

COMISIÓN PERMANENTE SOBRE LA SALUD

Integrantes

Rvmo. Obispo Marc Handley Andrus, *Presidente*, 2018
Rev. Marshall Scott, *Vicepresidente*, 2018
Rev. Stannard Baker, *Secretario*, 2018
Rvmo. Obispo David Álvarez, 2015
Sr. Isaiah Brokenleg, 2015
Sr. Adrian Cardenas, Sr., 2018
Srta. Mary Margaret Davis, 2018
Srta. Elizabeth Embler, 2018
Srta. Mimi Grant, 2018
Rev. Harriet Kollin, 2015
Dra. Molly O'Dell, 2018
Dr. Salem Saloom, 2018
La Reverendísima Obispa Katharine Jefferts Schori, *Ex Officio*
Rev. Gay Clark Jennings, *Ex Officio*
Srta. Stephanie Cheney,
Enlace con el Consejo Ejecutivo
Rev. Dr. Patricia Hanen,
Representante del Presidente de la Cámara de Diputados
Srta. Jayce Hafner, *Personal*

Resumen de las actividades

Mandato: Identificar y estudiar los problemas, las prácticas y las políticas nacionales e internacionales de atención de la salud, y los ministerios de salud de la Iglesia; y hacer recomendaciones a la Convención General.

La orientación de nuestro subcomité responde a la Resolución 2012-Do68, “avanzar hacia la inclusión plena de las personas con discapacidades del desarrollo”, en la que la 77.^a Convención General se comprometió a lo siguiente:

Se resuelve, con la aprobación de la Cámara de Diputados, Que la Iglesia reconozca que todas las personas son hijos de Dios, independientemente de sus capacidades mentales; y asimismo

Se resuelve, Que las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas, entre otras, las personas con síndrome de Asperger, espectro del autismo, síndrome de Down y TDAH, requieren enfoques diferentes en la educación y el cuidado pastoral; y asimismo

Se resuelve, Que la 77.^a Convención General cree un Grupo de Trabajo para estudiar los recursos disponibles en la actualidad y que cree los recursos que puedan ser utilizados para ayudar a los educadores y el clero para atender a esta población, y fomentar los talentos únicos hallados en esta población, que debe ser abarcada y alentada.

Reuniones

- 12-15 de noviembre de 2012
- 7 de enero de 2013, 12:00 pm – 1:00 pm (teleconferencia)
- 4 de febrero de 2013, 7:00 pm – 8:30 pm (teleconferencia)
- 9 de abril de 2013, 7:00 pm – 9:00 pm (teleconferencia)

- jueves, 20 de junio de 2013, 3:00 pm – 5: 00 pm (teleconferencia)
- lunes, 22 de julio de 2013, 3:00 pm – 5: 00 pm (teleconferencia)

La Comisión Permanente de Salud se organizó inicialmente en varias subcomisiones y, al mismo tiempo, comenzó a planificar una reunión presencial con otras dos comisiones permanentes de la Iglesia Episcopal. La esperanza mutua era que estas tres comisiones pudieran colaborar en un conjunto limitado de prioridades políticas comunes, acordadas a principios del trienio. Por desgracia, no se celebró la reunión prevista ya que las directivas requerían que se asignara la financiación de cada una de las comisiones antes de llevar a cabo la reunión.

La reunión de las tres comisiones había sido planeada de manera económica, y las reuniones posteriores de la Comisión Permanente de Salud (todas las cuales se llevaron a cabo virtualmente a través de Adobe Connect) demuestran que se hubiera contado con abundancia de fondos para esta reunión inicial.

La Comisión Permanente de Salud siguió adelante con sus subcomités y los subcomités realizaron una excelente labor. A continuación, se presenta el informe de un subcomité, que fue el informe completo más apropiado del trabajo realizado en el trienio 2013-2015. Deseo agradecer a los miembros de la Comisión Permanente de Salud por su dedicación, la experiencia, la pasión y el buen humor que aportaron para llevar adelante este importante trabajo.

