



DBMAT – Early Days to the Present

Authors: Pat McCallum, Former DBMAT President

Keywords: Family Wisdom, DeafBlind, Family Organization, Systems Change, Advocacy, Education, Adult Services

Share:



Nota del editor: El siguiente artículo fue parte de la edición de mayo de 2007 de In-Touch, que es el boletín de la organización familiar Deafblind Multihandicapped Association of Texas. Fue editado de una monografía de 1991 de la National Parent Network por Steve Schoen. La Red Nacional de Padres ahora se conoce como la Asociación Nacional de Familias para Sordo-Ciegos. DBMAT es miembro de la red de afiliados. Agradecemos a DBMAT por el permiso para reimprimir este artículo en Texas SenseAbilities.

ve Servicios.

La epidemia mundial de rubéola, 1963-1965, causó estragos en muchas familias de Texas. Nuestra historia comenzó con el nacimiento de nuestros hijos sordociegos. Al principio, las familias luchaban prácticamente solas con la gravedad de las discapacidades de sus niños en edad preescolar mientras buscaban ayuda al azar. Luego, la Agencia de Educación de Texas (TEA) reunió a los padres para una serie de conferencias anuales tituladas Proyecto de Educación para Padres (PEP). A más de 200 mamás y papás se les proporcionó un vehículo a través del cual compararon notas, conmisieron, resolvieron problemas y se unieron.

Para 1974, con el estímulo de TEA, los padres establecieron un comité de estatutos para crear una declaración de misión y un conjunto de pautas para un grupo de apoyo para padres. En 1976, nos convertimos en una organización "oficial" sin fines de lucro con el nombre de Deafblind Multihandicapped Association of Texas (DBMAT).

Versión en Español (Spanish)

Nuestros primeros objetivos estaban orientados a garantizar la prestación adecuada de servicios educativos a nuestros niños. La educación de los padres para comprender las discapacidades de sus hijos y la capacitación en defensa personal también fueron objetivos principales de DBMAT. A medida que nuestros niños comenzaron a madurar, el enfoque del grupo se expandió naturalmente para incluir servicios más allá de la escuela. Los padres de DBMAT consideraron qué servicios eran necesarios para los adultos. Se tomó la decisión de abogar con las agencias estatales por una programación apropiada y de calidad para nuestros niños. Queríamos que los miembros de nuestra familia tuvieran un lugar para vivir, un lugar para trabajar, un lugar para socializar y recrearse y un lugar para recibir atención médica dentro de nuestras propias comunidades.

DBMAT representó los puntos de vista de los padres en un grupo de estudio compuesto por representantes de cada agencia estatal que atiende a personas sordociegas y del Centro Nacional Helen Keller (HKNC). Esto nos llevó al establecimiento del Grupo de Trabajo Interinstitucional para Servicios Futuros para Sordo-Ciegos. El propósito del grupo de trabajo era trabajar juntos para mejorar los servicios en Texas para las personas sordociegas. Este grupo de trabajo ha seguido reuniéndose periódicamente desde 1979. Es un centro de intercambio de información, identifica brechas de servicio, mantiene discusiones abiertas sobre problemas, resuelve problemas y planea mejoras en los sistemas de prestación de servicios.

Los padres éramos novatos en el juego político. Los padres sabían lo que querían para sus hijos... No sabían cómo conseguirlo. Presentamos nuestras preocupaciones con respecto al futuro al Grupo de Trabajo Interinstitucional. Mientras les explicábamos a nuestros niños sordociegos y con múltiples discapacidades, las agencias nos informaron sobre sus sistemas. Eran empáticos pero no estaban ansiosos por "saltar" con los servicios sin un mandato legislativo. DBMAT desarrolló una iniciativa legislative.

La Comisión para Sordos de Texas (TCD) estaba dispuesta a ayudarnos a maniobrar a través del complicado proceso legislativo. Su nuevo Director Ejecutivo estaba dispuesto a llevar nuestra solicitud a su Junta para su aprobación. ¡Ahora teníamos nuestra agencia principal!

La Comisión para Sordos de Texas (TCD) estaba dispuesta a ayudarnos a maniobrar a través del complicado proceso legislativo. Su nuevo Director Ejecutivo estaba dispuesto a llevar nuestra solicitud a su Junta para su aprobación. ¡Ahora teníamos nuestra agencia principal!

Simultáneamente, DBMAT se acercó a algunos legisladores en busca de un patrocinador para nuestro proyecto de ley propuesto. Encontramos a un congresista recién elegido y por primera vez que aceptó ayudarnos. ¡Casualmente, su nombre era Keller! Instintivamente, hicimos muchos de los movimientos correctos. Nuestros miembros escribieron cartas a cada legislador sobre sus hijos y sus necesidades,

Versión en Español (Spanish)

buscando apoyo para nuestro esfuerzo legislativo. Llevamos a cabo una jornada de puertas abiertas para legisladores y personal de la agencia en el Anexo de Sordo-Ciegos de la Escuela para Ciegos. Testificamos en las audiencias del comité de Servicios Humanos tanto en la Cámara de Representantes como en el Senado de Texas. Hablamos como una sola voz con un solo propósito: crear hogares para grupos pequeños en Texas para personas sordociegas y con múltiples discapacidades para permitirles continuar aprendiendo habilidades de vida funcional mientras acceden a la comunidad.

