

Rompiendo Barreras

todos pertenecen • todos son servidores

Otoño 2015 (Niños, jóvenes, y discapacidades “ocultas”)

La increíble sorpresa de Blake

por Amy Wigger

ICR Immanuel, Hudsonville MI

De pronto escuché que alguien en el parque decía mi nombre. Era un grito de ayuda, uno del que me sorprendí mucho cuando lo oí. A medida que me acercaba, me dí cuenta de lo que sucedía. Fuímos al parque a un evento para levantar fondos con el tema del super héroe. Debido a que mi hijo los sonidos fuertes le producen ansiedad, estaba preparada y había llevado tapones para los oídos. Sucedió lo que no había pensado y lo que Blake nunca había experimentado, el terror que sufrió cuando vio a las personas disfrazas.

Blake es un hermoso niño con grandes ojos cafés. Al verlo , es un niño como cualquier otro en el kindergarten. Sin embargo, Blake tiene un desorden del procesador sensorial. Blake casi de forma diaria tiene batallas con algo que para los demás es invisible. Como su madre, soy la única que puede anticipar o explicar que él no es como los demás niños. Su necesidad especial es invisible para los demás, hasta que para sus amigos llega a ser obvio, y Blake tapando sus oidos, llorando y pidiendo ayuda me

pide que lo ayude para que detenga el ruido. La única cosa que puede ayudar es quitándolo del medio de la situación que le afecta.

Es difícil describirle a un niño de cinco años lo que significa el que una persona como Blake sienta física y mentalmente mucho más que cualquier persona, y lo abrumado que se siente con luchar o huir. Lo que para unos puede ser tan simple, como el poder descifrar las cosas o filtrar sonidos, lo que se ve y percibir olores, sin embargo para Blake es muy difícil. Si en el menú de la casa hay brocoli para la cena, para él no solo es un olor desagradable, sino algo que le produce náuseas.

Él asiste a una escuela maravillosa donde de manera frecuente tienen servicios en el gimnasio. Cuando se inicia la escuela, no puede convencerse que el sonido en la capilla es algo que se puede superar. Si pudiera él correría lo más rápido posible en dirección contraria. Cuando hay una situación que sabemos puede posiblemente ser muy ruidosa y abrumadora, utilizamos tapones para los oídos y nos aseguramos que él, su maestro o maestra, o yo misma pueda ponerle los tapones para que puedan bloquear el máximo de sonido posible.

Aun estamos tratando de ver cuáles son las cosas que gatillan en Blake. Estamos mejorando en eso para poder adelantarnos a sus necesidades. Estamos muy agradecidos

por la comunidad de creyentes que trata de crear un ambiente seguro para él.

Temas

Otoño 2015 – Niños, jóvenes, y las discapacidades

“ocultas”. Esta edición describe algunas de las realidades de creer con discapacidades que no son visibles, como los desafíos de la salud mental, discapacidades de aprendizaje, dislexia, y el síndrome de Asperger.

Invierno 2016 – El abuso y la discapacidad. Cada vez hay más personas con discapacidad experimentan el abuso físico, sexual y emocional que el resto de las personas. Romper las barreras del silencio y secretismo puede ayudar a las personas a entender la experiencia del abuso y responder de forma apropiada. Si tiene alguna discapacidad y ha experimentado abuso, y está dispuesto a compartir su historia, por favor envíenos una nota describiendo su experiencia antes del 30 de noviembre.

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

Abriendo las puertas para Nathan por Karen Van Dam

La Promesa (ICR), Hemet CA

Cuando mi hijo tenía alrededor de un año y medio, me di cuenta que tenía autismo. Comenzó a recibir terapia un

año después y empezó a hablar alrededor de los 7 a 8 años. Ahora que tiene 11 años, está en el sexto grado en un programa especial en la escuela de Rancho Viejo en Hemet. Un sistema de amigos de la escuela funciona muy bien para él. Cuando me dice que la escuela es “muy difícil”, sé que él está avanzando.

