

Rompiendo Barreras **todos pertenecen • todos sirven**

Primavera 2017 (Los cuidadores pagados)

Mirando hacia afuera

por Jenna C. Hoff

Inglewood CRC, Edmonton AB

Ciertamente no encajamos cuando entramos a nuestra iglesia el domingo en la mañana. Mi esposo empujando la silla de ruedas, ruedo hacia el santuario, un aparato que reemplaza mi voz para poder comunicarme a medida que saludo a la congregación que con un corazón abierto ha acogido a mi familia durante este trayecto único.

Dos jóvenes se acercan al final de nuestro desfile mientras se tiran detrás de nosotros, con un deseo sincero de semejarse a estrellas de rock en sus ropas negras y cabellos desordenados. Uno tiene un collar que hizo de forma orgullosa utilizando un metal grueso que normalmente se utiliza para arreglar motocicletas. Quizás no nos veamos como las demás familias en nuestra iglesia. Simplemente estoy contenta de estar aquí, donde se necesita una coreografía como la de un ballet entre my cuidador matutino, my esposo que me lleva desde la puerta todo el equipo que necesito, pero mayormente porque no hace mucho que Dios nos reunió como una familia.

Hace unos cuantos meses junto con mi esposo llegamos a ser cuidadores y tutores legales de un joven de 20 años. Nuestra casa fue aprobada como su nuevo hogar. Su hermana, quien ahora tiene 17 años se unió a nuestra familia hace siete años de un hogar a través del milagro de la adopción. Ambos viven con un retraso en el desarrollo y discapacidad intelectual.

Cuando se nos preguntó si abriríamos la puerta de nuestro hogar a un joven, se nos dio un día para tomar la decisión. La petición vino en un momento cuando mi propia discapacidad era lo más grande que ha sido, incluyendo el adaptarme a una silla de ruedas. Estaba también adaptándome a ser una cuidadora que dos veces al día venía a cuidarme. Sin embargo sentimos en nuestros corazones que Dios nos estaba llamando para darle la bienvenida como un nuevo miembro de la familia.

Ser una cuidadora llegó a ser mi enfoque fuera de mí y de mis discapacidades para ofrecer mis capacidades al cuidado y beneficio de otra persona.

Se me dio el regalo de amar con todo mi corazón, y que ha expandido mi entendimiento del amor incondicional del Padre. He aprendido aceptación, incluyendo su deseo de vestirse como rockero. Después de todo, Dios nos acepta tal y como somos. He aprendido el sacrificio, el abogar, la necesidad de acceder a recursos, y tener grandes sueños.

Realmente puedo decir que ha sido una de las más grandes bendiciones que he experimentado al tener estos dos jóvenes en mi vida.

Temas

En esta edición—**Los cuidadores pagados**. Muchas personas con discapacidad reciben apoyo de otros. Personas que contratan cuidadores, proveen cuidado, o tienen a algún ser querido que recibe cuidado pagado han escrito en esta edición artículos sobre este tema.

Verano 2017 – **Pastores con una discapacidad**. ¿Eres un pastor con una discapacidad? O ¿tiene tu pastor una discapacidad? ¿Ha cambiado tu iglesia, o de qué forma tu iglesia ha hecho cambios como resultado de tener un pastor que tiene una discapacidad? Por favor envíanos una nota sobre este tema **antes del 19 de mayo**.

Otoño 2017 – **Aprendiendo de niños con discapacidad**. ¿Qué has aprendido de un niño con una discapacidad en tu iglesia? O, ¿tienes algún libro de niños favorito sobre la discapacidad? Envíanos una nota (no más de 400 palabras) **antes del 25 de agosto**.

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

La mutualidad en el cuidado

por Mark Stephenson

Asuntos para la Discapacidad, ICR

Doug Rottman ha tenido muchos cuidadores en los últimos 30 y tantos años desde que quedó paralizado en un accidente en esquí acuático. Cuando se le preguntó qué habían hecho los cuidadores por él, Doug simplemente responde, “ellos me ayudan con todo aquello que yo no puedo hacer”. A través de sus cuidados con el transporte, los cuidadores de Doug le han ayudado a obtener más independencia, incluyendo el tener varios trabajos.

