



## **Cómo Community TIES construye redes de apoyo para personas con discapacidades**

Por Emily Leclerc, Escritora Científica, Waisman Center

Ella no se levanta del sofá. Ella se niega a moverse, eligiendo en cambio envolverse en mantas. No ha salido de casa en días. Shawn Bass sabe que este no es un comportamiento típico para ella. “Sabemos que esta es una estrategia de afrontamiento que ella tiene y usa. La resiste a moverse nos permite saber que algo anda mal”, dice Bass. Bass, un consultor de comportamiento y director asistente de Community TIES, trabaja a través de una variedad de posibilidades para tratar de encontrar la causa de este comportamiento; cambios en patrones, horas del día, eventos previos, eventos futuros que podrían aumentar la ansiedad y numerosos factores de salud. También pasó tiempo revisando sus registros ya que TIES ha sido una parte integral de su sistema de apoyo durante más de 15 años.

“Comenzamos a buscar soluciones”, dice Bass. “Descubrimos que exactamente lo mismo había sucedido hace nueve años. Pasamos por este mismo patrón”. Los consejos, trucos y técnicas que funcionaron hace nueve años podrían ser la respuesta para solucionar este comportamiento ahora. Algunas de las técnicas antiguas ayudaron mientras que otras no, pero le dieron a Bass y su equipo de apoyo un punto de partida. Su equipo excepcionalmente colaborativo, que incluye a Bass, sus padres, servicios de enfermería de inclusión de bienestar, terapia ocupacional, un psiquiatra y agencias de apoyo residencial y vocacional, trabajaron en estrecha colaboración para ofrecer y probar una variedad de soluciones. Con ese apoyo y esfuerzo constantes, ahora le va mucho mejor. A veces todavía le gusta acostarse en el sofá envuelta en mantas, pero sucede con menos frecuencia. “Hay personal clave de confianza con el que está muy dispuesta a salir”, dice Bass. “Tratamos de capitalizar esas relaciones y maximizar sus oportunidades en ese momento”. Bass es parte del talentoso equipo de Community TIES que brinda apoyo conductual a personas con IDD para brindarles la mejor calidad de vida posible, tal como lo ha hecho con esta mujer.

Community TIES (Servicios de Capacitación, Intervención y Evaluación) abrió en 1986 como una sucursal del Waisman Center bajo la dirección de Paul White, MA, con financiamiento y apoyo de los Servicios Humanos del Condado de Dane. Su misión es abordar las necesidades conductuales, psicológicas y emocionales de las personas con discapacidades utilizando enfoques terapéuticos que aseguren la participación continua en la sociedad. “Al final, nuestro objetivo es mantener a las personas en la comunidad y participando como miembros de su comunidad. Y creo que hacemos eso. Creo que lo hacemos bastante bien”, dice Josh Lapin, MSSW, director de Community TIES.

Todos estamos de acuerdo en que las personas con discapacidad tienen derecho a ser miembros plenos de la sociedad tanto como los demás, pero a veces solo necesitan un poco de apoyo adicional. La mayor parte de los servicios de Community TIES vienen en forma de apoyos conductuales. Las personas con IDD pueden comportarse de manera diferente a las personas neurotípicas por una variedad de razones. A veces, esos comportamientos pueden ser desafiantes. Para ayudar a las personas con IDD, sus familias y cuidadores a navegar estos comportamientos desafiantes, los consultores conductuales de TIES trabajan para brindar apoyo, información y recursos a quienes los necesitan.

Los comportamientos desafiantes pueden tomar una variedad de formas y ser diferentes para cada individuo. Esto no significa que todas las personas con un IDD tendrán comportamientos desafiantes. Pero cuando ocurren, hay una gama de presentaciones desde agresión y destrucción de propiedad hasta conductas autolesivas e incumplimiento, entre

muchas otras cosas. TIES encuentra a las personas donde están y crea recursos y sistemas de apoyo para satisfacer sus necesidades actuales, conductuales o de otro tipo. “Esa es la magia de TIES”, dice Bass.

