**Rompiendo barreras**

**todos pertenecen • todos sirven**

**Verano 2016 (Viviendo con convulsiones)**

**No sabemos, pero Dios sabe**

**por Rachel Daining**

**Calvary CRC, Pella IA**

Pero ¿qué pasa si en la mitad de la noche le da una convulsión y fallece? Esta pregunta comenzó a inquietarme como un mes después que Natalie tuviese su primera convulsión. Alrededor del 90 por ciento de las personas con polimicrogiria tienen convulsiones. No estoy muy segura por qué no me preocupé de esta pregunta los primeros cuatro años y medio de su vida. Quizás estábamos muy preocupados tratando de sobrevivir con lo demás de su problemas de salud, además, esperaba que estuviésemos en la “elite” del 10 por ciento.

Luché con Dios durante mis preocupaciones. Me preguntaba si habían ciertas precauciones que debíamos tomar, o quizás debieran realizarse más exámenes. Temía que Natalie estuviese muriendo y sintiendo que quizás había algo que pudiéramos hacer o que hubiésemos hecho. Lo más loco era que hasta ese momento no tenía razón para estar preocupada, excepto por las estadísticas. Después de que estas preocupaciones me tormetaran por un par de semanas, escribí esta oración en mi cuaderno:

*Padre, si tu voluntad es llevarte a Natalie, confío que tú conoces los tiempos. Anhelo el cielo para todos nosotros, y si ella llega allá antes que nosotros, te pido me concedas ver tu gracia, y no mi culpa o la culpa de otros. Ayúdame a confiar en ti.*

Once días después, Natalie tuvo una Convulsión tonico-clónica generalizada. Esa noche mientras estaba en el hospital me preguntaba si podría dormir, o si debiera estar en pie toda la noche mirándola, preguntándome si tendría otra convulsión. Pensé entonces en lo que había escrito en mi cuadeno. Dije entonces “Señor prepárame para esto”. Pude dormir sabiendo que Dios me había preparado no solo para lo que sucediera ese día, sino que además para la peor situación.

Natalie ya tenía bastante desafíos de desarrollo, de manera que añadir las convulsiones a la lista se sentía como algo muy pesado, y fue entonces que lloramos. Con acción de gracias. Con acción de gracias pensamos que sus convulsiones tonico-clónica estaban bajo control con los medicamentos. Sin embargo, el pasado diciembre supimos que Natalie tenía además el síndrome de Estado Epiléptico Eléctrico en Sueño (ESES) que suele suceder cuando ella está durmiendo. Este diagnóstico adicional nos trajo nuevamente ese sentimiento pesado y doloroso especialmente después porque el ESES no se había tratado de forma exitosa.

A pesar que nuestro trayecto con Natalie es a menudo abrumador, el Señor nos permite estar tranquilos y esto se ve de diversar maneras. El Salmo 139 dice, “todo estaba ya escrito en tu libro;aunque no existía uno solo de ellos”. Él sabía lo Natalie debía enfrentar cada día, y cuántos días tiene. El amor que siente por la vida de Natalie la sostendrá por todos los días que tiene.Él la ama tanto que envió a su Hijo Jesús a morir por ella asi que puedo descansar que está en manos de él y no en las mías.

Temas

**Verano 2016 – Viviendo con convulsiones**. Alrededor del 2 por ciento de los adultos tienen una convulsión en su vida, una tercera parte experimentan convulsiones más de una vez. Estos relatos (y más en la página de internet) están escritos por aquellos que han experimentado convulsiones o por sus seres queridos.

**Otoño 2016 – La discapacidad y el empleo.** El índice de desempleo de personas con discapacidad es el doble comparado con aquellos que no tienen discapacidades. Nos gustaría mucho conocer tres tipos de relatos: de iglesias que están ayudando a personas con discapacidades a encontrar trabajo; trabajos que buscan contratar personas con discapacidades, o personas con discapacidades con una historia de empleo o desempleo que compartir. Por favor envíenos su escrito (no más de 400 palabras) antes del **26 de agosto.**

**Invierno 2017 – La discapacidad y la práctica espiritual.** Como alguien que pertenece, tanto en cuerpo y espíritu, en la vida y en la muerte a Jesucristo. ¿De qué forma el vivir con una discapacidad ha formado su propia práctica espiritual? ¿En qué lugar la discapacidad y su vida devocional se reunen? Por favor envíenos su historia que refleje su experiencia antes del **1º de noviembre**.