Doug encuentra cuidadores a través de una página en la internet, o a través de información de otras personas, y por avisos en los alrededores de la universidad. A él le gusta capacitarlos porque muchos están estudiando para trabajos en el área médica.

Aunque es de mucha ayuda, el tener cuidadores es complejo. Tiene que encontrar buenas personas, capacitarlos, coordinar sus horarios para que coincidan

bien con él y su familia. Cuando el horario cambia, los cuidadores a veces pueden ser flexibles con su tiempo y otras veces no. Normalmente sus cuidadores, que están en la universidad desean tomar tiempo libre en los recesos y en el verano. Muchos de ellos trabajan con Doug sólo por un semestre o un año. Chad, el compañero de cuarto de Doug le ayuda también cuidándole.

Las vacaciones son diferentes y muchas veces requiere más de parte de un cuidador. Los últimos dos veranos, Doug, sus tres niños y su cuidador viajaron a Colorado. Aunque sus cuidadores oficialmente no trabajan 24/7, el pago debe ser justo porque no les es posible trabajar en otra parte durante el tiempo que están con ellos.

Doug valora profundamente a todas las personas que han estado ayudándole durante estos años. “Es una relación el trabajar con los cuidadores”, dice. “A veces se desahogan conmigo; otras veces soy yo quien lo hace. A veces necesito que sean eficientes y otras veces necesito que trabajen más rápido, pero trato de ser razonablemente entretenido”.

El trabajo que realizan los cuidadores los pone en el centro de la vida de Doug. “A pesar de los altos y bajos en mi vida o en la de ellos, sigo necesitando su ayuda”.

En algunos casos la relación se hace más estrecha. Doug ha participado en los matrimonios de los tres primeros cuidadores que tuvo, y estará asistiendo a otro este verano. Hace algunos años, uno de los compañeros de cuarto de Doug que le ayudó a cambiarse de habitación, conoció a una prima de Doug y ahora están casados.

“Tener personas que son confiables, dependientes, y amistosas aumenta grandemente mi calidad de vida”.

‘Me gusta cuando...’

El hijo de Alice vive en un hogar para cuidado de adultos. Ella escribió esta carta pensando en lo que su hijo podría decirle a un cuidador.

Querido cuidador,

Gracias por hablarme cuando me vistes en la mañana. Me hace sentir cómodo cuando necesito ayuda, y me ayuda a sentir que no te molesta el ayudarme.

Gracias por no compartir con todos los demás cuántas veces mojo mis pantalones o necesito ir al baño. Después de todo, yo tampoco sé cuántas veces hoy fuiste al baño. Hay veces en que no huelo bien. Perdóname por eso y desearía que fuera diferente. Me hace sentir bien cuando

no te quejas sobre eso.

Gracias por darme la comida a la temperatura apropiada. Aunque si la comeré aunque no esté a la temperatura correcta, porque si no lo hago, no comeré nada después. Cuando me das la comida, valoro mucho el que me estés conversando en vez de conversarle a las personas con las que trabajas. Me gustaría si me hablas de la película que viste anoche, o cómo está el clima afuera. Cuando conversas con los que trabajas solamente, me hace sentir que te haz olvidado que estoy aquí. Me gusta mucho cuando con cuidado limpias mi pera con una servilleta en vez de hacerlo con la cuchara. Me duele la pera y me hace sentir como que fuera un bebé.

Cuando me hablas antes que me toques, o toques mi silla de ruedas, no siento tanto temor. A veces me empujan sin saber por qué me empujan. Me gustan las sorpresas, pero mayormente en mi cumpleaños.

Pero lo que más me gusta, es cuando me preguntas qué quiero hacer y tratar de saber qué deseo hacer. Me hace sentir que importo. Aun cuando sé que no es fácil, trato mucho para comunicarme contigo. A veces sonrío cuando estoy cómodo. A veces me duermo enseguida si me

acomodadas en la forma precisa. De esa forma te puedo informar qué me gusta. Si frunzo el ceño, si lloro, si me quejo, o si grito quiere decir que hay algo malo. Me encantaría poder decir qué fue para que no te irrites tan fácilmente conmigo, pero no puedo darme ese lujo.

