

Rompiendo Barreras

todos pertenecen • todos sirven

Primavera 2016 (ajustándose a la discapacidad adquirida)

Anhelando, atesorando, esperando

Por Eric Groot-Nibbelink

Pastor de la ICR Bethel, London ON

El 16 de marzo de 2014 recibimos la llamada que todo padre teme recibir cuando un oficial de policía nos informa que nuestra hija de 25 años, Jenica, tuvo un terrible accidente automovilístico y fue trasladada al hospital. Sufrió heridas que amenazaban con su vida incluyendo además un severo trauma en la cabeza. Lo que siguió después fue una mezcla de miedo agonizante, lamentos y una esperanza confusa. Después de varias semanas de cuidado intensivo en la unidad de trauma, meses de varios estados de coma, y seis meses en el hospital Jenica estaba mejor tanto así que ya pudo ser dada de alta y recibir cuidado en casa. El peso físico, emocional y espiritual golpeó fuerte a nosotros como padres, a las hermanas, la familia y los amigos y casi no puede expresarse en pocas palabras, es una realidad ahora incluso después de dos años.

Habiendo completado su bachillerato y la maestría en inglés, Jenica estaba haciendo su internado en el centro Kuyper, un ministerio universitario de la ICR. Tenía todo listo para estudiar en el Seminario Teológico Calvino con

una beca presidencial en septiembre del 2014. Estaba además involucrada con el ministerio de jóvenes y de música en su iglesia. A través del amor que sentía por los demás, su gozo contagioso y su entusiasmo de vivir, era alguien muy querida y alguien con quien se deseaba estar.

Sin embargo el accidente cambió a vida de Jenica, excepto el amor y gozo de aquellos que la rodean. Desde que fue dada de alta del hospital, el horario riguroso de Jenica ocupaba los cinco días de la semana con la terapia que consistía en fisioterapia, terapia de voz, de habla y cognitiva, terapia para las manos, varias citas médicas, y capacitación en el conocimiento de la última tecnología de asistencia.

A pesar de la extensión de sus heridas y del pronóstico inicial, Jenica impresionó a los doctores, a las enfermeras, a los terapeutas, y en realidad a todo aquel que tenía contacto con ella. De hecho muchos describieron su recuperación como “milagrosa”, sin importar la opinión que tuviera la persona. La tenacidad y persistencia de Jenica sumado a su actitud positiva y agradable la benefició grandemente y testificó a otros sobre la gracia y presencia de Dios.

Aun permanecen muchos desafíos físicos, confusión emocional y luchas espirituales. Estamos impactados de la misericordia de Dios en ayudar a Jenica a recuperarse y avanzar como lo ha hecho, y a la vez encontramos

momentos de una profunda tristeza con ella y por ella a medida que avanza en este nuevo e indefinido camino. Añoramos lo que era. Atesoramos este presente. Nos preguntamos por qué habrá sucedido. Encontramos esperanza en las nuevas señales, posibilidades y potencialidades de Dios. Cada día llevamos nuestro nuevo entendimiento de las incertidumbres de la vida y recorreremos un camino ya utilizado al leer las palabras del poeta del Salmo 130 “Espero al Señor, lo espero con toda el alma; en su palabra he puesto mi esperanza”.

Para la perspectiva de Jenica, vea la página 4 de “Continuo viendo a Dios”.

Temas

Primavera 2016 – Ajustándose a la discapacidad adquirida. Algunas personas han vivido con una discapacidad desde su nacimiento o desde una temprana edad, pero otros la adquieren más adelante. Esperamos que esta edición ayude a los lectores a entender el dolor y las lecciones de la vida que una discapacidad puede traer de manera que se pueda responder con empatía hacia aquellos que han adquirido una discapacidad y a sus seres queridos.

