

El movimiento es una realidad en nuestro mundo de hoy. Es raro que alguien viva en la misma casa por toda su vida o incluso con la gente que conoce. Los años 60s abrieron nuevos horizontes para las personas con discapacidades en el desarrollo e intelectuales. Hubo un movimiento para traerlos hacia los vecindarios, conscientes de la proximidad estrecha de sus familias. ¿Qué sucedió en el Estado de Illinois para avanzar este movimiento hacia los vecindarios?

Tal vez ustedes vieron el artículo en el periódico Chicago Tribune (agosto 2009) que simplemente decía: "El cierre de Howe es oficial". ¿Qué es Howe? El Centro de Desarrollo William Howe en Tinley Park es una institución residencial estatal que abrió en 1974. En sus instalaciones vivían adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo que residían en hogares diseñados como casas regulares.

Su institución hermana, el Centro de Desarrollo Elisabeth Ludeman en Park Forest, fue construido en 1972. La tercera fue el Centro de Desarrollo Ann B. Kiley en Waukegan, el cual abrió en 1975. El Centro Ludeman, una Institución de Cuidado Intermedio, es un vecindario sin puertas de 50 casas estilo rancho en más de 24 hectáreas cuya entrada esta sobre el mismo camino que lleva hasta la estación del Metra. Cada casa fue construida para acomodar 8 niños, adolescentes o jóvenes adultos hasta de 18 años de edad. Se contrató personal y fue entrenado ahí mismo para trabajar turnos de 8 horas. El personal de apoyo está en los edificios de las instalaciones conocidas como casas del Vecindario. Estas 5 casas son para el personal profesional tales como trabajadora social, administrador de unidad, doctor, enfermeras, educadores y psicólogos que son responsables de las personas que viven en las 10 casas de cada unidad.

El Estado de Illinois planeó 7 de estas residencias institucionales pero sólo 3 se construyeron. Muchos de nuestros amigos se mudaron a este estilo de residencias desde dos instituciones grandes: Centro de Desarrollo Lincoln, al sur del estado, y Centro de Desarrollo Dixon, a 160 kilómetros al oeste de Chicago. En su apogeo, cada institución albergó a 5,000 personas con discapacidades, con un personal limitado puesto que estaban ubicadas en comunidades rurales. Estas instituciones se construyeron en una época cuando los profesionales médicos y otros pensaban que ojos que no ven, corazón que no siente. 1

Los padres de familia eran influenciados por los profesionales médicos para creer que sería mejor para sus hijos tener una vida lejos de la familia. No todos, pero si muchos, tomaron esa decisión. 2 Los padres sintieron que sus hijos estaban aprendiendo destrezas adecuadas para donde ellos vivían, tales como jardinería. Las escuelas de educación especial no se conocían en ese entonces y muchas empezaron por los mismos padres en los años 50s.

En los años 60s y 70s la des-institucionalización se volvió un grito en las arenas legislativas. Se desarrollaron organizaciones nacionales, como la Asociación Americana sobre Retraso Mental.

Esta organización nacional de profesionales en el área médica, educativa, psico-social y religiosa continuaría defendiendo el derecho de nuestros amigos para vivir en ambientes apropiados dentro de la comunidad, incluso en sus propios hogares, con apoyo. 3

El Estado de Illinois respondió con el cierre de Lincoln y Dixon con sus tres instituciones de Cuidado Intermedio, porque quería que estas personas tuvieran visitas y fueran a sus casas regularmente, especialmente en las festividades. Los exteriores de estos tres lugares proporcionaban oportunidades recreativas, tiendas, transportación y otras actividades de las que las personas podrían sacar ventaja para aprender nuevas destrezas. El programa diario incluía ser transportados a las escuelas de educación especial o a talleres del área.