## **Primeros Encuentros para Diseñar Apoyos**

El proceso de desarrollo de apoyos conductuales para alguien comienza con el paso crucial de la construcción de relaciones. “Realmente valoramos la creación de relaciones terapéuticas y una buena relación con los clientes a los que apoyamos. Pasamos tiempo directamente con los clientes, conociéndolos, conociendo sus fortalezas y sus intereses para que realmente podamos sacar provecho de ayudarlos a ser parte de su comunidad en general”, dice Bass. Los consultores también se reúnen con todos en el círculo de apoyo de un cliente: sus tutores, cuidadores, maestros, agencias residenciales y cualquier otro apoyo que tengan. Esto genera confianza entre el cliente y el consultor, y también le da al consultor una imagen completa del individuo y su vida.

“Queremos ver la situación desde un nivel macro. Porque cuando se trata de comportamiento, siempre se trata de comunicación y, por lo general, el tener que satisfacer una necesidad o un deseo. Entonces, si estamos hablando de comportamientos desafiantes, tenemos que ver qué los está impulsando”, dice Bass. “Entonces, ¿cómo los ayudamos a satisfacer esa necesidad o comunicar sus deseos de una manera más constructiva que satisfaga sus necesidades sin que ellos se vean perjudicados o que los demás sufran daños?”.

Después del periodo introductorio, el consultor conductual del cliente, la clínica de psiquiatría TIES (si está involucrada, para obtener más información sobre la clínica de psiquiatría, lea la historia), el cliente y el equipo de apoyo del cliente se reúnen para elaborar un plan de apoyo conductual (BSP, por sus siglas en inglés). Un BSP es un documento integral que detalla todo, desde desencadenantes hasta cómo promover comportamientos positivos, pasos específicos sobre cómo reducir los comportamientos desafiantes y qué hacer en una crisis. La participación del cliente en este proceso es crucial, ya que el BSP describe cómo le gustaría que se dirigieran a la persona durante los momentos difíciles.

El núcleo de un BSP es ser un recurso y un punto de referencia para la familia, los cuidadores y el personal de apoyo. “Cuando se trata de escribir planes de soporte, realmente es un proceso colaborativo. A menudo sentimos que la persona y su círculo de apoyo, ya sea un miembro de la familia, un cuidador o un maestro, pueden tener una visión única o desarrollar algunas formas de ayudar a esa persona a manejar mejor esas situaciones críticas”, dice Axel Junker, MS, director del programa de extensión de Community Outreach Wisconsin. Community Outreach Wisconsin es el programa general que supervisa TIES a través del Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo en el Waisman Center.

La colaboración es la base de los BSP. Los consultores TIES son solo una parte del equipo de cuidado. Son una persona con un punto de vista y una perspectiva. Y no pasan todos los días con una persona. Asegurarse de que todos los miembros del círculo de apoyo de una persona, incluyendo la persona misma en la medida posible, es fundamental para crear un BSP preciso y eficaz. “Es en gran medida un esfuerzo de colaboración”, dice Bass. “Ese es un principio clave de la filosofía TIES”.

Al construir un BSP, el equipo pone un gran énfasis en la elaboración de estrategias y enfoques proactivos. Comprender lo que podría funcionar de forma proactiva se deriva directamente de la relación desarrollada entre el cliente y el consultor. “La idea es que si podemos poner más energía al principio, con suerte evitaremos una crisis más adelante”, dice Lapin. “Luego, cuando hay esos comportamientos más negativos y surgen, ¿qué hacemos para asegurarnos de que las personas estén seguras?”. Esta profundidad de comprensión de un individuo es posible gracias al compromiso de TIES no solo de construir conexiones personales con los clientes, sino también de la participación del equipo de apoyo ya establecido de la persona.

Una vez escritos, los planes no se dejan perder. Se convierten en documentos vivos. A medida que los consultores continúan verificando y trabajando con los clientes con la frecuencia necesaria, los BSP crecen y evolucionan con cada

individuo. “Nunca están completos”, dice Lapin. “A medida que las personas maduran, sus comportamientos pueden cambiar. Y queremos capturar eso también”. La profundidad del pensamiento y el conocimiento que se dedica a la creación y el mantenimiento de los BSP es parte de por qué tantas familias los encuentran tan efectivos, incluyendo a la familia Kilmark.