Correo electrónico: mstephenson@crcna.org • tdeyoung@rca.org

**El apoyo y una cirugía de salvación**

**por Ginny y Charlie Haas**

Reformed Church en Kinnelon NJ

Cuando Dawne nació en 1966, nuestra preciosa hija tenía unas marcas rojas en ambos lados de su frente a causa de los forceps que se utilizaron al nacer. Con el tiempo estas marcas se borraron, pero cuando ya había aprendido a caminar notamos que de pronto quedaba de pie como congelada y mirando fijamente al frente. Cuando cumplió 4 años tomamos unos exámenes que mostraron tenía epilepsia y nos indicaron le diéramos Fenobarbital. Todo se veía bien hasta que ella comenzó a crecer y desarrollarse y las hormonas comenzaron a tener una reacción con su remedio, asi que le añadieron Dilantin. A medida que las convulsiones comenzaron a ser estremecimientos severos, su mirada era fija y parecía que estaba en trance, cosa que en realidad así era. Fue hospitalizada en numerosas ocasiones cuando estaba en la secundaria y sus medicinas se le cambiaban a menudo.

“No tenía una señal o alguna idea cuando sucedería una convulsión”, recuerda Dawne. “Tuve la suerte de tener amigos en la secundaria y en la iglesia que sabían de mi situación y siempre venían a ayudarme”.

Con el tiempo Dawne se casó y tuvo una bebé. El embarazo llegó a su término sin que hubiera una sola convulsión. Cinco días después de dar a luz, las convulsiones comenzaron nuevamente, solo que esta vez eran mucho más fuertes.

“Después de casarme y tener nuestra hija, la iglesia vino en nuestra ayuda cuidando a la pequeña cuando tenía que ir a ver al médico, que fueron muchas veces”, dice Dawne.

Con el tiempo un epileptógo le diagnosticó a Dawne que tenía dos tipos de convulsiones, una que es controla por el lóbulo frontal y el otro por el lóbulo temporal. (Finalmente tuvimos una respuesta a las marcas rojas de nacimiento en su frente – que causó un daño al lóbulo temporal causando convulsiones espirales).

A los 28 años era ya candidata para cirugía cerebral. El cirujano había realizado esta operación siete veces, de manera que nuestra congregación estabámos orando de forma continua. En la cirugía se le removió parte del lóbulo frontal y temporal además de otras partes del cerebro fueron evaluadas. Dawne no ha tenido convulsiones desde 1995.

“La congregación ha estado siempre presente, con mi familia, mis padres y mis hermanons”, dice Dawne. “En los inicios de mi vida no era mucho lo que se conocía sobre la epilepsia, pero a medida que fui creciendo comenzaron a haber epileptólogos y esa fue mi salvación. Cuando la congregación comenzó un grupo de jóvenes para personas con discapacidades, nos involucramos debido al apoyo que tuvimos durante mis años de convulsiones y porque nuestra hija tiene discapacidades mentales”.

**Angie sabe del amor de Jesús**

**por** **Bob and Jean DeJong**

First United Reformed Church, Chino CA

Nuestra hermosa hijita Angela, comenzó a tener convulsiones a los 18 meses. En las noches tenía 30 o más. Después de muchas estadías en el hospital, se le diagnosticó Síndrome de Lennon-Gastaut, una variante de epilepsia infantil de difícil manejo.

A los 8 años tuvo una cirugía al cerebro, se ha intentado tres anticonvulsivos múltiples, y ahora toma el nivel máximo de cuatro medicinas diferentes para las convulsiones. Un estimulante del nervio vago que se le insertó en su pecho transmite impulsos eléctricos al cerebro cada 1.3 segundos. Con todo este tratamiento actualmente ella experimente una a tres convulsiones por semana, ¡Alabado sea el Señor!

Angela tiene ahora 37 años, no habla y sus habilidades móviles son muy limitadas. Vive en nuestra casa y va con nosotros para todas partes. Para su cuidado personal, higiene, para comer, baño y para vestirse depende completamente de nosotros.

A través de los años ella ha sentido el amor de su familia, y más importante aun, el amor de su Salvador, Jesucristo. Ella solía cantar su versión de “Si Cristo me ama” diciendo “Jesús Biblia”. ¡Apuntaba también a un cuadro de Jesús y unos niños que estaba sobre la cabecera de su cama, cuando se le preguntaba si sabía cuánto la ama Jesús!

Dios está en control. Como sus padres nos sentimos bendecidos, privilegiados y honrados que Dios nos haya escogido para cuidar de esta preciosa hija de Dios ¡que nos ha enseñado tanto!

**Recuperación, descubrimiento y gracia**

**por Anita Brinkman**

**Bethel CRC, Waterdown ON**

“¿Qué se siente tener una convulsión?” A veces, las personas me lo preguntan sin estar muy seguras si es correcto o no. Siento que debo responder de forma honesta “no sé”. No recuerdo haber experimentado una. Pero si sé lo que es recuperarse después de que se ha tenido una.

Hace diez años desarrollé una epilepsia noctura, asi que cada cuatro o cinco meses tengo una convulsión al poco rato de haberme quedado dormida.