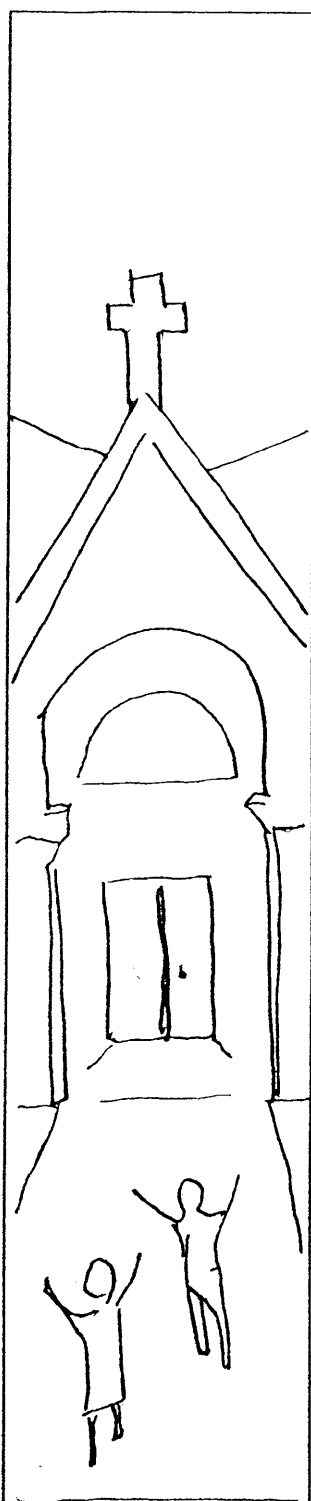
Un año después de que abrió el Centro de Desarrollo Elisabeth Ludeman, el director de la institución, Fred McCormack, empezó un diálogo con la Agencia de Spred de la Arquidiócesis de Chicago. En 1974 Spred y el Departamento de Servicios Humanos, División de Discapacidades del Desarrollo, firmaron un acuerdo de servicio comunitario. La meta era crear un modelo comunitario para el desarrollo de la fe, no un modelo de capellanía. El señor McCormack quería que los residentes tuvieran acceso a las iglesias/sinagogas locales mientras se respetara la identidad religiosa de cada uno y con el consentimiento de los padres o tutores. Desde entonces, este acuerdo se ha estado renovando.

En su historia de 37 años, la población de Ludeman ha cambiado. Ahora es un centro para personas de 21 años y mayores con 378 adultos viviendo aquí. Sin embargo, con el cierre del Centro de Desarrollo Howe en abril del 2010, hay prisa entre el personal y las familias de los 250 residentes para encontrar un nuevo lugar. Así que el movimiento continúa. El tamaño de Ludeman incrementará para acomodar a más. Sin embargo, no todos pueden o desean vivir en Ludeman. Muchos regresarán con sus familias y otros se mudarán a otro tipo de instituciones tal vez más cerca a sus familias.

En los años 90s, el Estado de Illinois proporcionó fondos a agencias como Sertoma, Seguin, LARC, por nombrar algunas, con el propósito de abrir hogares llamados CILA, que son hogares de vida integrada a la comunidad. Son casas para 4 o 6 personas en un vecindario residencial. Las casas se remodelan para cumplir con los reglamentos y son monitoreadas por el departamento de salud pública y son acreditadas como lo están los centros Ludeman, Howe y Ann Kiley.

El movimiento sucede incluso para los que viven en Ludeman puesto que éste no fue construido para ser la casa permanente de alguien. El personal ayuda a los individuos para que alcancen todo su potencial para que puedan irse a un lugar menos restringido como un departamento, un hogar comunitario o un hogar CILA. El boletín de enero llamado Spredometro contiene la información institucional por parroquia. Algunas parroquias son un refugio para estos hogares debido a que están en el vecindario, mientras que otras no tienen ninguno. Sin embargo, habrá algunas parroquias dentro de un decanato que tienen sitios residenciales. Aquellas parroquias que tienen sitios, necesitarán depender de la cooperación de sus parroquias vecinas para satisfacer las necesidades de aquellos que son católicos, con el consentimiento de padres o tutores, para estar en Spred. Por ejemplo, en mi decanato hay un hogar comunitario donde viven 16 personas y 12 son católicos. El hogar no está en mi parroquia. Sin embargo, uno de sus residentes se unió al grupo de Spred de mi parroquia junto con otros que todavía viven con sus familias. La lista de espera de Spred crece con individuos que viven en ambientes institucionales y con los que aún viven con sus familias.