Verano 2016 – Viviendo con convulsiones. Alrededor del 2 por ciento de los adultos tienen alguna convulsión en su vida. Alrededor de un tercio de estas personas

experimentan más de una. ¿Tiene un ser querido o usted vive con convulsiones, o vivió con convulsiones un cierto tiempo de su vida? Por favor envíenos una nota describiendo su experiencia antes del **20 de mayo**.

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

Continuo viendo a Dios
por Jenica Groot-Nibbelink
Bethel CRC, London ON

Después de haber predicado un sermón titulado “Continuo viendo a Dios” el 16 de marzo del 2014, estuve involucrado en un accidente automovilístico muy serio donde pasé cerca de seis meses en el hospital. Aunque no entiendo por qué sucedió este accidente, he podido ver de nuevo a Dios. Dios ha sido increíblemente fiel conmigo durante mi recuperación. A pesar que el trayecto es largo y difícil, sigo obteniendo logros. He conocido tantas personas que se han agrupado a mí de formas increíbles a medida que trabajo duro para lograr mis metas de recuperación.

Mientras estaba en el hospital, a menudo escuchaba lo que llamo mi cántico de resurrección, “After the Storm” (después de la tormenta) de Mumford e hijos. Esta canción habla de una persona que mira “después de la tormenta” y luego añora por “una época, ya verás, donde no habrán

más lágrimas; y el amor no romperá tu corazón, sino que expulsará tus temores; sube la cima y mira lo que allí hallarás; con gracia en tu corazón y flores en tu cabello”. Esta canción recalca la necesidad de vivir como personas de gracia y de amor hacia lo hermoso.

El libro de Colosenses también habla de vivir como personas de gracia. En Colosenses 4:6, Pablo nos aconseja, “Que tu conversación sea siempre amena...así sabrán cómo responder a cada uno”. Aunque fue escrito hace cientos de años, encuentro que este versículo se aplica a hoy. Hay algunas indicaciones de cómo interactuar con las personas que han experimentado una lesión cerebral adquirida (ABI) o traumatismo craneoencefálico (TBI).

1. Sugiera un lugar tranquilo si está en un lugar ruidoso. Las personas con ABI-TBI son muy sensibles al ruido.
2. Sea paciente. Las personas con ABI-TBI pueden necesitar tiempo para pensar y responder.
3. Permita períodos de descanso. La fatiga es común en personas que tienen ABI-TBI.
4. Trátelos como los trataba antes de sufrir las lesiones, a menos que se le instruya lo contrario por los familiares, amigos y terapeutas. A veces todo lo que se necesita es hablar con más calma.
5. Sea generoso. Las personas que han padecido una lesión cerebral pueden agitarse o molestarse rápidamente. Dependiendo del caso, las personas con ABI-TBI pueda que no respondan socialmente de formas aceptables.

Nota: para mayor información sobre sugerencias de Jenica para interactuar con alguien que ha adquirido una discapacidad, vea la nota del editor en la página 16.

Cuando la discapacidad llega repentinamente

Por Julie E. Yonker

River Rock CRC, Rockford MI

Cuando mi esposo Jeff sufrió una lesión médula espinal por un accidente en bicicleta poco después de habernos trasladado a Bélgica, nuestro mundo se volcó completamente. De pronto nos vimos enfrentando una lesión traumática en un país donde no conocíamos el idioma, y no entendíamos el sistema médico social. Nuestras hijas se estaban acostumbrando a su nueva escuela y a un papá parapélgico que pasaba en hospitales por días meses. De pronto, ya no era una mamá y una esposa, sino que además era alguien que abogaba por un paciente, consejera, enfermera, terapeuta física y ocupacional, mecánica de silla de ruedas, carpintera y mecánica, además de enlace financiero y de seguro, y otras cosas más.

La discapacidad que llegó de pronto nos forzó a reevaluar muchas presunciones e ideales que teníamos como matrimonio. Tuvimos que lamentar muchas pérdidas como nuestras vidas activas, planes para una jubilación activa, un futuro financiero, expectativas de una carrera

corporativa para Jeff, y la pérdida de la mitad de su cuerpo sin movimiento.

