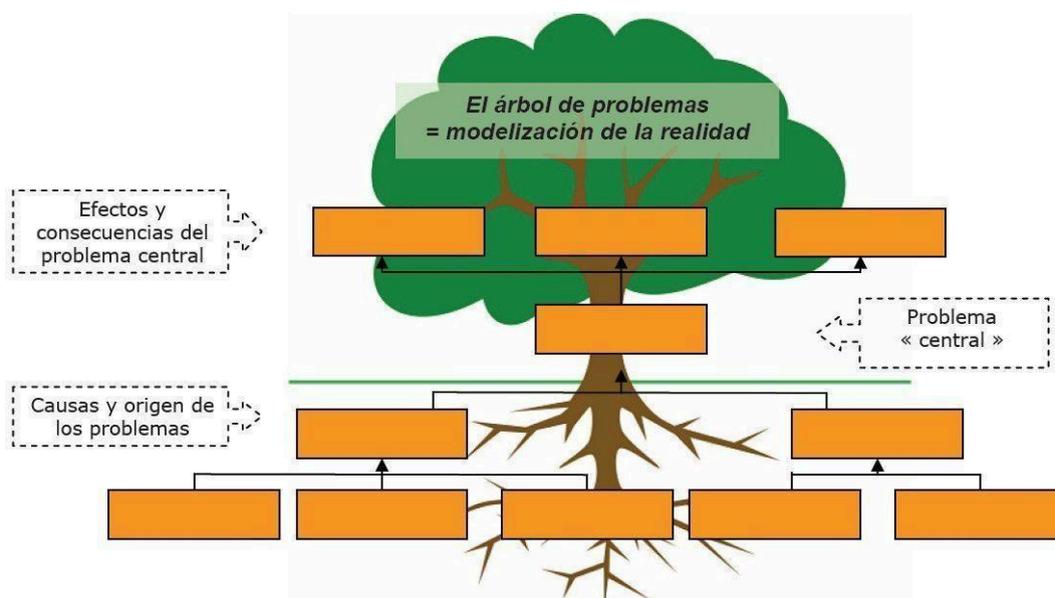
### **Introducción a el “árbol de problemas” (5min)**

Se mostrará la imagen del árbol de problemas (imagen 1), y con el fin de identificar el problema inicial.

- ¿Cómo se han beneficiado las PcD y sus familias del apoyo ofrecido por el equipo de ministerio?
- ¿Como equipo de ministerio qué retos, dificultades o desafíos han enfrentado en el trabajo con los niños y jóvenes?

### Desarrollo (20 min)

Luego de identificar el problema inicial se procederá a llenar el árbol de problemas (imagen 1) que será transmitido y alimentado por las ideas de todos los participantes.



Nota: Esquema árbol de problemas tomado de: <https://images.app.goo.gl/Fqiby38pD54ZcQBP8>

### Finalización (3 min)

Una vez identificadas las causas y efectos que se dan apartir del problema identificado, se procederá a socializar de manera general estos hallazgos y se les informa que este será **el insumo para desarrollar los talleres participativos que buscarán fortalecer estas áreas como ministerio o equipo de servicio.**

## C. Anexo: Sistema categorial

Comunidades eclesiales como redes de apoyo para personas con discapacidad

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar cómo se concibe a la PcD<sup>6\*</sup> en escenarios donde se desarrollan prácticas espirituales, específicamente dentro de los equipos de servicio de la Iglesia Filadelfia JV.
- Describir quiénes conforman los equipos de servicio de estos grupos; cómo se constituyen y organizan, y bajo qué estrategias logran consolidar apoyos a determinadas necesidades de las PcD.
- Relacionar las actividades desarrolladas por PcD en estos espacios de práctica espiritual con oportunidades de participación y empoderamiento social.
- Establecer la relación teórica y práctica de las experiencias vividas por PcD en estos espacios de práctica espiritual, con las dimensiones inclusivas de una red de apoyo.

---

<sup>6\*</sup> Personas con Discapacidad.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Espiritualidad cristiana	<p>La espiritualidad entendida desde las creencias cristiano – evangélicas, según Becerra (2018) desde un enfoque hermenéutico de liberación se menciona que “la espiritualidad cristiana en cuanto a experiencia bíblica neotestamentaria, promueve el amor, la justicia y la defensa de la vida de todas las personas, especialmente de los más vulnerables”. p. 154.</p> <p>Significa una apuesta por una espiritualidad que, a partir del encuentro con Jesús, libera, reivindica socialmente a la persona, la reconcilia con las propias heridas y la sana integralmente. (Becerra, 2018)</p> <p>—</p> <p>Religión, problemas sociales, dignidad, transformación social. Acción social de la iglesia, problemas sociales.</p>
Discapacidad	<p>Palacios (2008), hace referencia al tercer modelo, denominado modelo <i>social de discapacidad</i>, desde allí se considera que: “las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son en gran medida, sociales”. En ese sentido, es posible decir que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad de la misma manera que el resto de las personas –sin discapacidad- , pero siempre desde la valoración y el respeto por la diferencia.</p> <p>Este modelo parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad, además es un modelo que ha emergido desde las propias personas con discapacidad, a partir de esto crean organizaciones que han tenido implicaciones desde los</p>