Spred se relaciona con el Departamento de Servicios Humanos, su División de Discapacidades del Desarrollo, de una manera constante, especialmente para actualizar la información sobre los sitios CILA. Este verano pasado recibí 85 páginas de sitios CILA con los cuales solía mantener actualizada nuestra información. También localicé una parroquia para cada sitio. También descubrí que algunas agencias habían cerrado mientras otras abrieron. Encontré que algunas agencias cerraron sus hogares CILA y abrieron nuevos. Actualmente Spred tiene más de 1400 sitios dentro de la Arquidiócesis de Chicago donde personas con discapacidades del desarrollo e intelectuales residen. Esto incluye otros tipos de ambientes residenciales como Ludeman, Little City,



**EN LAS
PARROQUIAS**

Misericordia, Lambs Farm, por nombrar unos. El movimiento es un fenómeno en este mundo de ambientes residenciales. Una persona que una vez vivió en una institución de Cuidado Intermedio podría ahora residir en un CILA. Aquellos que una vez vivieron en un CILA podrían ser trasladados a otro debido a que nuevos individuos llegan. Las comunidades de Spred han sido afectadas por este movimiento y siempre están trabajando con otros representantes de Spred para encontrarle acomodo a los que están en Spred.

¿Son necesarias las comunidades de Spred dentro de las parroquias? Diría que cada parroquia necesita identificar y entrenar a alguien para la función de representante de Spred. La idea es que cuando sucede el movimiento, estas personas puedan encontrar comodidad con otros en un programa que se ha vuelto familiar, tal vez, desde la infancia. Las trabajadoras religiosas comunitarias de Spred pueden ser de gran ayuda. Carol estuvo en el grupo de Spred de mi parroquia por muchos años cuando vivía con su familia. Era de una parroquia vecina pero mi parroquia recibía a adultos de 22 años y mayores, mientras la suya recibía a adultos de 17 a 21 años. Luego su madre se enfermó y murió. A través de la agencia que patrocinaba su taller, Carol se mudó a un hogar CILA cerca de Blue Island. Como representante de Spred de San René Goupil, contacté al representante de la parroquia de San Benedicto para ver si tenía un lugar en su grupo de Spred. Carol fue recibida y participó hasta su muerte. Con todo el movimiento en su vida, Spred fue su ancla. Ella tuvo amigos de fe que conocían sus circunstancias y a ella, lo cual la ayudó a sanar. De hecho, cuando murió, miembros de sus dos comunidades de Spred estuvieron presentes en el velorio y funeral.

Richard vivió en Ludeman por años. Su familia estaba muy involucrada y lo llevaban a su casa muy a menudo y en todas las festividades. El también disfrutaba de su grupo de Spred y siempre anhelaba asistir. En una reunión de profesionales, familia y su catequista de Spred, estuvo claro que él estaba listo para ir a un lugar con menos restricciones. Sin embargo, la familia estaba firme en que él permanecería en Spred donde quiera que él se mudara. Por lo que eligieron cuidadosamente un hogar CILA donde pudiera continuar con Spred en su vida. Desafortunadamente esto no es lo mismo para los demás.

Otro tipo de movimiento implica a personas que viven en casa con sus familiares y luego sus familias se mudan a una nueva casa en un nuevo vecindario. Su nueva parroquia, sin embargo, no tiene Spred. Así, la trabajadora religiosa de Spred lo mantiene en lista de espera. El ajuste a la nueva parroquia sería mucho más fácil, para ellos y sus familias, si pudieran ser bienvenidos a una comunidad de Spred. Una de mis amigas de Spred que estuvo en un grupo desde que ella era niña, se mudó a los suburbios cuando ya era adulta. Ella me llamaba constantemente para preguntar cuándo volvería a tener Spred en su vida. Nuestros amigos son feligreses escondidos hasta que son recibidos en una comunidad de Spred.

En 1985, el Cardenal Joseph Bernardin escribió en el **Acceso a los Sacramentos de Iniciación y Reconciliación para Personas Inhabilitadas**, "Quiero que sus padres, hermanos y hermanas así como sus amigos sepan que son miembros de la Iglesia. Mediante el Bautismo y la Confirmación, tienen su puesto en la Iglesia que jamás nadie les podrá quitar".

Elizabeth Sivek
Trabajadora Religiosa Comunitaria de Spred

1. James Trent Jr., Inventing the Feeble Mind, A History of Mental Retardation in the U.S., UC Press Berkeley, 1994
2. Kim Edwards, The Memory Keeper's Daughter, Penguin Books, 2005
3. R.C. Scheerenberg, PhD, Desinstitutional and Institutional Reform, Charles Thomas Pub., Springfield IL, 1976

