

ROMPIENDO BARRERAS



todos pertenecen ■ todos sirven



TEMA: SÍNDROME DE DOWN

Los autores describen algunas de las alegrías y desafíos que tanto ellos como sus iglesias han experimentado al amar y vivir con alguien con síndrome de Down.

Una iglesia animada por la Grace

por **Diana Ackner**

First Reformed Church, Scotia NY

Se todos creemos que todos somos hijos de Dios y que han sido hechos a la imagen de Dios, entonces todas las personas son bienvenidas en la familia de Dios, sea que su desarrollo sea “típico” o no.

Cuando nuestra hija Grace nació, no sabíamos el desafío de creer en esta noticia o este para nuestra familia y para aquellos que nos rodean, incluyendo iglesia. Grace nació con síndrome de Down y tiene cuatro orificios en el corazón. El camino hacia adelante era largo y duro. Necesitábamos ayuda. Necesitamos a Dios, a nuestra iglesia y mucha, mucha oración.

Cada semana fielmente llevamos a la iglesia el tanque de oxígeno, la bolsa con pañales, y el asiento de niños para el vehículo, que ocupó toda una banca de la iglesia. Muy pronto Grace fue bautizada, y tomamos como nuestro el himno “Guía nuestros pies mientras corro esta carrera”. Nuestros pastores estaban encantados de que hayamos tomado el tiempo y la energía de ir a la iglesia y compartir nuestra hermosa hija y nuestra historia.

A medida que Grace crecía, ella a veces era ruidosa e impredecible, pero nos mantuvimos constantes en tratar de educar la congregación sobre cuáles son sus necesidades. Ella se gana a la gente debido a su personalidad. No sentían temor de hacer preguntas para aprender qué debían hacer para ser amigo de ella. Debíamos ser

firmes cuando la gente decía cosas hirientes o reaccionaban de forma inapropiada. La congregación tenía mucho que aprender, debía escuchar y ser paciente. Cuando Grace se le diagnosticó leucemia a los 4 años y medio, el Señor estaba con nosotros y nuestra iglesia estuvo ahí con Grace y con nosotros durante ese largo trayecto.

A medida que Grace crecía, nuestra iglesia cuidaba de ella a medida que ella circulaba el edificio por sí misma. Todos aprendieron a no dejarla salir del edificio. Los amigos de la iglesia aprendieron a ser pacientes cuando conversaban con ella y a no subestimar sus habilidades. La apoyaban cuando ella quería ir al Campamento Fowler sin los padres. Esa semana, los voluntarios del campamento eran miembros de la iglesia y Grace ya había estado asistiendo al Campamento Fowler desde aquella vez. Tanto la iglesia como el campamento son también sus hogares cuando está fuera de casa, y ambos han tenido un rol muy importante en sus 18 años.

Cuando vemos a alguien con una discapacidad, ya sea síndrome de Down u otra discapacidad, podemos reconocer que son hijos de Dios, merecedores de amor practicando la paciencia y la bondad, y preguntando con respeto para entender mejor.



Formatos en línea adicionales

Usted puede encontrar esta edición en varios formatos (imprimible, audio, en español y en coreano) en la sección de *Rompiendo Barreras* de la página del Network en bit.ly/bbsummer2019



Estudiante, servidor, mejor amigo

por **Scott Ludwigsen**

Middlebush Reformed Church, Somerset NJ

He estado asistiendo a Middlebush Reformed Church por casi 30 años. Durante este tiempo mis hijos crecieron en la iglesia. Cada uno fue bautizado y confirmado en la iglesia Middlebush, y todos ya han iniciado sus carreras profesionales y no viven ya con nosotros. Cuando vienen para las fiestas, están ansiosos de los amigos de Middlebush Reformed Church, que regresan al hogar en la misma temporada.

Durante estas tres décadas, he conocido y servido junto a muchas grandes personas de Middlebush. He servido como anciano y diácono. He enseñado en la Escuela dominical y he sido miembro del Fondo Fiduciario, el Fondo conmemorativo, he sido parte del equipo de planta, del equipo de softball y del coro de la iglesia. Las personas con las que he servido han llegado a ser más que congregantes de la iglesia, han llegado a ser parte de mi familia eclesiástica, son mis compañeros de oración como también mis amigos.

Uno de mis mejores amigos de Middlebush es Bobby Maehr. Tiene 20 años menos que yo, pero es la primera persona que me saluda cuando entro a la iglesia los domingos. Bobby me da una gran sonrisa, me estrecha la mano, y un abrazo cada domingo en la mañana. Todos en la iglesia conocen a Bobby, y él entrega mucha alegría con su saludo cada domingo.

Bobby no es el pastor, no es un anciano, o un diácono. Es un miembro profeso, un ujier, un estudiante leal a la escuela dominical, y sirve a la congregación tirando de la soga gigante del campanario los días domingo para anunciar a la comunidad alrededor que el servicio está a punto de comenzar. Bobby es un atleta, un hijo, un hermano, un sobrino, un primo, y un amigo.