Un comportamiento de Nathan es cerrar las puertas que están abiertas. Si alguna puerta está abierta, él la cierra. En caso yo intervenga, él se molesta. Si alguien está en el pasillo o trata de cerrar la puerta, él lo empuja para sacarlo del camino para que él pueda cerrarla. Estoy trabajando con un terapeuta de comportamiento sobre este comportamiento, pero toma tiempo.

Deseo que Nathan salga afuera y pueda ser más independiente. Lo llevo a las tiendas para que pueda aprender cómo comprar y usar el dinero. Lo llevo a restaurantes para que pueda aprender comportamientos apropiados. Como madre soltera, salir con él puede ser un gran desafío cuando llora o grita, como también cuando la gente cuestiona mi disciplina y pregunta por qué “no lo sigo”.

Mi familia es muy comprensiva y de mucha ayuda. Ellos aceptan a Nathan por lo que es y me alivian de forma ocasional para así tener un descanso. Cuando salimos juntos a comer afuera o a vacaciones, ellos no se avergüenzan por su comportamiento.

A la iglesia que solía asistir no parecían ser muy receptivos o no ofrecían ayuda. Si ponía a Nathan en la clase de niños, me llamaban para ir a buscarlo. Si lo mantenía conmigo durante el servicio, la gente consideraba que interrumpía, así que comencé a visitar otras iglesias. La iglesia donde actualmente estoy ofrece un servicio para niños, y a Nathan se le asignó un amigo y de esa forma el maestro puede enfocarse en la clase. Sería lindo que más iglesias fueran como esta.

Recordando la vida con Dale

por la familia Bulthuis

(nota del editor: Contribuyeron Dale Bulthuis, su mamá Sharon, y hermanos Linda y Bill. Dale era miembro de la iglesia Suburban Life Community en Darien, IL cuando falleció en el 2011).

Dale (de una autobiografía que se encontró después de su fallecimiento): cuando el papá tuvo un fin de semana para hablar, con ansias esperaba el tiempo del juego. Tenemos muchos juegos de mesa y además me gusta mucho escuchar historia de ficción y comenzamos a leer a C.S. Lewis, le rogué a mi hermano que si podía leer El Hobbit y si podía leer El Señor de los Anillos, y leer también El Silmarillion. Mi papá, mi mamá y mi familia jugaban juntos afuera baloncesto y badminton. Fuimos a un tour de ciclismo de nuestra elección con amigos de la familia.

Sharon: Dale desarrolló hidrocefalia a la edad de 8 años debido a una lesión en el tronco cerebral. Su patrón de pensamientos comenzaron a ser poco usuales, pero su discapacidad era tal que él fallaba en muchas cosas tanto en la escuela como en la vida. Tuvo una niñez dificultosa y luchaba para hacer sus tareas. Como adulto fue aceptado en el grupo de los solteros, pero cuando los demás encontraron sus parejas, él quedó fuera. Su derivación ventriculoperitoneal funcionó bien desde los 15 a los 38 años, y llegó a ser independiente y vivió solo. Lo dejé ir por fe, pero el temor que tenía sucedió: su derivación ventriculoperitoneal empeoró y murió solo.

De la eulogia de Linda: Dale entró en mi vida cuando tenía 8 años. Dale veía el mundo de una forma diferente incluso cuando era un niño pequeño. A veces podía ser un poco engreído, batallaba para sobrevivir con dos hermanos mayores y con su hermano menor Billy. Dale luchó mucho, trabajó duro, y se las arregló para graduarse de la secundaria. Quien a veces lo mantenía más aterrizado era mi hermano Billy.

Se acercó a él, amó a su hermano, y llegó a ser el mejor amigo de Dale durante sus años formativos.