### Planes de apoyo conductual en acción

Connie Kilmark y su hija Kristin han sido parte de TIES durante muchos años. Kristin fue diagnosticada con autismo cuando era adolescente y finalmente se unió a TIES cuando cumplió 26 años. A Kristin le encanta mirar aviones, autos, el clima, hablar de deportes y puede tener problemas con algunos comportamientos desafiantes. Connie sabía que necesitaría apoyo durante la transición a la edad adulta.

Al unirse a TIES, Kristin conectó rápidamente con Josh Lapin, su consultor. Ese vínculo permitió a TIES y los Kilmark armar un BSP robusto y detallado. Las necesidades de comportamiento de Kristin se describen detalladamente junto con lo que funciona para ella y lo que no. La relación y la confianza que Kristin tiene con Lapin es casi tan importante como el documento mismo, ya que un BSP no sería nada sin el consultor que lo respalda.



Kristin and Connie Kilmark in Kristin cohousing community

“Es ese apoyo conductual, la confiabilidad de Josh [Lapin] y la excelente relación que tiene con Kristin lo que le permite a Josh ser una persona en la que Kristin confía al entrar a su casa”, dice Connie. El apoyo constante de TIES y la presencia fija y confiable de Lapin han permitido que Kristin se vuelva más resistente frente a los desafíos.

“Kristin se encuentra en un lugar relativamente estable en este momento y eso se debe en parte al hecho de que contamos con apoyos constantes que son confiables y están disponibles”, dice Connie. Lapin ha estado apoyando a Kristin durante más de una década y se ha convertido en portador de su historia. Lapin y Junker han brindado asistencia a algunos clientes durante más de 25 años y cuentan con todos esos registros en los que pueden confiar. Esta gran cantidad de información puede ser invaluable y destaca el papel de TIES como encargados de los registros.

“Un consultor TIES también puede ser un historiador. Quizás recordemos que en el año 2000 probamos un medicamento que no funcionó bien. O podríamos recordar un momento en que probamos esta intervención que fue realmente exitosa, o intentamos esto y realmente no tuvo éxito”, dice Lapin. TIES es un servicio de por vida y esos años de historia brindan información útil para las personas nuevas que ingresan a la escena de un individuo e incluso para los veteranos que han existido desde el principio. “El plan de apoyo conductual es como una capacitación básica para las personas nuevas que están ayudando a Kristin y ha marcado una gran diferencia”, dice Connie.

Los BSP pueden hacer más que ser la columna vertebral de una persona y su familia. También pueden ser un recurso para las escuelas y otros grupos que pueden interactuar con alguien de manera regular. Danielle Bradley ha descubierto que el BSP para su hijo Owen es invaluable en el hogar, la escuela y la comunidad.

Owen Bradley es un gran aficionado a todo lo mecánico y quiere ser mecánico diésel después de la escuela secundaria. “Siempre le ha gustado jugar y desarmar cosas”, dice Danielle. También es autista y puede exhibir algunos comportamientos desafiantes en la escuela y en el hogar. Danielle educó a Owen en casa durante varios años ya que el sistema escolar en el que se encontraba no estaba equipado para apoyarlo adecuadamente. En 2018, Danielle y Owen fueron recomendados a TIES. Danielle le da crédito al apoyo de su consultora de comportamiento TIES, Hedy Burke, por la capacidad de Owen de volver a ingresar a la escuela.



Owen Bradley

Owen y creo que, en cierto modo, ella lo conoce mucho mejor que nosotros”, dice Danielle. “Hedy es invaluable para nuestra familia”.

El BSP de Owen le brinda al sistema escolar una guía paso a paso sobre cómo ayudarlo y calmar situaciones según sea necesario. Las personas con comportamientos desafiantes existen en más espacios además de su hogar y, a menudo, tendrán diferentes comportamientos en diferentes entornos. Un BSP proporciona información y planes de contingencia para todos los lugares que una persona habita regularmente.