—Reimpreso de *Rompiendo Barreras*, Verano Sometimes I get shoved around without even knowing where I am being pushed. I like some surprises, but mostly on my birthday.

2007

La tarea de poner atención diariamente por Andrew Spidahl

Hope Church (RCA), Holland MI

Pon ahora mi brazo hacia afuera. El otro brazo. Bien, ahora el brazo derecho...¡espera!” Hay una pausa y me doy cuenta que he dejado de respirar. “Bien, comienza con mi mano, y trata de moverla hacia la ventana...”

Estoy tratando de ayudar a Randy a ponerse un suéter, pero después de seis minutos comienzo a preguntarme si estoy ayudando en realidad. Me doy cuenta que cada movimiento importa, debo explicar cada paso. Está tratando de ayudarme, y aunque despertó a las 7:30 y

siendo ya las 9:30 comienzo recién a vestirse. Aun debo ponerlo en la silla, peinarlo, cepillar sus dientes, revisar mi correo y tomar desayuno – espero poder hacerlo antes de mediodía.

Nunca me tocó antes poner atención a tareas tan básicas como las que hago como cuidador de Randy. La misma rutina que sin pensar me toma unos 20 a 30 minutos, a Randy y a mí nos toma dos horas o más. Cada movimiento debe ser hecho por paso – apagar el motor, reclinar el asiento, jalar la rodilla derecha, la mano en el pecho – mientras que codos y dedos que son extra sensibles hacen que ciertos momentos y movimientos sean muy cuidadosos para ambos.

“Espera un poco”. “Pon atención”. “No se trata de tí”. Estos recordatorios internos pueden muy bien ser mantras espirituales. Es muy cierto que hay veces cuando ambos necesitamos detenernos y respirar. El trabajo requiere paciencia y una atención sostenida, y es muy cansador. Pero sin intentar prestar atención y cuidado a las tareas sencillas, muchas veces como lavarse la cara o ponerse los calcetines.

El padre Richard Rohr escribe, “el poner atención a la tarea

dentro de la tarea, es que comenzamos a movernos desde lo primera parte a la segunda mitad de nuestras vidas”.
¿Cuál es la tarea dentro de la tarea de ponerse los calcetines? Muy simple, es el cuidado. Estamos realizando la tarea de juntos cuidar a Randy. Esta es la tarea que se esconde dentro de las demás tareas, y se revela debido a que ambos tenemos que poner mucha atención a lo que estamos haciendo – mucha atención. ¿De qué forma ponemos atención a esta tarea del cuidado de Randy? al final de cuentas es el cómo nos amamos a nosotros mismos, a los demás y al mundo. ¿Estamos débiles, torpes, distraídos, frustrados en estos intentos? Si. Pero no creo que el amor es el final donde ya sea fallamos o lo logramos, sino más bien el amor diario, una práctica común que comienza con nuestra atención.

Con la práctica iré mejorando en la rutina diaria, y Randy tendrá que darme menos instrucciones, dejar espacio para las mañanas más productivas, más eficientes, fáciles. Pero por ahora son tiempos de una atención forzada, muchas veces frustrantes, recordatorios gentiles de por qué hacemos estas tareas. Es una pregunta el solo estar vivo. Nuestra tarea es cuidar y amar esta vida que se nos ha entregado.

Recibir cuidado lleva a servir

por Robyn Saylor

Trinity Reformed Church, Grand Rapids MI

Tenía 35 años cuando dejé la casa, y los siguientes 14 años pude hacer todo lo que necesitaba por mí misma. A medida que envejecía me fui debilitando y comencé a caerme porque no podía confiar en mis piernas debido a una parálisis cerebral. Me causó pánico, gritaba a las personas, y perdí la fuerza emocional que había edificado a través de los años. Si no pudiera ser independiente, le decía a las personas que preferiría no vivir.