A medida que miro a esta “sorpresiva” llegada de discapacidad en nuestras vidas, me doy cuenta que Dios me había estado preparando para este evento “repentino” por muchos años. Cuando era adolescente hice trabajo voluntario en los departamentos de emergencia de los hospitales, lo que me permitía hacer las extensas estadías de Jeff en el hospital más fácil, y me permitía mejorar mi papel de defensora del paciente. En la universidad hice atletismo que me preparó a entender y ayudar a Jeff y a sus terapeutas físicos. Lamentablemente sabía cómo llorar, porque mi madre había fallecido cinco años antes.

Si pudiera decidir, no hubiera planificado que la discapacidad hubiera entrado a la vida de mi familia. La discapacidad ha complicado y robado muchas cosas de nuestras vidas. Sin embargo, la discapacidad ha provisto también la oportunidad de tomar roles y desafíos que han enriquecido nuestras vidas y las vidas de otros. Por ejemplo, a través del testimonio durante la recuperación del accidente de Jeff, muchas personas fueron testigos de nuestra confianza en Dios y llegaron a convertirse. En mi papel de profesora de Calvin College, los estudiantes que conocían mi historia a menudo me compartían sus historias de dolor. Aunque las historias de sufrimiento son distintas, el sufrimiento es común en cada una de ellas. Este común denominador me permite proveer un oído

empático y un consejo sabio para ayudarles a navegar sus vidas.

Toda nuestra familia ha ministrado a otros de formas que no habría sido posible si la discapacidad no hubiera entrado a nuestras vidas. Dios redimió nuestra discapacidad con el propósito de permitir a nuestra familia ser agentes de renovación en la vida de otros.

Escogiendo bendecir el nombre de Dios por Jeff Yonker

River Rock CRC, Rockford MI

Tenía 15 años dentro de una generosa carrera en Finanzas con Proctor y Gamble. Teníamos una vida cómoda en el oeste de Europa, y a menudo viajábamos a países interesantes como Kazajistán, Uzbekistán, Rumania y Bulgaria.

Un fin de semana, con mi esposa Julie salimos a andar en bicicleta por el campo de Bélgica. Estábamos ya cerca de casa cuando mi rueda delantera se atascó en una grieta de la vereda. Salí volando y mi espalda se golpeó con una cerca de piedra al lado de la calle lesionando mi médula espinal y dejándome parapléjico. En un solo instante casi toda mi vida y la vida de mi familia cambió para peor.

Además de mi lesión a la médula espinal, el accidente causó muchas otras lesiones y complicaciones. Pasé dos

meses en el hospital en Bélgica que no estaba equipado para tratar mis lesiones. Cuando me pude recuperar lo suficiente como para viajar, fui llevado al hospital de rehabilitación de lesiones de médula espinal en Suiza. El hospital suizo tuvo que “reparar” algunos errores que se cometieron en el hospital de Bélgica, y tuve que pasar seis meses en Suiza recuperándome y aprendiendo cómo cuidarme como parapléjico.

Durante esos nueve meses, tuve muchos días difíciles, preguntándome si alguna vez podría funcionar de forma independiente estando en una silla. Dios sin embargo estaba conmigo todo el tiempo. Mi familia marcó el mapa del mundo de los lugares donde habían personas orando por mí. El mapa estaba pegado en la pared detrás de mi cama, y me hacía pensar en la presencia de Dios alrededor del mundo y me dio la oportunidad de testificar a las enfermeras curiosas y a otros cuidadores que no tenían una relación con Jesucristo.