De la eulogia de Bill: Dale, cuando hablaste tú sabías muy bien lo que estabas pensando. Nosotros solo podíamos imaginarnos. Aquellos de nosotros que te conocíamos mejor podíamos adivinar muy bien. Tu falta de inhibición

era refrescante y a veces irritante. Supongo que eso sería una “furia refrescante”. Tenías agallas Dale, agallas sin gloria. Aparecer en la puerta de mi casa sin avisarme, bajo la lluvia torrencial en tu bicicleta, a unos 10 kilómetros de tu casa. No era raro para ti andar en tu bicicleta en la nieve, o en la lluvia. Siempre andabas en tu bicicleta. En todas partes. Recuerdo en la secundaria levantándote al amanecer en un caluroso verano y andar en bicicleta en el sendero del bosque antes del almuerzo. Te encantaba andar en bicicleta y eso nunca cambió. Te extraño Dale.

Enfrentando los desafíos con una sonrisa

por Lauren Jordan

Iglesia Christ’s Community (IRA), Glendale AZ

Mi médico dijo, “estás muy enferma y tu bebé va a nacer extremadamente prematuro. Si podemos mantenerte estable y al bebé también hasta la próxima semana, el nivel de sobrevivencia subirá bastante, hasta un 60 por ciento. Tu hija puede ser sordo, ciego y físicamente discapacitado. Puede estar con respirador, otras máquinas y con medicinas por el resto de su vida”.

Nuestra iglesia oró profundamente. Haley Grace Jordan nació a la semana siguiente pesando solo 46 gramos.

Después de sobrevivir el trauma de su nacimiento prematuro, Haley tuvo muchos problemas para adaptarse, aprender, retener y hablar. Para el segundo grado la brecha que había entre lo que Haley podía intelectualmente captar y lo que sus compañeros podían hacer era cada vez más grande. La hermana menor de Haley la pasó en la estatura, entendía fácilmente y hacía mucho más preguntas. A medida que pasaban los años a Haley se le hacía cada vez más difícil adaptarse a los entornos ruidosos y que se movían rápido. Ella los enfrentaba separandolos uno de otro, aplaudiendo con sus manos y dando manotazos al aire, pero nunca pudo unirlos.

En la iglesia ella parecía ser brusca, rehusando hacer lo que se le pedía, y pasar al frente junto a los demás niños para el momento de la historia era algo muy terrible para ella. Debido a que no tenemos un servicio para niños o escuela dominical para niños de su edad, ella se pone inquieta durante el sermón, a menudo dando grandes y fuertes suspiros y teniendo grandes dificultades para mantenerse quieta sin tener un descanso o un bocadillo.

A menudo tengo que explicarle a la familia, a los amigos, a los compañeros de trabajo, a los maestros, y a los demás que los métodos que Haley usa para enfrentar las cosas son distintos a cómo lo hacen los demás niños. Ella no puede procesar mucha información y a menudo se retira y se refugia en su familia. No corre a darle a su familia un

gran abrazo y un beso. De hecho, mientras más atención se le da, más se distancia. Hace poco me dijo que nunca se uniría al grupo de baile de la iglesia porque le da miedo cometer un error y no quiere arruinar la danza.

El tener días más largos en la escuela y pasar más tiempo con sus amigos, enfrenta los desafíos con una sonrisa. Ella ha sido una luchadora desde que nació. Ella me hace sentir muy orgullosa y humilde. Mi corazón se duele por las cosas que tiene que enfrentar, y me siento culpable, enojada, con miedo, y responsable por su dolor.

Estoy muy agradecida a aquellos que son pacientes, amables, y no se molestan por su comportamiento. Sé que Dios tiene grandes planes para ella, y si parte de esos planes es iluminar la iglesia y el mundo con las discapacidades que no son visibles, entonces, ¡aquí estamos!

Sobreviviendo en la estructurada arca de Noé por Rebecca Rozema

Iglesia 14th, Holland MI

Esta mañana fui saludada por un aullido de lobo de parte de mi hijo del medio. Él y su lobo de peluche están sentados envueltos en una frazada leyendo uno de sus libros en vez de estar revisando sus tareas. Digo una rápida oración y me preparo para una mañana dificultosa. Noah

es un hijo particular. A menudo dice que él no encaja con el resto pero que hará su camino en este mundo.