Tuve que dejar de engañarme, y poner atención a la transición de una nueva forma de vida que podría ser buena para mí.

Hay dos programas para alguien como yo que necesita pagar por cuidado: auto determinación, donde los clientes despiden, contratan y realizan todo el papeleo y el manejo de los casos donde el encargado reúne los informes bancarios y te indica las horas.

Antes de decidir cuál tomar, traté un servicio que hace el trabajo de casa, pero he tenido desafíos. Una noche, mi

cuidadora se fue y me dejó sentada en el inodoro toda la noche. No puedo manejar mi propio dinero, y me atemoriza que una cuidadora pueda quitarme el dinero. Sé también de casos que los cuidadores golpean a quienes cuidan.

Con el tiempo me cambié hacia el manejo de casos. Podía permanecer en mi propio departamento con toda la ayuda que necesitase. Quien se encarga de manejar el caso determina qué tipo de ayuda necesito y por cuántas horas lo necesitaré. Los cuidadores me pueden dar una ducha, sacarme de la cama, ayudarme a cepillar mis dientes, ayudarme a meterme en la cama, etc. Debido a ellos, puedo estar sola por un largo período de tiempo. Me han ayudado a adaptarme al equipo que me permite ponerme de pie, a transferirme al inodoro y otras cosas.

Tener la ayuda correcta ha hecho que mi vida mejore y me ayudado como sierva de Dios en la comunidad y en el mundo. Tener la ayuda necesaria ha mejorado mi energía así que puedo abogar por otros. Quiero que las personas con discapacidad puedan tener la oportunidad de trabajar – una meta por la que estoy trabajando aún en las iglesias. Abogo por el transporte público dado a que es muy difícil para una persona tener un trabajo si no cuenta con el

transporte adecuado

Es menos caro proveer cuidado en el hogar que poner a alguien con una discapacidad en un hogar. Necesitamos más trabajadores de salud, pero uno de los problemas es que se le paga menos que a una persona que trabaja en McDonalds – otra área que necesita defensa.

Tenía 49 años cuando dejé de ser independiente. Ahora a los 58 he aprendido que cuando tu cuerpo, tus circunstancias y cada cosa en la que uno ha confiado cambia, no queda más que aceptar lo que no se puede cambiar y luchar por lo que se puede cambiar.

Nota del editor

El evangelio a través del toque

Estoy agradecido por el personal de supervisión y administrativo del cuidado para adultos en hogares donde vive mi hija, y valoro mucho a las personas que proveen el cuidado diario de ella – vestirse, bañarse, necesidades biológicas, alimentarse, y mucho más.

Aunque nuestra hija no puede hablar, estos cuidadores han encontrado formas de entender lo mejor posible,

forma posible lo que desean. La forma en que interactúan con ella no sólo provee sus necesidades diarias, sino que también comunica su valor. De hecho, puedes decir que un toque de amor comunica las Buenas Nuevas.

El Dr. D.O. Neil Cudney en su disertación describe “una declaración táctil del evangelio” y cita 1 Juan 1:1, “Lo que ha sido desde el principio, lo que hemos **oído**, lo que hemos **visto** con nuestros propios ojos, lo que hemos **contemplado**, lo que hemos **tocado** con las **manos**, esto les anunciamos respecto al Verbo que es vida...” (negrilla para hacer énfasis).

Las historias en esta edición describen las personas que dan y reciben cuidado. Cuando los cuidadores proveen un cuidado gentil, amoroso, respetuoso proclaman el amor de Jesús. Da gracias a Dios y da gracias a los hombres y mujeres en tu iglesia y comunidad que proveen cuidado en la privacidad de sus hogares, grupos en hogares, hogares de ancianos y en otros lugares. Ora para que su cuidado pueda ser otra forma de hacer la voluntad de Dios aquí en la tierra como en el cielo.

—*Mark Stephenson*

© 2017 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.

Puede hacer copias siempre y cuando se indique su procedencia.

Un ministerio sobre asuntos de discapacidad colaborativo de la Iglesia Cristiana Reformada de América del Norte y la Iglesia Reformada en América

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