A pesar de mi recuperación larga y difícil, y de los desafíos que aun hoy enfrento, hace 16 años, me consuelo con la canción “Bendito sea el nombre de Dios”. Como dice la letra, hay momentos en que me siento que estaba en el “desierto”, en la “oscuridad”, o en un “sendero marcado con sufrimiento”. Dios me dio muchas cosas increíbles en mi vida, pero la paráfrasis de la canción de Job 1:21 me recuerda que Dios ha dado y ha quitado. Debido a que tengo su promesa de una vida eterna con él, donde todo

dolor y sufrimiento quedará en el pasado, mi corazón seguirá escogiendo “Señor, bendito sea tu nombre”.

La oración que sobrepasa los límites por Linda (Visscher) Roorda

North Spencer Baptist Church, Spencer NY

Mi esposo Ed ha pasado toda su vida luchando con una visión limitada, siendo clasificado legalmente ciego desde la infancia. Tenía dificultades en la sala de clases al no poder ver el pizarrón, y a menudo no queriendo pedir ayuda. Tampoco podía hacer todo lo que quería hacer. Midiendo 1.68cm no podía jugar fútbol americano ni basketball. Podía nadar como un experto, pero no se le estaba permitido entrar al equipo por temor que pudiera hacerse daño o dañar a otros si se salía de la línea.

Sin embargo, con poco logró mucho, y ¡por muchos años! Podía ordeñar las vacas, subirse a los silos, manejar el tractor y hacer todo el trabajo que requería el campo con la excepción de plantar maíz, sólo porque no podía ver donde terminaba la última corrida. Con sus limitaciones, sabía muy bien que debía ser extremadamente cuidadoso y eso le ayudó.

El día en que Ed quedó completamente ciego llegó. Pasó por una transición difícil y por un proceso de dolor, como todo aquel que pasa por una pérdida seria. Ninguno de nosotros sabía cómo mejor podíamos manejar este

cambio. Era aprender a medida que pasaba el tiempo hasta que encontramos una guía profesional específicamente para los ciegos. Fue ahí que su antiguo yo se levantó nuevamente para enfrentar los desafíos, decidido a hacer lo que sea para enfrentar lo que viniera.

Durante 27 años utilizamos leña para la calefacción, pero sin poder ver Ed ya no podía usar la sierra eléctrica o el hacha para cortar la leña. Un día que estaba apilando la leña sin ninguna luz o un color que pudiera guiarlo, las pilas de leña se desmoronaron. No pudo juntar los leños y apilarlos de forma ordenada. Sintiendo terriblemente frustrado se sentó en el suelo con tomándose la cabeza con sus manos, sintiéndose como un completo fracaso. Parecía que el último gozo que le quedaba, de juntar la leña había sido arrebatado.

Pero mientras estaba sentado oró y pidió ayuda a Dios en esta tarea tan simple pero que ahora era increíblemente difícil. Oró al Señor para que Dios pudiera guiar cada leño que recogía y ponerlo de manera que quedara apilado sin que se cayera, para que así pudiera apilar la leña solo sin tener que estar pidiendo ayuda. Cuando se paró y tomó la leña para el fuego, se dio cuenta que cada leño estaba ordenado perfectamente. En realidad ¡calzaban perfectamente! Cuando terminó, la leña quedó toda ordenada sin que se cayera.

De ahí se iniciaron los comentarios de los vecinos de lo increíble que se veía su leña apilada. ¡Por un hombre que no podía ver! Ed le decía a todos, “no fui yo; fue Dios”. No fue sino hasta que oraba cada vez que tomaba el primer leño es que le fue posible hacer esta tarea que parecía imposible. Pero, si olvidaba y comenzaría a ordenar la leña, ésta caía inmediatamente. Debía sentarse y tener una pequeña conversación con Dios.

Afasia: fuente de frustración por Reg Laws

Ebenezer Reformed Church, Mississauga, ON

“¡No estoy borracho” ¡Tengo afasia!” (sí, me han preguntado si he tomado mucho). En diciembre del 2011 cuando estaba en el hospital teniendo el procedimiento de un marcapaso tuve una parálisis que afectó el lado izquierdo de mi cuerpo. No podía hablar.