“TIES es un intermediario entre la escuela, el hogar y la comunidad. Entienden que todos, a su manera, son expertos en su entorno y usan esa información para respaldar ese plan de comportamiento lo mejor que podemos en cada entorno”, dice Danielle.

Un BSP incluso proporciona recursos más allá del propio documento. Si bien es sustancial, un documento no puede abarcar todo lo que es una persona y pueden ocurrir comportamientos inesperados. Muchos consultores de comportamiento TIES están disponibles para ayudar según sea necesario. “Hedy es un salvavidas para mí, la escuela y mi hijo. Ella se ofrece como un recurso para la escuela para que la gente sepa que su puerta siempre está abierta”, dice Danielle. “La llaman y le dicen que tenemos este nuevo comportamiento; ¿puedes ayudar a proporcionar alguna información al respecto?”

Todo se remonta a las relaciones fundamentales que respaldan a los BSP y toda la atención que viene después. “Hedy llegó a conocer a

## Uniendo a la comunidad

Los apoyos conductuales de BSP y TIES van más allá de las familias individuales porque TIES se asocia con varias organizaciones en la comunidad que trabajan y apoyan a las personas con discapacidades. Aniekan Ifediora es propietaria de Doria LLC, un grupo de 12 hogares en todo Madison que albergan y cuidan a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Ifediora ha trabajado en estrecha colaboración con TIES para desarrollar BSP para varios de sus residentes y se han incorporado consultores de comportamiento de TIES como miembros de los equipos de atención de algunos residentes para garantizar que el personal de Ifediora pueda mantener a los residentes saludables, felices y seguros. “Apoyamos a algunos de los residentes más difíciles del condado y sin la participación de Community TIES no creemos que pudiéramos apoyarlos”, dice Ifediora. “Los consultores TIES son los especialistas en comportamiento en los equipos cuando es necesario y vienen y nos capacitan y escriben planes de apoyo conductual y ayudan a guiar al personal sobre cómo manejar los comportamientos que los clientes o residentes enfrentan”.



The Bradley family

## Planificación con la policía

Los comportamientos desafiantes de un individuo a veces pueden extenderse más allá de su círculo de apoyo inmediato. En ocasiones, los comportamientos podrían implicar la participación de la policía, ya sea un comportamiento desafiante que justifique una llamada a la policía o cuando las personas se pongan en situaciones a las que responde la policía. TIES entiende que esto puede haberle sucedido ya a un cliente o puede suceder potencialmente en el futuro y, con el consentimiento de la persona o del tutor, establece planes de manera proactiva para esas circunstancias en forma de planes policiales.



Clarice Gloede

Los planes policiales son una valiosa adición a los BSP. Son un documento de una página que detalla la información que un oficial de policía podría necesitar comunicar y enumera las técnicas exitosas de desescaladas anteriores. Los planes policiales están destinados a proporcionar a los oficiales la información que necesitan para tener interacciones exitosas con las personas y evitar encarcelamientos u hospitalizaciones inapropiadas. TIES trabaja de cerca con el Departamento de Policía de Madison (MPD, por sus siglas en inglés) en estas situaciones, en particular con los oficiales de salud mental del MPD.

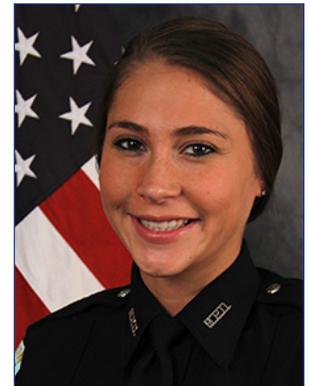
Cada distrito MPD tiene un oficial de salud mental dedicado (MHO, por sus siglas en inglés). Estos oficiales tienen un entrenamiento especial para trabajar con crisis de salud mental y no forman parte de la patrulla general. Tienen más libertad de acción en la forma en que responden a las situaciones. “Los oficiales de patrulla trabajan de acuerdo a las llamadas y son los miembros de nuestro equipo que responden a las llamadas al 911. Ellos son los primeros en responder y pueden estar teniendo el primer contacto con alguien que está en una crisis de salud mental”, dice Clarice Gloede, oficial de salud mental del MPD. “Los MHO no se basan en llamadas, por lo que tenemos mucha más flexibilidad para responder un poco de manera proactiva o podemos dar seguimiento y realmente pasar tiempo con las personas”. Gloede ve los planes de la policía como hojas de trucos que preparan a todos para el éxito.