Si bien la reforma de salud posiblemente es el logro más importante de la administración del presidente Obama hasta la fecha, y cada miembro de la Comisión Permanente de Salud está apasionadamente entregado a una serie de temas bajo el título general de “salud”, es justo decir que aún no está claro en la reorganización inminente de la Iglesia Episcopal si esta comisión permanente debería continuar otro trienio, en la forma que tiene actualmente. Los temas agrupados bajo “salud” siguen siendo de vital importancia, pero la cuestión de cómo nuestra Iglesia debe atender mejor estas cuestiones parece seguir abierta.

En concreto, partiendo del impulso original de coordinar el trabajo de las tres comisiones permanentes, incluida la relativa a la Salud, y según los debates de la Comisión de Salud acerca de la salud en el contexto más amplio de los nuevos objetivos de las Naciones Unidas en favor de la sostenibilidad, podría ser útil volver imaginar este tema dentro de un marco más abarcador.

El trabajo sobre la Resolución D068 de la 77.a Convención General de la Iglesia Episcopal

Como iglesia, ¿de qué manera nos cambia la inclusión? Digamos que la inclusión nos enriquece a todos –de manera similar a la plena inclusión de las mujeres como clero en la vida de la Iglesia, la plena inclusión de las personas de color y de las personas LGBT.

[Dijo un participante de un grupo de sondeo de la Diócesis de Vermont]

En la reunión de la Comisión Permanente de Salud, celebrada en St. Louis en noviembre de 2012, se formó un pequeño subcomité para responder a la Resolución D068. Si bien se pidieron fondos de subvención para el trabajo de este Subcomité, no se concedieron. No obstante, el trabajo continuó. Siguiendo el consejo de la Comisión plena de encuestar a la Iglesia Episcopal y hablar con gente de las diócesis y parroquias, se llevaron a cabo foros en la Diócesis de Vermont y de Los Ángeles, en el otoño de 2013, a los que asistieron familiares de personas con discapacidades del desarrollo (DD), personas con DD y personas con interés o pasión por este tema.

Las preguntas planteadas en los foros fueron:

- 1) ¿Qué ha funcionado para usted o su familia en su parroquia, diócesis, o en actividades relacionadas con la iglesia?

- 2) ¿Qué no ha funcionado? ¿Cuáles son los vacíos o qué es necesario mejorar?
- 3) ¿Cuál es su visión de un futuro más inclusivo para su parroquia, la diócesis o la iglesia en general?

Estos foros fueron informativos y movilizadores, ya que los participantes contaron historias de momentos de inclusión muy amenos y recuerdos dolorosos de la exclusión de las actividades de la iglesia. Los participantes proclamaron unidos la necesidad de una cultura de inclusión en la TEC, la formación del clero, los líderes laicos y los maestros de la escuela de la iglesia, el acceso a los recursos y opciones flexibles de liturgia.

Estos foros fueron seguidos por una encuesta paneclesiástica a finales del verano de 2014 que fue enviada, en inglés y español, a todos los obispos y diputados de la Convención General. Las preguntas incluidas en la encuesta de toda la iglesia fueron informadas o planteadas en las discusiones del foro.

Si bien hubo algunas críticas a algunas de las preguntas de la encuesta que pedían a los encuestados cuantificar la cantidad de personas con DD, 762 personas respondieron a la encuesta con valiosas sugerencias sobre el programa de formación, adaptaciones a la liturgia, y maneras de desarrollar una cultura de inclusión en nuestra Iglesia. Fue evidente que las preguntas de la encuesta que requerían identificar la cantidad de personas de sus parroquias o diócesis con Trastorno del Espectro Autista (TEA), Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) o Discapacidad Intelectual (DI) eran difíciles o imposibles de responder para los obispos, clérigos y líderes laicos de las grandes iglesias, ya que se requiere un conocimiento más directo de los miembros particulares de cada congregación para ello. No obstante, nuestra Iglesia tiene un número significativamente alto de miembros con estas discapacidades, incluidos niños, adolescentes y adultos, y algunos de nuestro clero y líderes laicos.