Con el tiempo, con terapia de habla y práctica, poco a poco estoy mejor, pero hablar aun es una tarea difícil, especialmente la gramática y unir las palabras. Mi cerebro está a veces tan agotado que tratar de pensar qué palabra sigue después, y qué tiene sentido es muy difícil para mí.

De acuerdo a la Asociación Nacional de Afasia, la afasia es un trastorno del lenguaje, que afecta la producción o comprensión del habla y de la capacidad de leer o escribir. La afasia sucede por una lesión cerebral mayormente por

una parálisis. Las lesiones cerebrales que resultan en una afasia pueden también suceder por un trauma encefálico, por un tumor cerebral o infecciones.

Los sentimientos no están incluidos en la definición de los textos que puedan describir cómo me encuentro pensando sobre la afasia:

- Estrés
- Soledad
- Frustración
- Rabia
- Sin esperanza
- Pena
- Pérdida de mi autoestima
- Complicaciones emocionales
- Problemas de concentración
- Dénme tiempo ¡por favor!

Todas las opciones son difíciles. Cambio de opinión tantas veces en un restaurante que ¡no logro tener lo que quiero! Los ambientes sociales son difíciles porque siempre estoy en estado de alerta, tratando de anticiparme a los hechos o de lo que debería decir. Pierdo muchas conversaciones porque no puedo escuchar lo suficientemente rápido. De hecho, ¡ya no hago nada rápido! Incluso las matemáticas y los números, que solían ser mi segunda naturaleza, son un desafío.

Pero me consuelo en la presencia de Cristo, y su paz me ayuda a no ser controlado por la amargura o la rabia.

Una buena actitud ayuda a los demás por Molli Brunsting

South Grandville CRC, Grandville MI

El 11 de octubre del 2013, se inició un día común y corriente para mi esposo y yo. Planeamos ir a tomar desayuno y pasar el fin de semana en la cabaña al lado del río en el norte. De pronto, un dolor muy fuerte en el lado derecho de mi espalda. Pensé que tenía piedras en el riñón, así que me senté por un rato. Cuando traté de caminar, no podía caminar.

Me llevaron al hospital en ambulancia donde tuve alrededor de unos 20 exámenes que no daban ningún resultado. Cuando me dieron de alta una semana después, no podía levantar mi pierna derecha o caminar. El nervio que iba hacia el cuadrante derecho de la parte de debajo de mi cuerpo estaba severamente y permanentemente dañado. A través de terapia física aprendí a usar un andador sin ruedas para movilizarme a corta distancia. Tenía que arrastrar mi pierna derecha moviéndola de mi cintura.

Muchos meses después me diagnosticaron Mielitis Transversa, que golpea a una persona en un millón en Estados Unidos todos los años. De este grupo, solo un

tercio se recupera completamente, otro tercio se recupera con ciertas discapacidades, y otro tercio no se recupera nunca. Se desconoce la causa o una cura.

A pesar que se me considera en la tercera categoría, hay muchas personas orando por una recuperación total. Nuestro Dios es un Dios de milagros. La mayor parte del tiempo tengo que usar una silla de ruedas, pero puedo moverme bastante bien. Puedo vestirme, hacer cosas de casa y cocinar. Sigo con mi trabajo de medio tiempo en mi iglesia.

A pesar que no puedo caminar, el inconveniente más grande es que no puedo conducir. Tengo grandes amigos, familia y un esposo que me lleva donde tengo que ir. Estoy agradecida que sé que Dios está siempre conmigo y me ha ayudado a no tener depresión a causa de las pérdidas que he experimentado.

Una buena actitud no va a sanarme, pero será más fácil para las personas que están conmigo. Hace cuarenta y tres años me amputaron la pierna bajo la rodilla, pero siempre he sentido que puedo hacer muchas cosas que he querido. Ahora, la mielitis transversa ha cambiado mi vida de muchas maneras.