	<p>Derechos de las legislaciones internas de los Estados Parte, siendo aprobado en el año 2006 la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad.</p> <p>_____</p> <p>Exclusión, modelos de discapacidad, concepto de discapacidad, inclusión,</p>
Acción Social de la Iglesia	<p>La acción social de la iglesia se relaciona con instituciones y agrupaciones religiosas que han desplegado acciones y discursos destinadas a acompañar, encauzar, intervenir en las agencias grupales sobre problemas concretos (Giménez y Mosqueira, 2020).</p> <p>Los seres humanos somos influenciados y afectados por los hechos y acciones, ya sea de forma individual o colectiva, de un grupo cercano como la familia o un grupo colectivo junto con el entorno, pues no podemos vivir en aislamiento ya que necesitamos a otros para cimentarnos y completarnos. (Gallego, 2011, p.117)</p> <p>_____</p> <p>Problemas sociales.</p>
Inclusión social	Espacios de participación, esferas de la sociedad civil y la participación de PCD, familia.

	<p>la consulta de diferentes actores sociales en búsqueda de apreciaciones, puntos de vista, opiniones, sobre un tema o una problemática susceptible de cambiar (Colmenares, 2012).</p> <p>_____</p> <p>Apropiación social del conocimiento, participantes, ejecución, intervención con la población, cooperación.</p>
<p>Red de apoyo o red social.</p>	<p>Las redes de apoyo son un conjunto de relaciones humanas que influyen en la vida de una persona. La red social se conforma por sujetos significativos y cercanos al individuo que constituyen su ambiente social primario. (Gallego, 2011, p.117).</p> <p>_____</p> <p>Apoyo social, acompañamiento psicosocial, intermediación institucional.</p> <p>_____</p>

## D. Anexo: Cuestionario

Universidad Nacional de Colombia

(Sede Bogotá) Facultad de Medicina

Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

**Investigación:** “Comunidades eclesiales como redes de apoyo. Una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y a los equipos de servicio de la Iglesia Filadelfia JV”

**Responsable:** Ana Margarita Díaz Robles

**Dirigida a:** Personas feligresas.



Sección 1 de 3

Encuesta de Investigación: Comunidades eclesiales como redes de apoyo para personas con discapacidad.

Por medio de esta encuesta se busca indagar sobre las concepciones que se tienen de las personas con discapacidad dentro de las comunidades eclesiales y de qué manera la iglesia como agente de transformación social se constituye en una red de apoyo para esta población.

\* Al diligenciar esta encuesta, usted está autorizando el uso de la información consignada en la sección de preguntas para fines de esta investigación, los datos personales no serán difundidos ni usados para otros propósitos.

Después de la sección 1 Ir a la siguiente sección

Sección 2 de 3

Información personal

Descripción (opcional)

Nombres y apellidos

Texto de respuesta corta

---

Sexo

Femenino

Masculino

Correo Electrónico \*

Texto de respuesta corta

---

¿Es usted creyente de la fe cristiana - evangélica? \*

Sí

No

¿Pertenece a algún grupo étnico?

Indígena

Afrocolombiano

Rrom o gitano

Ninguno

¿Se considera víctima del conflicto armado?

Sí

No

¿A qué estrato socioeconómico pertenece?

1. 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5
6. 6

¿Tiene alguna condición de discapacidad? \*

- Física
- Sensorial
- Intelectual
- Psicomotriz
- Múltiple
- Ninguna
- Otra...

¿Conoce usted o tiene alguna relación de amistad o familiar con una persona con discapacidad? \*

1. Hijo/a
2. Hermano/a
3. Padre o madre
4. Primo/a
5. Tío/a
6. Amigo/a

☰

¿Participa usted dentro de su iglesia en un equipo de servicio para personas con discapacidad? \*

Sí

No

¿Cuál de los siguientes roles desempeña dentro de su iglesia? \*

Pastor

Líder

Miembro

Servidor

Otra...

Después de la sección 2 Ir a la siguiente sección ▼

Sección 3 de 3

## Preguntas

✕ ☰

Responda a las siguientes preguntas, escogiendo la opción que considera se asemeja más a su opinión

¿Qué piensa en relación al término discapacidad? \*

Se refiere a una enfermedad que le impide a las personas vivir una vida normal y que les implica ayuda po...