Sin duda, el acceso a los recursos de formación en todos los niveles, las ideas para crear una cultura de inclusión y los diseños para las opciones o adaptaciones de flexibilidad litúrgica son muy necesarios. En sus respuestas narrativas, muchos dieron testimonio de la riqueza que trae la inclusión de las personas con discapacidades del desarrollo. (Para más detalles sobre la respuesta a la encuesta, consultar el Apéndice: Resumen de las respuestas a la encuesta sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidades del Desarrollo).

El trabajo futuro en este ámbito; Resolución

Un representante de la Comisión Permanente sobre Formación y Educación Cristiana para Toda la Vida (SCLCFE) ha estado recientemente en contacto con nuestro Subcomité para informarnos que están redactando una resolución para la Convención General de 2015 que recomienda que se asignen recursos disponibles para la plena inclusión de las personas con DD.

Nuestras observaciones sobre el programa de formación y los recursos se han transmitido al SCLCFE. Su resolución es una extensión muy necesaria y lógica de nuestro trabajo. Se espera que la Comisión pueda recibir algunos fondos modestos, no necesariamente para crear nuevos materiales, sino para difundir y educar a clérigos y líderes laicos acerca de la información actual disponible y los recursos para la formación y el culto.

En nuestra opinión, sería de gran ayuda si, en el transcurso de su trabajo, se prepara un breve manual que explique resumidamente opciones e ideas de culto y formación para clero, líderes laicos y congregaciones. Como nuestro punto de vista es informado por la práctica profesional en esta área, se recomienda que el SCLCFE reciba aproximadamente US\$15,000 para este trabajo.

La Comisión Permanente de Salud, por otra parte, no continuará en el próximo trienio y, por ello no solicitará un presupuesto.

Presupuesto

Lo siguiente es un desglose de los gastos de la Comisión Permanente de Salud durante el trienio 2013-2015:

Presupuesto original: US\$17,000

Gastos de 2013: US\$425, derechos de licencia de Adobe Connect (para teleconferencias)

Gastos de 2014: US\$425, derechos de licencia de Adobe Connect License para 2014 (para teleconferencias)

No se solicitó presupuesto para el trienio 2016-2018.

APÉNDICE: Resumen de las respuestas a la encuesta sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidades del Desarrollo

[Extraído de la Encuesta sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidades del Desarrollo, compilada por el Rev. Stannard Baker creador de la encuesta y copresidente con Mimi Grant del Subcomité de Inclusión Plena, con la aprobación y la supervisión del Rvmo. Obispo Marc Andrus, Presidente de la Comisión Permanente de Salud.]

“Tenemos un sentido de bienvenida radical acerca de estas personas y el barrio en el que vivimos.”
[De la parte narrativa de la encuesta – pregunta 11]

Introducción

1. Las encuestas se enviaron a todos los diputados de la Convención General: laicos y clérigos de la Cámara de Diputados y todos los obispos de la Cámara de Obispos. Algunos de aquellos a los que se envió la encuesta delegaron la respuesta a otras personas de sus diócesis o se la enviaron a otros también.
2. Se recibieron respuestas en inglés y en español de 762 personas.
3. Las tres discapacidades del desarrollo encuestadas fueron las indicadas en la Resolución Do68.
4. Fue difícil para los obispos y el clero o los diputados de las grandes iglesias o diócesis responder las preguntas 5, 6 y 7. Sin embargo, muchos párrocos y líderes laicos sintieron que podían responder a estas preguntas de forma fiable, y las respuestas a estas preguntas demuestran que hay un número considerable de personas con discapacidades del desarrollo en nuestras congregaciones. **Sin embargo, hay que tener en cuenta que las cifras no son exactas, son la “mejor estimación” y algunos consideraron que no podían responder porque lógicamente no estaban al tanto de los detalles a nivel parroquia o escuela de la iglesia.**
5. Algunos de los encuestados tenían recelo de identificar a las personas con discapacidades del desarrollo porque sentían que se les pedía que indiquen diagnósticos aunque ellos no eran diagnosticadores calificados. La intención de la encuesta era que las personas proporcionen la información que ya tenían de los individuos y los padres, no que proporcionen información de diagnóstico de feligreses desconocidos.
6. Al final, quedamos satisfechos por el gran número de personas que completó la encuesta, y los datos y los comentarios narrativos proporcionados fueron muy útiles.

