



## Serie Community TIES: Apoyando a las personas con discapacidades a través de la capacitación comunitaria

Por Charlene N. Rivera Bonet, Escritora Científica, Waisman Center

Con la boca bien abierta, habla lenta y pronunciación y cadencia exageradas, también conocido como lenguaje de ballenas, Josh Lapin, MSSW, director de Community TIES (Servicios de Capacitación, Intervención y Evaluación) distrajo a su cliente autista de un momento de creciente angustia en medio de un Target.

Lapin está contando esta historia a familiares, cuidadores y proveedores de servicios de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo durante una capacitación sobre cómo manejar confrontaciones amenazantes.

Lapin cuenta que pudo sentir la tensión aumentando cuando el comportamiento de su cliente autista comenzó a escalar después de que algo en la tienda le provocara angustia. El cliente estaba frustrado e incómodo, y empezaba a hacer mucho ruido. Luego, Lapin recordó la escena favorita de su cliente de la película "Buscando a Nemo", donde el personaje de Dory, un pez cirujano azul, se comunica con las ballenas jorobadas "hablando como las ballenas". Esta escena nunca dejaba de hacer reír a su cliente. Entonces, en medio de la tienda, sintiéndose tonto pero decidido, Lapin comenzó a asegurarle a su cliente que estaba bien hablando en lenguaje de ballenas. Su cliente respondió con confusión al principio y luego con risa. Esta distracción permitió a Lapin escoltar con seguridad a su cliente fuera de la tienda y lejos de lo que le provocaba angustia.



Josh Lapin, director of Community TIES, offers a training in managing threatening confrontations for Community Outreach Wisconsin.

Lapin, un consultor de comportamiento con más de 25 años de experiencia, tiene un sinnúmero de escenarios en los que ha tenido que reducir la intensidad de una situación o ayudar a un cliente a calmarse. Algunos más exitosos que otros. Utiliza sus experiencias y conocimientos como parte de Manejo de Confrontaciones Amenazantes (Managing Threatening Confrontations), un programa de capacitación ofrecido por Community Outreach Wisconsin (COW) que enseña a los participantes cómo ayudar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a mantener un estilo de vida adaptable y cómo manejar confrontaciones potencialmente amenazantes y comportamientos desafiantes.

COW es un grupo de programas de vanguardia dentro del Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo en el Waisman Center que incluye el programa de Lapin, Community TIES. TIES brinda apoyo de conducta a niños, adolescentes, y adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo que viven en el condado de Dane y sus familias. Su misión es abordar las necesidades conductuales, psicológicas y emocionales utilizando enfoques terapéuti-

cos que aseguren la participación continua en la vida comunitaria con apoyo.

A través de Community Training, dirigido por Michael Truman, COW a menudo aprovecha la experiencia de programas como TIES para brindar capacitaciones prácticas sobre una amplia gama de temas relacionados a las discapacidades intelectuales y del desarrollo, como atención médica, salud mental, prevención de crisis, bienestar y cómo apoyar a las personas con discapacidades en la comunidad. Las capacitaciones están abiertas al público y, a menudo, incluyen cuidadores, familiares, personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, administradores de programas, proveedores y miembros de la comunidad.



*Josh Lapin discussed each step of challenging behaviors during the first part of the training*

### **Capacitación en el manejo de confrontaciones amenazantes**

Muchas de las personas que reciben servicios en TIES presentan desafíos complejos de salud mental y conductual que pueden tomar la forma de agresión, autolesiones o destrucción de propiedad. Estos comportamientos pueden tener sus raíces en la frustración, las necesidades no satisfechas, o la incapacidad para comunicarse de una manera típica.

“Hay tantas variables que pueden hacer que alguien escale”, dice Lapin. “Uno de los desencadenantes más comunes es el dolor (físico y emocional). Las dolencias físicas no diagnosticadas o los traumas no resueltos son desencadenantes muy comunes. La comunicación puede ser un desencadenante: si no habla o tiene una comunicación verbal limitada, ¿cómo se comunica de manera efectiva con los demás? Las transiciones y la falta de control o elección son desencadenantes comunes”.

No todas las crisis se pueden desescalar tan rápido como el escenario de conversación de ballenas con Lapin en Target. A veces, estas situaciones, a pesar de los mejores esfuerzos, pueden escalar y crear circunstancias preocupantes para todos los involucrados.