“Nos permiten ir despacio y tomar en consideración lo que va a funcionar mejor para esa persona. Tal vez sean sensibles al sonido y los ruidos fuertes o tal vez no tengan el mejor historial con la policía. Estas son cosas de las que podemos ser conscientes en nuestra respuesta”, dice Gloede. Los MHO pueden tomarse el tiempo para sentarse con las personas y asegurarse de que obtengan lo que necesitan antes de regresarlas a casa. De esta manera, se pueden evitar encarcelamientos y hospitalizaciones innecesarias y, a menudo, inútiles.

“El plan dice, ‘oh, les gustan los Cheetos’. Bueno, entonces vamos a comprar algunos Cheetos aquí y vamos a comer Cheetos juntos durante 20 minutos. Y con suerte para ese momento se habrán calmado lo suficiente y podremos llevarlos de regreso a casa”, dice Gloede.

Danielle Bradley y su hijo Owen tienen un plan policial junto con su BSP. Owen había tenido interacciones previas con la policía antes de unirse a TIES que no tuvieron resultados deseables. Entonces, cuando comenzó a trabajar con TIES, su equipo sabía que necesitaba un plan policial como medida proactiva para la posible participación policial. Danielle encuentra esa contingencia reconfortante, sabiendo que evitará que los errores del pasado se repitan.

Los planes policiales también contienen información de contacto de los consultores de TIES y otro personal de TIES que pueden ayudar en una situación. “Amo a mis socios en TIES. Llamo a Shawn Bass todo el tiempo”, dice Hannah Johnson, oficial de salud mental de MPD. “Muchos de los planes policiales son para los consumidores de la comunidad con los que realmente no entramos en contacto, pero es solo una garantía saber que tenemos toda su información y un plan en caso de que alguna vez escalen o necesiten para utilizar el 911.”



Hannah Johnson

Johnson también ha llamado a consultores estando en la escena con personas. Ella entiende que la cárcel o el hospital pueden no ser el mejor lugar para las personas y llamará a TIES para pedir consejo sobre cuál puede ser el mejor curso de acción. Ella también trabaja con TIES después de una situación para brindar apoyo de seguimiento y actualizar los planes policiales según sea necesario.

Tanto para Gloede como para Johnson, los planes policiales son un recurso excepcional del que hacen uso con regularidad. "La gente llama al 911 porque es el único número al que saben llamar. Y muchas veces la policía no tiene todas las respuestas, todos los recursos, todo el conocimiento", dice Johnson. "Entonces, TIES es un gran recurso para que tengamos a alguien que pueda guiarnos, ayudarnos y llevarnos a una decisión adecuada. Su comunicación abierta y su apoyo han sido muy valiosos y realmente han hecho que el contacto con la policía resulte en una situación más ideal". Gloede tampoco puede imaginar cómo sería su trabajo sin la participación de TIES y el apoyo conductual fundamental que brindan.



Mental Health Officers

### Un espacio seguro de emergencia

Pero a pesar de la previsión y las estrategias proactivas implementadas con los BSP y los planes policiales, a veces simplemente no son suficientes para reducir una crisis. Cuando una crisis se vuelve abrumadora y la persona y la familia necesitan apoyo de emergencia, TIES tiene un programa que facilita el acceso acelerado a los servicios de respuesta a crisis que están diseñados para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo.