Pregunta 1: Diócesis

Las respuestas llegaron de casi todas las diócesis

Pregunta 2: Orden ministerial

Laicos = 53.5 por ciento

Presbíteros = 40.4 por ciento

Díaconos = 3.2 por ciento

Obispos = 2.9 por ciento

Pregunta 3: ¿Hay en su familia una persona con alguna de las siguientes afecciones?

Trastorno del Espectro Autista (TEA): 106

Discapacidad Intelectual (DI): 99

Trastorno de Hiperactividad por Déficit de Atención (TDAH): 176

Ninguna de las anteriores: 429

Pregunta 4: Esas personas son (seleccione todo lo que corresponda):

Adultos: 203
Adolescentes: 73
Niños: 82
Usted mismo: 25
No corresponde: 416

Pregunta 5: ¿Cuántos adultos de su parroquia tienen una de las afecciones anteriores?

TEA: (492 respuestas); se calcularon 10,604 individuos, 21.55 por ciento
DI: (518 respuestas); se calcularon 10,906 individuos, 21.05 por ciento
TDAH: (466 respuestas); se calcularon 11,080 individuos, 23.78 por ciento

Pregunta 6: ¿Cuántos adolescentes de su parroquia tienen una de las afecciones anteriores?

TEA: (491 respuestas); se calcularon 10,444 individuos, 21.27 por ciento
DI: (473 respuestas); se calcularon 10,329 individuos, 21.84 por ciento
TDAH: (483 respuestas); se calcularon 10,745 individuos, 22.25 por ciento

Pregunta 7: ¿Cuántos niños de su parroquia tienen una de las afecciones anteriores?

TEA: (494 respuestas); se calcularon 10,526 individuos, 21.31 por ciento
DI: (470 respuestas); se calcularon 10,315 individuos, 21.95 por ciento
TDAH: (486 respuestas); se calcularon 10,941 individuos, 22.51 por ciento

Pregunta 8: ¿Qué ha funcionado mejor para usted o su familia en actividades relacionadas su parroquia, diócesis o iglesia?

Las tres respuestas más frecuentes fueron las siguientes:

1. 506 (69.8 por ciento): La comunidad de la Iglesia está abierta y recibe a las personas con discapacidades del desarrollo en las actividades de culto y formación.
2. 395 (54.5 por ciento): Inclusión de los jóvenes como acólitos
3. 353 (48.7 por ciento): Comprender que la plena inclusión de las personas con discapacidades del desarrollo es parte de nuestra bienvenida radical como comunidad de fe

Pregunta 9: ¿Qué no ha funcionado? ¿Cuáles son los vacíos o qué es necesario mejorar?

Las tres respuestas más frecuentes fueron las siguientes:

1. 397 (54.8 por ciento): Falta de información/educación
2. 111 (15.3 por ciento): Las actividades de culto y de la iglesia no son sencillas para las personas con discapacidades de desarrollo y sus familias
3. 104 (14.3 por ciento): No hay intentos por incluir a las personas con discapacidades del desarrollo

Pregunta 10: ¿Cuál es su visión de un futuro más inclusivo para su parroquia, la diócesis o la Iglesia en general?

Las cinco respuestas más frecuentes fueron las siguientes (los porcentajes fueron mucho más cercanos en esta pregunta):

1. 446 (61.5 por ciento): Predicar con el ejemplo — tener personas que actúen como mentores o líderes de inclusión
2. 398 (54.9 por ciento): Crear experiencias y recursos
3. 377 (52.0 por ciento): Proclamar que nos enriquecemos con la inclusión
4. 274 (37.8 por ciento): Estudiar y conversar sobre cómo necesita cambiar la cultura de nuestra Iglesia
5. 270 (37.2 por ciento): Contar con más recursos especializados

Breve resumen de las respuestas narrativas a las preguntas 11 y 12:

Pregunta 11: ¿Tiene recomendaciones específicas para la escuela dominical o el programa de educación para adultos?