“Nuestro principio siempre será la seguridad”, dice Lapin. La capacitación en Manejo de Confrontaciones Amenazantes está diseñada para ayudar a los padres, cuidadores, y proveedores de servicios a apoyar de manera efectiva a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que podrían experimentar la gama completa de escalamiento de comportamiento.

La capacitación se divide en dos secciones. La primera es un marco para comprender y reconocer las etapas de la escalada del comportamiento y los planes de acción positivos para cada etapa de la situación.

Al compartir sus experiencias, videos de ejemplo, juegos de roles, y un poco de humor, Lapin guía a los participantes de la capacitación a través de las diferentes etapas de la escalada de comportamiento y qué hacer o qué no hacer para cada uno.

“Creo que el truco es cómo entendemos cómo se ve una persona cuando tiene un buen día y qué estrategias de refuerzo proactivas podemos implementar para ayudar a mantener un estilo de vida adaptable”, dice Lapin. Él cree que las relaciones positivas, como la que mantuvo con su cliente, son vitales para el apoyo



The training began with a brief icebreaker in which participants discussed their reasons for attending the training.

conductual. "Tienes esa idea de cómo es un buen día, cómo es un día desafiante y qué apoyos se necesitan para ayudar a las personas a mantener un estilo de vida adaptable", dice Lapin.

Para Laura Ogle, a través de esta capacitación fue bueno recordar que a veces, durante la intensificación del comportamiento, es mejor usar menos palabras, en lugar de largas discusiones, y fue beneficioso aprender cómo usar el lenguaje correcto. Ogle es madre de tres hijos, y el menor es un niño autista de nueve años con déficit de atención e hiperactividad, dislexia, disgrafía (una discapacidad de aprendizaje) y trastorno de oposición desafiante.

Su trabajadora social le recomendó esta capacitación a Ogle debido a algunos casos recientes de comportamientos agresivos presentados por su hijo. "Aparte de algunos problemas de motricidad fina relacionados con la disgrafía, tiene un cuerpo perfectamente capacitado y bastante fuerte", dice Ogle. Ella, sin embargo, tiene parálisis cerebral, una discapacidad física. "Estoy tratando de asegurarme de aprender todo lo que pueda para calmar su comportamiento antes de que se vuelva violento. Y si se vuelve violento, cómo manejarlo mejor. Para que ambos corramos menos peligro", dice Ogle.



Hedy Burke (in blue) demonstrates techniques of passive self-protection during the Managing Threatening Confrontations training

La segunda parte de la capacitación enseña técnicas de autoprotección pasiva, cuyo objetivo es mantener a todos seguros en caso de una escalada de comportamiento. Los participantes se alinearon uno frente al otro mientras Hedy Burke, consultora de comportamiento de Community TIES, repasaba diferentes escenarios y medidas de protección. Cada fila se turnó para practicar lo que aprendieron en cámara lenta.

Debi Meng, cuyo nieto de 17 años, Jonathan, está en el espectro autista, es no verbal y tiene una discapacidad visual, lucha con un comportamiento desafiante la mayoría de las mañanas mientras lo prepara para la escuela. Meng menciona que aunque a Jonathan le gusta ir a la escuela, el proceso de levantarse y vestirse conduce a confrontaciones la mayoría de las veces, que es lo que la llevó al entrenamiento. "Se está volviendo cada vez más agresivo y creciendo y fortaleciéndose, así que necesito estrategias para mantenerme a salvo. Yo estoy envejeciendo y él se está volviendo más fuerte", dice Meng.

Andrea Silvis recibió una recomendación para la capacitación después de varios incidentes en los que su hijo autista de 15 años se escapara, una vez hacia Whitney Way, una de las calles más transitadas de Madison. "Él realmente no es agresivo, solo tratamos de que nos obedezca cuando está en ese estado. Estoy tratando de buscar estrategias para ayudar con eso porque él también es bastante grande", dice Silvis.

El hijo de Silvis se convirtió recientemente en parte del programa TIES, a través del cual están desarrollando un plan con la policía y un plan de comportamiento para ir entre la escuela y el hogar. Al igual que el hijo de Silvis, todos los participantes de TIES reciben apoyo conductual y planes conductuales para brindar orientación a los cuidadores tanto para evitar situaciones preocupantes como para saber qué hacer cuando surjan esas situaciones.