Nuestro primer esfuerzo legislativo fue desalentador. Aunque TCD recibió el mandato, la legislatura no asignó dinero para establecer los servicios. Durante nuestra conferencia anual, que inmediatamente siguió al cierre de la sesión legislativa, el congresista Keller dio a los miembros una charla de felicitación. Nos alentó a continuar nuestro impulso en el próximo bienio. Seguimos su consejo y educamos a los legisladores con respecto a las necesidades de nuestros niños que son sordociegos durante su pausa. Mantuvimos nuestras sólidas relaciones con TCD, CTD y el Equipo de Tareas. Nos preparamos para la próxima sesión.

Mientras tanto, se llevaron a cabo actividades adicionales. TCD realizó una encuesta estatal para localizar a las personas sordociegas. DBMAT recopiló información del Proyecto Piloto TEA que justificaba la viabilidad de los arreglos de vivienda grupal para las personas que tenían un funcionamiento más bajo. Esta información se incluyó en nuestro paquete legislativo.

Siguiendo el consejo de una persona cercana al gobernador, DBMAT solicitó un estudio del gobernador sobre la sordoceguera. Este estudio recopiló datos pertinentes sobre las necesidades frente a la prestación de servicios. Consumidores, padres, hermanos y proveedores de servicios testificaron en una audiencia realizada por el Comité del Gobernador para Personas con Discapacidad. La conciencia en todo el estado y el apoyo adicional para nuestra causa fueron evidentes en este momento. ¡Tuvimos impulso!

Durante la sesión legislativa, escribimos cartas una vez más y testificamos en audiencias. Trajimos a nuestros hijos con nosotros para visibilidad. ¡El último día de esta segunda sesión, gracias a la tenacidad del congresista Keller, se asignó dinero de una parte del presupuesto del sistema penitenciario para establecer el Programa de Sordociegos! Como un grupo de baja incidencia de discapacidad, habíamos tenido éxito con la ayuda de nuestros amigos. Nuestra esperanza se hizo realidad para nuestros hijos.

Durante la sesión legislativa, escribimos cartas una vez más y testificamos en audiencias. Trajimos a nuestros hijos con nosotros para visibilidad. ¡El último día de esta segunda sesión, gracias a la tenacidad del congresista Keller, se asignó dinero de una parte del presupuesto del sistema penitenciario para establecer el Programa de Sordociegos!

Versión en Español (Spanish)

En 1982, TEA estableció un proyecto piloto de "vida en grupo en el hogar" en Dallas para estudiantes sordociegos y con múltiples discapacidades. Seis jóvenes de entre 15 y 19 años residían cinco días a la semana en un apartamento convertido de dos pisos con personal las veinticuatro horas del día. Los fines de semana, los residentes visitaban las casas de sus padres.

Este proyecto de tres años sentó el precedente para establecer una vida comunitaria en el hogar grupal para personas sordociegas y con múltiples discapacidades dentro de nuestro estado. El hogar grupal no solo superó los prejuicios de la comunidad, sino que también demostró que estos jóvenes podían mejorar considerablemente sus habilidades al residir en un entorno natural.

Otro componente valioso fue el asesoramiento continuo para padres que permitió a estas familias compartir sus preocupaciones, temores, esperanzas y lágrimas entre sí en un ambiente de apoyo. La separación de un niño con necesidades especiales, para quien usted ha sido el cuidador principal, no es fácil. La consejería ayudó a aliviar los dolores de separación que estos padres experimentarían cuando sus hijos ingresaran al campo del servicio para adultos.

Con la aprobación de la legislación y la consiguiente financiación, el primer hogar grupal para adultos abrió sus puertas en Dallas durante el otoño de 1984. Poco después, se estableció un hogar grupal en Houston. Ambas residencias fueron financiadas con el cofre estatal con dólares suplementarios de los dólares federales del Título VI-C para aquellos residentes menores de 22 años.

Durante la sesión legislativa de 1985, se decidió trasladar los programas de TCD a la Comisión de Rehabilitación de Texas (TRC) para el próximo ciclo de financiamiento. A los padres les preocupaba que la sordoceguera pasara a un segundo plano en el ámbito de una gran agencia de rehabilitación. Expresamos nuestras preocupaciones a los legisladores y a la agencia, los cuales nos aseguraron que esta medida sería positiva y proporcionaría servicios adicionales. El tercer hogar grupal se estableció en San Antonio en 1987.

Posdata: Con el tiempo, se establecieron más hogares grupales. En 1995, los hogares grupales se convirtieron en parte de una exención estatal de Medicaid para personas sordociegas con discapacidades múltiples. DBMAT ha desempeñado un papel clave en la planificación e implementación de este programa (el único de su tipo en el país) que ahora es administrado por el Departamento Servicios de Asistencia y Rehabilitación de Texas.