Sé que no podré vivir sola en mi casa. No sé lo que viene más adelante, pero me consuelo sabiendo que cualquier cambio que haya que hacer, Dios estará ahí conmigo.

La miastenia grave trae cambios traumáticos por Jim Curry

Drayton Reformed Church, Drayton ON

En el Ontario rural con mi esposa Annette tenemos tres hermosos hijos, que ahora adultos nos han dado siete nietos.

En la primavera del 2014 después de 21 años de trabajar en el consejo del municipio local, mi voz estaba fallando. En ese tiempo se me diagnosticó Miastenia Grave, un impedimento del habla. En diciembre del 2014 fui al hospital de London, ON para una serie de exámenes. El diagnóstico cambió entonces a ALS (esclerosis lateral amiotrófica, o la enfermedad de Lou Gerrig), un giro dramático y traumático. Me dieron de dos a cinco años de vida.

Me debilito más y más y he perdido mucho peso. Desde octubre debo alimentarme a través de un tubo alimenticio. Es un desafío grande mantener el peso. No puedo hablar ni tragar. Tengo una máquina que habla, una ayuda para toser y un equipo de succión.

El verano pasado había una caminata de 5 kilómetros para reunir fondos para el ALS. La completé, pero este año tendré que usar una silla de ruedas para terminarla porque mis fuerzas han disminuído mucho.

La noche de navidad tuve neumonia y estuve en el hospital por ocho días recibiendo antibióticos fuertes. Estaba muy débil cuando salí del hospital y tomó muchos días para que obtener mi fuerza nuevamente. Mis brazos están mucho más débiles y el equilibrio es un desafío. Caerse es una fuente de dolor.

Sigo sirviendo como presidnete del comité de discapacidad del la iglesia reformada Drayton. Nuestro grupo de cuatro ha estado activo por muchos años logrando que nuestra iglesia sea cómoda y segura para todos. Estamos todos de acuerdo con la ley de Acceso Fácil para los Ontarios con discapacidad (AODA) y seguimos su mandato.

Tenemos mucho apoyo de nuestra familia, de los cinco de mi grupo, de nuestra iglesia y de nuestra comunidad. Estamos bendecidos.

No sé que trae el futuro, pero confiaré en Dios quien si conoce el futuro, y que me llamará a casa.

Nota del editor

“Ayúdame a entender . . .”

El artículo de Jenica Groot-Nibbelink (pág. 1) tiene diez sugerencias para interactuar con personas con Lesión Cerebral Adquirida. Cinco de ellas pueden aplicarse para

interactuar con personas que tenga cualquier otra discapacidad, así que las “tomé” para esta nota. Jenica escribió:

- Cada caso es distinto. Averigua sobre la persona, de cómo llegó a su vida la discapacidad, y de la recuperación que está teniendo.
- Sé inquisitivo. Hazle preguntas. Muestra que te preocupas.
- Comprende que la rehabilitación puede ser un trabajo de tiempo completo, consume el día y la energía de la persona.
- Trata a la persona de acuerdo a su edad. Permítele pedir ayuda cuando la necesite.
- Por sobre todo, trata a las personas con respeto.

Fácilmente asumimos que las personas que han adquirido una discapacidad quizás por temor a nuestra propia mortalidad, el miedo en el rostro de alguien cuya vida cambió drásticamente, conmoción por lo que alguien ha perdido, o la compasión que se tiene hacia la persona que está al frente mío. Cualquiera sea la razón, podemos llegar a comportarnos de formas que no ayudan, y tener la tendencia de querer “reparar” a las personas.

Por eso Jenica no sugiere dar consejo. Al contrario, ella nos anima a escuchar de diferentes formas. Podemos ser de gran ayuda cuando hacemos esta simple petición, luego

cerrar nuestra boca y abrir nuestros oídos: “Ayúdame a entender...”

—Mark Stephenson

© 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