Durante el último cuarto de siglo, los dos con Bobby compartimos la clase de escuela dominical. Algunos me llaman su maestro, sin embargo me siento más bien que estoy teniendo un buen tiempo con un amigo leyendo historias bíblicas y escribiendo nuestras oraciones en un diario. Es difícil decir quien saca más provecho de

la clase, si Bobby o yo. Conversamos, nos reímos, oramos y lo pasamos bien juntos cada domingo en la mañana.

Una cosa más acerca de Bobby: él tiene síndrome de Down, pero eso no lo define.

Middlebush abre sus brazos

por **Brenda Maehr**

Middlebush Reformed Church, Somerset NJ

Cuando nace un niño con una discapacidad, es natural para los padres preguntarse por qué Dios permitió que esto les suceda. Es una pregunta que la gente se ha hecho por siglos. Cuando Jesús realizaba su ministerio en la tierra, la gente le preguntaba quién había pecado si un hijo nacía ciego. Su respuesta era que la causa no era el pecado de nadie, sino que era para “la gloria de su Padre que está en los cielos”.

Las familias que tienen hijos con discapacidades enfrentan muchas pruebas y tribulaciones en el camino. Cuando nació nuestro hijo Bobby con síndrome de Down y un defecto cardíaco congénito poco común, fue muy devastador. Por medio de las personas de la iglesia reformada Middlebush, aprendimos que Dios sí se preocupa de nosotros. Recibimos una cálida bienvenida cuando llegamos a Middlebush y vimos que habían otros que tenían síndrome de Dawn. Sentimos amor y compasión, y nos dimos cuenta que Dios es nuestro mayor aliado.



Temas por venir

Otoño 2019 – sordera y problemas de audición

¿Es el lenguaje de señas tu lenguaje de corazón?
¿Creció con un pariente o uno de los padres sordo?
¿Usa audífonos o tiene un trasplante coclear? Por favor envíenos su relato (400 palabras), **antes del 29 de julio.**

Invierno 2019 – Medicinas

Muchos de nosotros necesitamos tomar medicinas, para el dolor, para la artritis, para las convulsiones, y por otras razones. Las medicinas pueden mejorar la calidad de vida y pueden causar efectos secundarios. Si el tratamiento de una discapacidad o de salud mental suya o de ser querido, por favor comparta su historia (400 palabras) **antes del 30 de septiembre.**



Un regalo de Dios

por **Martha Schreiber**

Fellowship CRC, Etobicoke ON

Mi hija menor nacería el día de mi cumpleaños número 45. Mi esposo escogió su nombre - Matea, que quiere decir "regalo de Dios". Aunque el diagnóstico minutos después de haber nacido fue nació con síndrome de Down minutos después de nacer, su nombre era apropiado. Mi esposo dijo quizás, las palabras más sabías pocas horas después de su nacimiento: "Goza esta bebé porque ella es una bebé hermosa". Aunque cayeron lágrimas de nuestros ojos después de haber escuchado el diagnóstico, verdaderamente gozamos a nuestra bebé. Ella tenía todo lo que uno ama de los bebés: era pequeña, amorosa, alegre, gozaba cuando se le acurrucaba en los brazos. Ayer, mientras escribía este artículo, ella cumplió 12 años.

Para mí, mi hija menor encarna el lema de Asuntos para la Discapacidad: "Todos pertenecen, todos sirven". Matea tiene un sentido de pertenencia increíble. No lo cuestiona. Sabe que pertenece en su familia, en su iglesia, y con gratitud, también en su escuela. En nuestra familia ella se considera igual que sus dos hermanas mayores, como también conoce cuál es su lugar con el resto de la familia. Le gusta muchísimo ir a "nuestra iglesia" los días domingos, como dice ella.

En cuanto a servir, puedo ver que a la edad de 12 años, Matea tiene el don de la oración y el don de la adoración. A Matea le gusta mucho orar en las comidas. Sus hermanas puede que le den un vistazo cuando hace sus largas oraciones. Matea orará por lo que sea es importante para ella, incluso recuerda la gente de nuestra iglesia por la que hemos estado orando.

Matea ama nuestra iglesia y el servicio de adoración. Le encantan cantar y nunca se ha quejado sobre sermones aburridos. Las tres hijas tienen dones musicales. Aunque no es tan dotada en la música como sus hermanas, Matea le gusta mucho pararse al lado del equipo de alabanza ya sea para dirigir a la congregación en los cánticos, para tocar el cello o la flauta, o cantar (tararear) con todo su corazón. Cuando se recibe la ofrenda, deja su ofrenda en el platillo. Una vez cuando su padre olvidó pasar el platillo de la ofrenda frente a ella, tuve que llevarla a la parte de atrás de la iglesia para alcanzar a los diáconos y así ella ofrendar.

Hace poco llegó de haber pasado una noche con el grupo GEMS, con un testimonio espontáneo, "Estoy feliz de creer en Dios". Muchos han sido los que nos han comentado la bendición que es ella, un verdadero regalo de Dios.