Son aquellas personas que requieren mayor comprensión y acogida por parte de la sociedad y necesitan a...

Es la relación entre las barreras de todo tipo que impone la sociedad para su acceso y participación, y las ...

Ninguna de las anteriores.

Otra...

¿Cuál de las siguientes expresiones utiliza para referirse a una persona con discapacidad? \*

- Persona con capacidades o habilidades diferentes.
- Persona especial
- Sordomudo, minusválido, ciego, cojo, enfermito.
- Persona con discapacidad
- Ninguna de las anteriores
- Otra...

¿Cuál cree usted que son las causas de la discapacidad? \*

- Biológicas, hereditarias o accidentales.
- Castigo divino causado por el pecado propio o de los padres o algún antepasado.
- Son inciertas o no sé la razón.
- Otra...

¿Cree usted que la discapacidad es una condición que debe ser manejada por la persona con discapacidad (responsabilidad individual) o por los demás actores sociales incluida la familia (responsabilidad social)? \*

- Responsabilidad individual
- Responsabilidad de la sociedad
- Todas las anteriores
- Otra...

Comentarios

Texto de respuesta larga

---

## **E. Anexo: Entrevista con personas con discapacidad y sus familias**

**Universidad Nacional de Colombia**

**(Sede Bogotá) Facultad de Medicina**

**Maestría en Discapacidad e Inclusión Social**

**Investigación:** “Comunidades eclesiales como redes de apoyo. Una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y a equipos de servicio de la Iglesia Filadelfia JV”

**Responsable:** Ana Margarita Díaz Robles

**Dirigida a:** Personas con discapacidad o sus familias.

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

### Objetivos específicos 3 y 4

- Relacionar las actividades desarrolladas por PcD en estos espacios de práctica espiritual con oportunidades de participación y empoderamiento social.
- Establecer la relación teórica y práctica de las experiencias vividas por PcD en estos espacios de práctica espiritual, con las dimensiones inclusivas de una red de apoyo.

- Nombre : \_\_\_\_\_
- Profesión: \_\_\_\_\_
- Edad: \_\_\_\_\_
- Sexo: \_\_\_\_\_
- Tiempo de participación en el ministerio Jesus Legacy: \_\_\_\_\_

1. ¿Qué lo motivó a buscar un direccionamiento espiritual en la Iglesia Filadelfia JV?
2. ¿Cada cuánto participa en las reuniones de la Iglesia filadelfia JV?
3. ¿Podría mencionar si existen cambios o decisiones que ha tomado en su vida en su proceso feligrés de la Iglesia Filadelfia JV?
4. En su experiencia con la discapacidad, ¿de qué manera su participación en el ministerio Jesus Legacy ha sido influida?
5. ¿Qué apoyos ha recibido dentro del ministerio Jesus Legacy?
6. ¿Podría mencionar si hace parte de alguna red de apoyo en relación a la discapacidad, por ejemplo fundación, ONG, u otros?
7. ¿En qué otros espacios aparte de la iglesia, tiene usted oportunidades de participación o empoderamiento social?

## **F. Anexo: Entrevista. Integrantes del equipo de servicio**

**Universidad Nacional de Colombia**

**(Sede Bogotá) Facultad de Medicina**

**Maestría en Discapacidad e Inclusión Social**

**Investigación:** “Comunidades eclesiales como redes de apoyo. Una aproximación a la experiencia de personas con discapacidad y a equipos de servicio de la Iglesia Filadelfia JV”

**Responsable:** Ana Margarita Díaz Robles

**Instrumento:** Entrevista a profundidad (semiestructurada)

Dirigido a: Equipo de servicio personas con discapacidad

### **Preguntas**

1. ¿Cuál es su ocupación y profesión?
2. ¿Desde hace cuanto hace parte del equipo de servicio o ministerio para PcD de la iglesia?
3. ¿Tiene alguna persona cercana, amigo o familiar con alguna discapacidad y cuál ha sido su experiencia aparte del ministerio con esta población?
4. ¿Por qué decidió ser parte del equipo de servicio/ministerio? ¿Qué discapacidades hay

5. Por qué crees que como iglesia se debe prestar atención a esta población.
6. ¿Cuál es el objetivo del trabajo con la población dentro del ministerio?
7. ¿En qué consiste el trabajo que realiza el ministerio con la población?
8. ¿Cómo se organizan como equipo y quién dirige los contenidos o planeaciones con los que cada domingo realizan el acercamiento a la población?
9. ¿Qué apoyos logran realizar con la población, es decir, se han hecho adaptaciones al material o diseñan las actividades para que cualquier persona pueda participar?
10. ¿Podría mencionar un caso específico que recuerde en el cual se refleje el impacto del ministerio sobre una persona y/o familia?
11. Cómo crees que la iglesia hace la diferencia en el trabajo con la población, frente a otras organizaciones.