El patrón ha llegado a ser frustrantemente familiar. Despierto en la noche con un fuerte dolor de cabeza y mi lengua de color morado, a veces con cortes por la fuerza de mis dientes. Mi mente está nublada, aislada, aferrándose a la conciencia pero de cierta manera ausente. Cuando estoy lo suficientemente despierta es para darme cuenta que he tenido una convulsión, doy un suspiro y me vuelvo a dormir.

Los dos días siguientes son días de recuperación. Puedo funcionar. La gran mayoría de las personas no notan nada distinto, pero aquellos que me conocen bien pueden ver mi desconcentración. Me confundo rápidamente, mis movimientos son tiesos, como con cuidado, trato de comer sin pasar a llevar mi lengua toda hinchada.

La recuperación mental toma más tiempo. Lentamente las conexiones se van realizando de forma natural. No tengo que tratar mucho para pensar en la palabra que estoy buscando, y puedo abrir una nueva carpeta en el buscador de la internet sin hacer una pausa para acordarme que era lo que tenía que hacer. Tendré un par de meses viviendo a este nivel, un nivel que muchos dan por sentado, y luego tendré otra convulsión y el patrón comienza nuevamente. (He aprendido a tener las cosas bien organizadas para así hacerme mis propias concesiones).

Se nos ha dicho que demos gracias por todas las cosas (1 Tesalonicenses 5:18), y soy agradecida:

* Mis convulsiones solo suceden cuando duermo, asi que puedo mantener mi licencia de conducir.
* La mayor parte del tiempo me siento bien, y mi cerebro tiene tiempo para recuperarse bien entre una convulsión y otra.
* Estoy desarrollando la humildad. Si tengo una convulsión cuando estoy con amistades o con la familia, me siento rara porque me han visto así, e incluso cuidarme. He aceptado esto y ganado una comprensión mucho más profunda a causa delas luchas y la gracia de los demás.

**Rescatado de la muerte a una nueva vida**

**por Jon Rink**

South Olive CRC, Holland MI

Nací un mes después de la fecha que se suponía. Después del nacimiento, tuve 36 horas de continuas convulsiones y casi muero. El doctor que me recibió nunca firmó mi certificado de nacimiento.

Entre la fecha de mi nacimiento en 1957 y mi cumpleaños dieciocho, tenía que hospitalizarme a causa de las convulsiones, gripes, bronquitis y fiebre. Cuando tenía 3 años y medio, mis padres me llevaron al hospital porque tuve una convulsión doble. Se sugirió incluso que debiera vivir en el lugar de Retiro de Pine Rest, pero mis padres no estuvieron de acuerdo y dijeron que me cuidarían en casa.

Aunque tomaba remedios diariamente y necesitaba un neurólogo, mis padres me matricularon en una escuela normal al igual que mis hermanos e incluso estuve en natación, en la liga infantil de basebal, en futbol Rocket, y recibí cartas de equipo universitario por atletismo y campo traviesa.

Me gradué de la secundaria junto con mi clase, asistí a la Universidad del centro de Michigan, participé en el Intervarsity Christian Fellowship donde conocí a mi futura esposa. Después de graduarme en 1979, asistí a la conferencia de misiones estudiantiles urbana.

Mi esposa Noel se dio cuenta que mis medicinas me ocasionaban muchos cambios en mi temperamento. Todos los medicamentos tenían efectos secundarios, y que afectó a nuestros hijos porque los remedios me causaban aislarme y ser poco comunicativo reduciendo mi capacidad de entender lo que estaba sucediendo.

Por lo menos nuestros hijos entendieron cómo los remedios me afectaban de diferente manera tanto física como mentalmente. Mi salud ha mejorado mucho ultimamente debido a que los medicamentos son mejores. Estamos agradecidos por esto porque puedo vivir una vida más normal y participar mucho más en el hogar y en la iglesia.

**La crianza de los hijos y el cuerpo de Cristo**

**por el pastor Ryan y Sophie Landt**

Aberdeen Reformed Church, Grand Rapids MI

Nuestro hijo Leví tuvo su primera convulsión un poco después de haber cumplido dos años, y dos meses más tarde se le diagnosticó epilepsia. De forma ansiosa nos preguntábamos qué podría significar este diagnóstico para él y la familia. Después de cada convulsión que tenía, le aumentaban la dósis de la medicina o la cambiaban, llevándonos nuevamente a la incertidumbre los efectos secundarios. Una y otra vez nos sentíamos frustrados por no tener respuestas más claras a las preguntas que más nos inquietaban. Todas las noches se presentaba el desafío y la fuente de ansiedad porque sus convulsiones sucedían cuando se acostaba porque la mayoría de sus convulsiones sucedían cuando se quedaba dormido. Nunca sabíamos cuándo sería la siguiente convulsión.