1. Por mucho, los más temas numerosos tenían que ver con:
 - a. La necesidad de inclusión o integración en la formación y el culto
 - i. Adaptación y flexibilidad del culto
 - ii. Uso de compañeros con experiencia (*buddies*) o compañeros adultos
 - iii. Servicios religiosos especiales ocasionales, y también inclusión en el culto permanente
 2. La necesidad de formación, de recursos para la formación y de líderes de la fe
 3. Los recursos de formación más mencionados fueron los destinados específicamente a las personas con necesidades especiales de aprendizaje, o que se adapten y flexibilicen, que tengan en cuenta la necesidad de experiencias sensoriales, movimiento, variedad de medios y modalidades, así como momentos activos e interactivos. (Se observó que las adaptaciones realizadas en los materiales de formación y liturgia generalmente benefician a todos.)
 - a. Scanlan & Snyder, *Rhythms of Grace: Worship and Faith Formation for Children and Families with Special Needs* (Los ritmos de la gracia: El culto y la formación en la fe para niños y familias con necesidades especiales)
 - i. Lecciones completas para la escuela de la iglesia creadas teniendo en cuenta las necesidades especiales
 - b. *Catechesis of the Good Shepherd* (Catequesis del buen pastor), de la Asociación Nacional de la Catequesis del Buen Pastor
 - i. <http://www.cgsusa.org>
 - ii. Un enfoque interactivo para el culto y la formación que integra a niños, familias y otros a la Eucaristía adaptado y creado para personas con necesidades especiales
 - c. *Godly Play* (Jugar junto a Dios)
 - i. <http://www.godlyplayfoundation.org>
 - ii. La calidad práctica de este programa de estudios de la iglesia hace que sea fácilmente adaptable a las personas con necesidades especiales
 - d. *Confirm not Conform: A Confirmation Program that Celebrates Questions and Choices* (Confirmar no conformarse: un programa de confirmación que celebra las preguntas y las opciones)
 - i. <http://www.confirmnotconform.com>
 - ii. Este plan de estudios de confirmación tiene sugerencias específicas para personas con espectro de autismo y que también son útiles para personas con TDAH. También es bastante adaptable.
 - e. *J2A (Journey to Adulthood (Viaje a la edad adulta)* de Leader Resources)
 - i. http://leaderresources.org/j2a_youth
 - ii. También se puede adaptar
 - f. *Lectio Divina*
 - i. Puede funcionar bien con los adultos con necesidades especiales
4. Mencionado también:
 - a. **Forma:** una asociación y una comunidad dinámica de educadores cristianos, profesionales de la formación, y sus socios institucionales, que celebra y apoya los diversos ministerios de formación cristiana a través de la Iglesia Episcopal. Con miembros en más de 40 estados y 60 diócesis, somos una organización 501(c)3 independiente sin fines de lucro vinculada, pero no legalmente afiliada, a la TEC.
 - i. <http://episcoforma.org>
 - b. *Rotation Sunday School* (Escuela dominical rotativa)
 - i. <http://www.rotation.org>
 - c. Videos de Christ Church, Budd Lakes, NJ

- i. Excelente material de video de un servicio de culto interactivo y de la escuela de la iglesia bellamente creado para las personas con necesidades especiales. Se trata de experiencias “unificadas” que incluyen a todos, los que tienen necesidades especiales y otros participantes juntos.
 - ii. <http://www.christchurchbuddlake.org/category/videos>
 - d. *Buelah Land (La tierra Buelah)*: Panel de franela para cuentos
 - e. *Curriculum for Disability and Faith (Plan de estudios sobre la discapacidad y la fe)*
 - i. Recursos para la vida fe/ministerio de la discapacidad
 - f. Ministerios de la amistad
 - i. <http://www.friendship.org>
Enfoque hacia la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en las comunidades cristianas
 - g. *Praying with the Body (Rezando con el cuerpo)* de Paraclete Press
 - i. Una forma de utilizar el movimiento físico y utilizar todo el cuerpo para la oración
5. Libros:
- a. *Child-by-Child: Supporting Children with Learning Differences and Their Families (Niño a niño: apoyo para niños con diferencias de aprendizaje y sus familias)* por Susan Richardson (Moorehouse)
 - i. Forma de llevar a cabo, con base teológica en programas y actividades integrados, incluyendo el culto
 - b. *The Special Needs Acceptance Book (Libro de aceptación de las necesidades especiales)* por Ellen Sabin
 - c. *The Autism Acceptance Book (Libro de aceptación del autismo)* por Ellen Sabin
 - d. *Young Children and Worship & Journey to Adulthood (Los niños pequeños y el culto y paso a la edad adulta)* por Sonia Stewart