Noah tiene varios diagnósticos, síndrome de Asperger, un trastorno de proceso sensorial, déficit de atención, ansiedad, sin embargo todos ellos se agrupan para ser la persona que es, un Noah muy sensible. Si lo ves en la calle no sabrías nunca de sus luchas, la tensión de sus padres, o la planificación que se requiere para que funcione el resto del día. Tiene unos ojos brillantes, una sonrisa a flor de labios, muchos talentos y conversa con todos. Ama los animales y para para hacerle cariño y besar a cualquier perro que encuentre, pero necesita su propia arca cuidadosamente estructurada para sobrevivir.

Las luchas de Noah aparecen cuando las cosas no suceden como cree que sucederán, cuando la rutina se sale del orden, cuando otros perciben cosas de forma distinta a él, o cuando la información sensorial le abruma. Noah tiene una vida de extremos. Quiere la vida en silencio o con ruido. Se obsesiona o no muestra interés. Se siente cómodo o se irrita. Cuando las cosas no funcionan como lo planea, rápidamente se enoja con los demás ya sea en la escuela, en la casa, con los amigos, o donde sea que se encuentre. Puede pegar, golpear, o tirar cosas. Cuando era pequeño, estas reacciones eran fáciles de controlar. Ahora que está mayor y más alto, me pregunto si ¿saldrá alguien herido y que tan herido? ¿quién está escuchando y viendo

esto? ¿entenderán? ¿Estoy como su madre haciendo todo lo que se puede por él?

Cuando tratamos de ayudar a Noah para que lleve su vida y la mantenga lo más predecible posible, vemos que no podemos hacerlo todo. No vivimos en un arca y no podemos controlar cada aspecto de la vida. Puedo abogar en la escuela, en la iglesia, y tener todas las terapias posibles. Al final de todo, él tiene que aprender las habilidades para poder ser independiente e interactuar con los demás. Todos los días oro para que Noah pueda encontrar su lugar en este mundo, porque sé que Dios lo ha puesto aquí en la tierra con un propósito, pero cuánto puede doler el corazón de una madre al ver a su hijo batallando con la vida diaria.

Nota del editor

Trastorno de procesamiento

Las autoridades de las cárceles consideran que la capacidad de leer en la niñez clave para predecir el número de celdas que necesitarán para el futuro. Un niño que no lea bien al final del tercer grado, las posibilidades de no graduarse de la secundaria es cuatro veces mayor que los demás niños, y seis veces más probable que provenga de una familia de bajos recursos. Aquellos que no se gradúan de la secundaria la posibilidad de terminar en la cárcel es seis veces más que los demás.

Además de la cárcel, el 43 por ciento de las personas con discapacidades de aprendizaje viven en un nivel de pobreza, y el 48 por ciento de ellos son despedidos o sin empleo. Las estadísticas afectan a un gran número de norteamericanos dado a que el 10 por ciento de nosotros tiene alguna discapacidad de aprendizaje. El 80 por ciento de los cuales tienen dificultades con la alfabetización. dificultades con la alfabetización.

La mayoría de las discapacidades de aprendizaje entran en la categoría de discapacidades “ocultas”, el tema de esta edición. Las estadísticas nos llaman a la acción. Como creyentes necesitamos apoyar una educación temprana que incluya la educación especial y una intervención pronta que provea a los niños con discapacidades ocultas y a niños con hogares de escasos recursos una mejor oportunidad para salir adelante en una sociedad que requiere habilidades de alfabetización.

Los niños con discapacidades ocultas (y visibles) son miembros “indispensables” en el cuerpo de Cristo (1 Corintios 12:22). Una inclusión total en la vida de la iglesia bendecirá la iglesia como también a estos niños y a sus familias. Aparte de un cuidado espiritual, el involucrarse en una comunidad eclesial de amor que produce la esperanza que Dios y otras personas los valoran. La esperanza puede que sea la mejor cura para prevenir el encarcelamiento en el futuro, y se trata de la esperanza de vivir a la luz de la tumba vacía.

—Mark Stephenson

© 2014 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