Vivir con un hijo que se le ha diagnosticado epilepsia ha sido para nosotros, un ejercicio permanente de aprender a confiar en el Señor. Desde el inicio, le pedimos al Señor que quitara esta terrible y difícil situación que glorificara Su nombre. Tres años han pasado y es una alegría ver cómo el Señor ha respondido a nuestras oraciones, otorgándonos la paz y aumentando nuestra confianza en la fidelidad de Diuos a medida que caminamos a través de esta difícil situación. Este no ha sido un camino derecho. Aunque han habido ocasiones donde el desgaste y los roces son grandes, vemos cómo Dios ha transformado esta experience de ser una carga a una bendición. Él nos está preparando como familia para acoger a otros aun cuando no sabemos hacia dónde nos llevará.

Notablemente hemos visto que no es sólo nuestra familia, sino que toda la iglesia tiene un niño con epilepsia. Desde esa tarde en que Leví tuvo su convulsión, ha estado protegido por las oraciones de los miembros de nuestra congregación y muchas otras personas. Nos han traído comida, regalos, enviado tarjetas, cuidado nuestra hija cuando hemos tenido que ir a emergencia, a las citas con el doctor, o acompañarnos en el hospital. Ellos realmente querían saber cómo estaba Leví y el resto de la familia. Vivir con la realidad de este diagnóstico puede causar mucho miedo donde a menudo uno se pregunta qué traerá el futuro. Aun a través de las luchas de Leví vemos a nuestra congregación que muestra lo que significa ser el cuerpo de Cristo, y vemos a Dios obrando en nuestras vidas.

**Nota del editor**

**¡Bien hecho defensores y amigos!**

Como editores estamos agradecidos por los muchos tanto en la IRA como la ICR, donde a veces sin mucho aviso, presentan o solicitan artículos relacionados a los temas que publicamos. De vez en cuando nos retorcemos cuando la fecha tope está ya encima nuestro y no hemos recibido la cantidad necesaria de artículos, pero de una u otra manera tenemos lo que necesitamos.

Menos que esta vez no nos vimos en esa situación. Recibimos muchos artículos relacionados a vivir con convulsiones y que pudimos hacerlos caber en la versión impresa de *Rompiendo Barreras*. Por favor visite nuestras páginas (www.rca.org/disability or www.crcna.org/

disability) y lea relatos que recibimos de Reinder Bouwma, Al Hoekstra, Yvonne Hoekstra, Crystal Laney, Jeannie Murphy, Bonnie Roda y Linda Roorda.

Una prueba de la calidad de los artículos es el honor que recientemente recibiera *Rompiendo Barreras* por la Associated Church Press (ACP), es decir, el Premio a la Excelencia 2015 (¡primer lugar!) en la categoría de revistas. El criterio utilizado por ACP evalúa la calidad de las publicaciones e idoneidad para el público, incluyendo el contenido y cobertura, redacción y edición, la tipografía, el formato y diseño.

El juicio de la ACP dice que *Rompiendo Barreras* “¡hace un trabajo extraordinario al compartir historias significativas y conmovedoras… [que permite] al lector conectarse con el personajes del relato de una forma real y humana, uniéndolos en el ministerio de Dios… [y] proveyendo exelentes mensajes de inclusión en el ministerio!”

*Rompiendo Barreras* recibió además una mención honorable por el artículo del Invierno 2015 de Cathleen Bast, “una perspectiva de la oración transformada” en la categoría de boletines y periódicos.

**• • • • •**

**Nuestro blog de discapacidad:** Para leer e involucrarse semanalmente en los blogs de la ICR e IRA relacionados a la discapacidad y el ministerio. Visite Disability Concerns en el Network (network.crcna.org/disability-concerns). The Network que incluye una sección de búsqueda de recursos sobre la discapacidad, y que puede ser hallada a través de las páginas de la ICR e IRA.

—Terry A. DeYoung

© 2016 Disability Concerns ministries of the Christian Reformed Church in North America and the Reformed Church in America. Breaking Barriers is published quarterly by CRC Disability Concerns, 1700 28th St. SE, Grand Rapids MI 49508-1407, and P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington ON L7R 3Y8; and by RCA Disability Concerns, 4500 60th St. SE, Grand Rapids MI 49512-9670. Rev. Mark Stephenson, director of CRC Disability Concerns (888-463-0272; mstephenson@crcna.org), and Rev. Terry DeYoung, coordinator for RCA Disability Concerns (616-541-0855; tdeyoung@rca.org), edit Breaking Barriers together. Permission is given to make copies of articles as long as the source is recognized.

A collaborative disability ministry of the Christian Reformed Church in North America and the Reformed Church in America

www.crcna.org/disability • www.rca.org/disability