Pregunta 12: ¿Tiene ideas o consejos para incluir en la liturgia de las personas con Trastorno del Espectro Autista, Discapacidad Intelectual, o Déficit de Atención e Hiperactividad?

“¡Incluir, incluir, incluir! Invitar a la gente a vestir y servir en el altar, como acólito, cruciferario, etc. Escuchar y rezar. Practicar la paciencia: Es un tiempo y un lugar sagrado —
[Cita de la parte narrativa de la encuesta – pregunta 12]

1. Los temas más frecuentes en respuesta a esta pregunta fueron los siguientes:
- a. Estimular el uso de participantes laicos
 - i. Entrenamiento individual antes de desempeñar un rol
 - ii. Uso de compañeros con experiencia (“buddies”), acompañamiento de consejeros
 - b. Beneficio de la inclusión en la liturgia
 - i. Mantener una liturgia de instrucción
 - ii. Estructura clara, con flexibilidad, aumentar la práctica
 - c. Practicar bienvenida radical hacia todos
 - d. Actitud del rector
 - e. Adaptaciones del entorno físico
 - i. Flexibilidad y movilidad de los servicios
 - ii. Conciencia del ambiente sensorial
 - iii. Más corto y más flexible
 - iv. Incluir oportunidades para el movimiento (uso del Lenguaje de Señas Americano para el Santo o el Padrenuestro)
 - v. Lista de tareas requeridas a las personas que ayudan a los niños con TEA (y otros) — tener algo visual
 - vi. Incluir algo para que todos tengan algo que leer en el Boletín
 - f. Celebración de servicios especiales: Misa de celebración (ver más abajo), Ritmos de la Gracia, Catecismo del Buen Pastor

- i. La mayoría de los que respondieron consideraron que se debe ofrecer todo esto con regularidad, pero que todos deben ser bienvenidos en todos los servicios
 - ii. Hubo cierta preocupación de que los servicios especiales se conviertan en excluyentes
2. Recursos:
- a. Video de la Misa de Celebración en la Iglesia Episcopal Trinity, Seymour, CT
 - i. <http://www.trinityseymour.ctdiocese.org> — busque “videos” en el menú desplegable
 - 1. Una Misa de Celebración dura alrededor de 25 minutos
 - b. Tony Briggie de St. Michael, Dallas, es un experto en la formación de jóvenes acólitos con discapacidad
3. Libros y sitios web:
- a. *Including People with Disabilities in Faith Communities (Inclusión de personas con discapacidad en las Comunidades de Fe)* por Eric Carter
 - b. Libros de Cathy Hooperman para usar durante la formación:
 - i. *All Cats Have Asperger’s Syndrome (Todos los gatos tienen síndrome de Asperger)*
 - ii. *All Dogs Have ADHD (Todos los perros tienen TDAH)*
 - iii. *Inside Asperger’s Looking Out (Ver hacia afuera del Asperger desde adentro)*
 - c. Artículos de *Building Faith (Construyendo Fe)* en: <http://www.buildfaith.org>
 - i. Inspiración para la formación cristiana del Centro para el Ministerio de la Enseñanza en el Seminario Teológico de Virginia
 - ii. Disponible en el sitio web: Sharon Ely Pierson: *Youth Curriculum Charts (Tablas del Programa de Estudios de la Juventud)*, VTS
 - 1. <http://www.buildfaith.org/2014/11/05/curriculum-charts-for-youth-and-adults/>
 - d. Sitio web sobre discapacidades y fe:
 - i. <http://www.disabilitiesandfaith.org/resource>
 - 1. Formación para organizaciones basadas en la fe sobre cómo ser más receptoras y accesibles