## G. Anexo: Cronograma de talleres Ministerio Kids Legacy

### CRONOGRAMA DE TALLERES MINISTERIO KIDS LEGACY 2021

Fecha	Tema
<b>3 de mayo 2021</b>	Modelos de discapacidad, concepción de persona con discapacidad, accesibilidad y barreras para la inclusión y la participación.
<b>17 de mayo 2021</b>	Teoría de las inteligencias múltiples. Tipos de discapacidades, problemas de aprendizaje y recomendaciones específicas.
<b>31 de mayo 2021</b>	Diseño universal y ajustes razonables. Socialización en personas con discapacidad.
<b>7 de junio 2021</b>	Trabajo con personas con discapacidad desde la virtualidad, estrategia para retomar el trabajo del Ministerio Kids Legacy desde la virtualidad.
<b>21 de junio 2021</b>	Cuidando a los cuidadores.

## H. Anexo: Registro fotográficos del recinto donde funciona el Ministerio Kids Legacy, al interior de la Iglesia Filadelfia JV



Figura 1: Iglesia Filadelfia, JV - Ministerio Kids Legacy

# I. Anexo: Árbol de problemas desarrollado por el Ministerio Kids Legacy en el marco del grupo focal

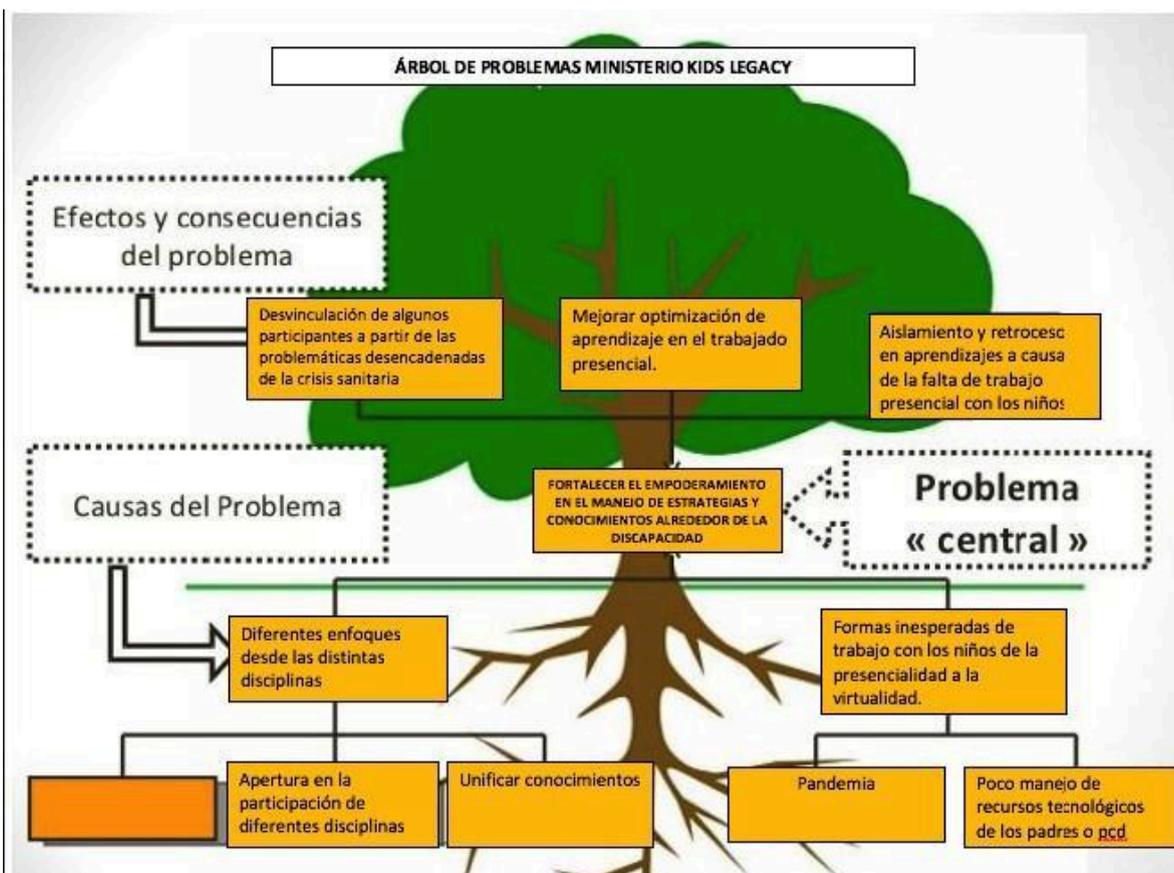


Figura 1: Árbol de problemas ministerio Kids Legacy