Tanto para Meng como para Silvis, el enfoque de la capacitación en manejar su propio estado de ánimo y mantenerse positivo fue lo más útil. Meng hizo referencia al acrónimo en inglés Q-TIP (quit taking it personal), o deja de tomártelo como algo personal. "Porque muchas veces siento que me está atacando a mí personalmente. Pero no lo está", dice Meng. "Muchas veces todos sus comportamientos son solo porque está frustrado. Realmente tengo que recordar que él no me está atacando personalmente. Es su propia frustración".

Además de miembros de familia y cuidadores, proveedores de servicios también asistieron a la capacitación. Sara Flugum es directora de programación en Rise Wisconsin, una organización que busca apoyar a las familias y las comunidades, y se especializa en el desarrollo infantil temprano, la preparación para la escuela, el relevo y el apoyo integral de salud mental para jóvenes y adultos de hasta 35 años. Como directora, algo que le llamó la atención es la necesidad de comunicarse bien y trabajar en equipo junto a las familias. “¿Qué significa tener consultas entre sí, informar sobre situaciones difíciles y luego elaborar estrategias para el futuro?”, dice Flugum.

## Cubriendo múltiples áreas de necesidad

Aunque Manejar Confrontaciones Amenazantes es la capacitación más popular de COW, es solo una de las muchas capacitaciones diferentes que se ofrecen a la comunidad. Estas capacitaciones son desarrolladas y ofrecidas por personal de COW, quienes tienen una amplia experiencia y conocimiento en el apoyo a personas con discapacidades. Pero también están influenciados por las necesidades de la comunidad. “También recibimos muchos comentarios de la comunidad”, dice Truman. “Algunas de nuestras capacitaciones han sido porque la gente ha dicho: ‘Realmente nos encantaría aprender sobre esto’. Hemos trabajado para organizar capacitaciones que aborden esas necesidades”.

Por ejemplo, la capacitación Regulación Sensorial y Cuidado Personal (Sensory Regulation & Self Care) enseña prácticas para ayudar a reducir el estrés y manejar frustraciones. Se ofrece a las personas con discapacidad y a aquellos que las apoyan. A través de Prosperidad Autista: Fomentando Felicidad y Cerebros y Cuerpos Saludables (Autistic Flourishing: Fostering Happy, Healthy Brains and Bodies), los participantes exploran cómo ser un aliado y fomentar la felicidad, la salud y el florecimiento genuinos a lo largo de la vida de las personas autistas. Por último, Poder y control: Aprender a Usarlo con Respeto (Power and Control: Learning to Use it Respectfully) enseña a los cuidadores a reconocer las dinámicas de poder, identificar cómo pueden estar ejerciendo poder y control, y cómo evitar o reducir las luchas de poder.

Para capacitaciones centradas en la salud, Community Training se asocia con el programa de Enfermería de Inclusión de Bienestar (Wellness Inclusion Nursing o WIN) de COW, donde las enfermeras sirven como consultoras enfocadas en restaurar, mantener y promover la salud máxima e independencia para adultos y niños con discapacidades. WIN ofrece oportunidades de aprendizaje presencial y virtual. Algunos ejemplos de estas capacitaciones incluyen comprender el dolor físico y cómo describirlo a otros, la administración segura de medicamentos y cómo cuidar la piel de manera adecuada. “Hay mucho conocimiento experto e información disponible gratuitamente a través de las enfermeras practicantes, la clínica de psiquiatría y los especialistas en apoyo conductual. [Community Training] definitivamente no sería el mismo programa si no pudiéramos contactar a esas personas regularmente para brindar capacitación”, dice Rachel Weingarten, ex directora de Community Training de COW.

Truman y el equipo de Community Training tienen nuevas oportunidades de programación en el horizonte. En asociación con el Departamento de Servicios Humanos del Condado de Dane, están trabajando en la elaboración de una serie de capacidad cultural. “Examinará varias comunidades a las que servimos y tomará en cuenta cómo la cultura podría afectar la forma en que les brindamos servicios”, dice Truman. También están trabajando junto con el Departamento de Servicios de Salud para ofrecer la capacitación en Manejo de Confrontaciones Amenazantes de forma virtual y en todo el estado.



Participants of the Managing Threatening Confrontations training take turns practicing techniques of passive self-protection

Puede encontrar una lista completa de las próximas capacitaciones aquí .

“A través de las capacitaciones de COW, nuestro objetivo es proporcionar un recurso a la comunidad”, dice Lapin.  
“Esperamos empoderar a los cuidadores y ayudar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a ser miembros activos de su comunidad”.