El Programa de Respuesta a Crisis, desarrollado en estrecha colaboración con los Servicios Humanos del Condado de Dane, fue originalmente administrado por TIES, pero ahora se lleva a cabo en colaboración con Responsive Solutions Inc. – una pequeña agencia sin fines de lucro que TIES ayudó a crear. El programa abarca la coordinación de crisis, el acceso

a consultas de comportamiento, adaptaciones en el hogar y el lugar de trabajo, apoyo adicional para cuidadores en el hogar o el lugar de trabajo, acceso a consultas psiquiátricas y consultas de seguimiento.

Axel Junker es el principal enlace comunitario de TIES para el Programa de Respuesta a Crisis y lo ha estado supervisando desde su inicio. Según Junker, los Servicios Humanos del Condado de Dane comenzaron a darse cuenta de que había una cantidad de personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo que estaban experimentando situaciones de crisis que resultaban en estadías hospitalarias inapropiadas y, en ocasiones, prolongadas, o incluso arrestos. "En respuesta, el departamento tuvo la idea de crear y establecer algunos recursos que se pueden combinar de manera flexible y creativa para evitar esas ubicaciones inapropiadas y, si suceden, al menos acortar el periodo de tiempo", dice Junker.

De esta manera, cuando las familias están abrumadas y las personas tienen dificultades, hay algo a lo que recurrir que puede ayudar. En colaboración con Responsive Solutions Inc., el condado de Dane y la respectiva agencia de financiación de atención a largo plazo a través de Family Care o IRIS, el Programa de Respuesta a Crisis puede obtener apoyo adicional para ayudar y obtener acceso rápido a apoyos adicionales. "El programa de crisis es solo otro nivel en la continuidad de los servicios de TIES", dice Junker. "El objetivo es agregar más apoyo donde se encuentran las personas".

La casa segura de Responsive Solutions es otro recurso para las personas que experimentan una crisis o desafíos para evitar arrestos u hospitalizaciones inapropiadas. Ofrece un entorno neutral y tranquilo con modificaciones de seguridad adicionales y, si es necesario, personal de apoyo adicional proporcionado por Responsive Solutions mientras se enfrentan los desafíos. El simple hecho de saber que la casa segura está disponible también puede ser un consuelo.

Connie Kilmark y su hija Kristin se enfrentaron a una situación hace varios años en la que Connie pensó que sería necesario llevar a Kristin a la casa segura. Kristin estaba algo angustiada y su equipo de atención estaba luchando por controlar su comportamiento. Afortunadamente, Kristin terminó sin necesitar la casa segura, pero el solo hecho de saber que estaba allí fue tranquilizador para Connie. "La disponibilidad de la casa segura y el apoyo de Josh Lapin durante ese tiempo fueron absolutamente invaluable", dice Connie.

La policía también conoce muy bien la casa segura y le gusta utilizarla si es necesario. Johnson ha utilizado la casa segura varias veces cuando sabía que no era seguro devolver a una persona a casa, pero el hospital o la cárcel tampoco eran buenas opciones.

"Muchas de estas personas con las que entramos en contacto no son apropiadas para la cárcel. No se beneficiarán de una breve hospitalización, pero no pueden permanecer seguros en su hogar. Ahí es donde la casa segura es clave", dice Johnson. "A los oficiales les encanta utilizarlo cuando está disponible porque nunca te sientes bien llevando a alguien al hospital sabiendo que le darán de alta en una hora y lo enviarán de vuelta a casa en la misma situación que antes. La casa segura es una gran herramienta".

Todos los apoyos conductuales que Community TIES tiene disponibles tienen un mismo propósito: proporcionar una base sólida para que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo prosperen como parte integrada de su comunidad en general. A veces eso solo significa que necesitan un poco de apoyo adicional. Los consultores conductuales TIES, los planes de apoyo conductual, los planes policiales y el Programa de Respuesta a Crisis brindan una capa adicional de apoyo que algunas personas pueden necesitar.

"Ha habido tanto progreso en la vida de las personas con discapacidades y ha habido tantos defensores maravillosos, a nivel nacional e internacional", dice Josh Lapin. "Hay historias maravillosas que contar. Hemos progresado mucho y solo necesitamos continuar con ese progreso".

Para obtener más información sobre las otras facetas de Community TIES, lea las siguientes secciones de esta serie.