Formas de involucrarse

Sin un apoyo monetario para Asuntos de Discapacidad, no podríamos compartir estos relatos. Para ayudarnos a asegurar que "todos pertenecen, todos sirven", ¿consideraría orar por nosotros y hacer una contribución financiera? Es rápido y fácil, y es un acto de gracia y obediencia.

Done a Asuntos de Discapacidad
www.rca.org/give/disabilityfund

Para donar a Asuntos de Discapacidad:
www.crcna.org/disability and presione "donar".

Oportunidades de pertenecer que se pierden

por **Jeannette Versteeg**
Bethel CRC, Listowel ON

Tener un hijo con síndrome de Down te pone en un camino donde siempre tendrás que abogar. Aunque nuestro hijo Evan ya está a fines de su adolescencia, nos hemos dado cuenta que nuestra iglesia aun no está preparada para que haya un niño con síndrome de Down.

Desde el momento que nace un niño con necesidades especiales, el tiempo se va en citas con el doctor y el especialista. Cada paso, buscar cuidado de niños, prepararlo para el colegio, o iniciar un programa nuevo de la iglesia, significa estar constantemente abogando por tu hijo. Estoy dispuesta a hacerlo, pero esperaba que nuestra iglesia podría haber tomado la iniciativa hacia nuestra familia. Cuando él comenzó la escuela hace unos años atrás, no me importó hacer un plan para los líderes para que tengan clases que funcionen con él.

Nos frustra el que haya habido solo un domingo en un año donde no tuvimos que abogar en la escuela dominical. Como padres, nos cansamos del proceso, y pensamos que es difícil enviar a Evan a cualquier actividad en otra iglesia, excepto aquellas donde va con nosotros. Los líderes han animado a nuestro hijo un par de veces a ser más activo en los programas de la iglesia, pero no han trabajado en cómo acomodar sus necesidades dentro de los programas.

Nuestra iglesia ha hecho un buen trabajo en relación a las dificultades que hay para las personas con discapacidades físicas, pero no para aquellos con discapacidades intelectuales. Ahora que Evan está en su adolescencia, deseamos que tenga una conexión cercana y constante con la iglesia que sea independiente de nosotros, sus padres. La iglesia necesita un defensor para los otros niños que vendrán y no queden a un lado.

De forma individual animan y se contactan con Evan, pero la iglesia y sus programas de jóvenes están perdiendo el gozo que una inclusión completa puede traer. Nuestro hijo está perdiendo al no tener amigos, guía y eventos de jóvenes que otros experimentan.

Nota de editor

Transformado por las relaciones personales

Desde hace tiempo han circulado estudios que afirman que más del 80 por ciento de las mujeres escojen terminar sus embarazos cuando los exámenes prenatales muestran que el feto tiene síndrome de Down. Algunos lo minimizan diciendo que el porcentaje lo han inflado y que carece de matices. Siempre hay más en la de lo que puede capturar un número o un porcentaje.

Cuando se trata de una vida con discapacidades y conversaciones sobre aborto y eutanasia, el asunto de la proyección nos lleva a asumir ciertas cosas de cómo sería la vida de las personas con discapacidades y sus familias. Generalmente el sufrimiento se asume, inevitablemente para las personas sin discapacidades, y que luego se preguntan si la vida de esa persona vale o no la pena.

El teólogo John Swinton dice: “Dentro de una sociedad que utiliza el criterio de independencia, productividad, destreza intelectual, y una posición social para juzgar el valor del ser humano, siempre habrán preguntas que tienen que ver con el valor de las personas con ciertas discapacidades”.

Sin embargo, a menudo la vida de las personas y su modo de ver la vida son transformados de manera radical cuando se encuentran con personas con discapacidades. La relación de amistad y amor con personas con discapacidades, cambian vidas, otorga un nuevo enfoque a las prioridades, y alteran la visión de Dios y la humanidad.

Los artículos en esta edición, todos ellos escritos por personas que conocen personalmente a alguien que vive con síndrome de Down, captan algunos de los desafíos y la transformación personal de los autores que han experimentado a través de estas relaciones.

—Terry A. DeYoung



Un ministerio colaborativo entre la Iglesia Cristiana Reformada en América del Norte y la Iglesia Reformada en América.

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

© 2019 Disability Concerns ministries of the Christian Reformed Church in North America y la Reformed Church in America. Rompiendo Barreras es una publicación trimestral de CRC Disability Concerns, 1700 28th St. SE, Grand Rapids MI 49508-1407, y P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington ON L7R 3Y8; y por RCA Disability Concerns, 4500 60th St. SE, Grand Rapids MI 49512-9670. Rev. Mark Stephenson, director de CRC Disability Concerns (888-463-0272; mstephenson@crcna.org), y el Rev. Terry DeYoung, coordinador para RCA Disability Concerns (616-541-0855; tdeyoung@rca.org), juntos editan *Breaking Barriers*. Se concede permiso para hacer copias de los artículos siempre y cuando se reconozca su procedencia.