



El comienzo de la inclusión comunitaria total: TIES apoya la inclusión de personas con discapacidades en la comunidad desde el 1986

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

Alrededor del 1986, hubo un cambio de paradigma en todo el país para sacar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD, por sus siglas en inglés) fuera de instituciones e integrarlas de manera inclusiva en la comunidad. En el Waisman Center, Universidad de Wisconsin-Madison, Paul White, MA, ayudó a liderar este esfuerzo en el condado de Dane a través del desarrollo de un programa llamado Community TIES, parte del Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo.

Community TIES (Servicios de Capacitación, Intervención y Evaluación) es un programa de apoyo conductual que atiende a niños, adolescentes, y adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias que viven en el condado de Dane. Su misión es atender las necesidades conductuales, psicológicas y emocionales a través de enfoques terapéuticos que les ayuden a participar en la vida comunitaria con apoyo.

“Aunque el movimiento [de la institucionalización a la comunidad] iba bien, un punto conflictivo era cómo proporcionar la pertenencia a la comunidad a las personas que también presentan comportamientos desafiantes”, dice White. Don Anderson, MSW, Sr. Lecturer Emeritus, reclutó a White en 1986 para desarrollar TIES y solucionar este problema. White era un especialista en comportamiento y un consejero profesional licenciado

con una amplia experiencia trabajando con personas con IDD en instituciones. Era la opción ideal.

El origen de TIES fue una colaboración entre Anderson, White y personal clave de los Servicios Humanos del Condado de Dane, incluyendo su entonces director, Dan Rossiter. Monica Bear, actualmente gerente de contratos de TIES, y Chris Heimerl fueron algunos de los primeros consultores de comportamiento e influyentes en el desarrollo de TIES. El condado de Dane proporcionó la mayor parte del apoyo financiero.

White desarrolló TIES desde cero, comenzando a cerrar las brechas en la atención y el apoyo conductual para las personas con IDD a medida que hacían la transición a la vida comunitaria. “Mi trabajo consistía en seguir a las personas a la comunidad y descubrir cómo brindar los apoyos que antes se brindaban en un entorno protegido”, dice White.



Paul White, MA



Paul White (left) and Josh Lapin (right) prepare to offer the Managing Threatening Confrontations training to the community

White tenía la tarea de garantizar que las personas con un IDD que tenían comportamientos desafiantes, como agresión, destrucción o autolesiones, tuvieran un plan de apoyo para ellos en la comunidad. Estos comportamientos desafiantes a menudo tienen sus raíces en necesidades emocionales, conductuales o psicológicas que no han sido satisfechas. “Esas eran las personas que languidecían en estos programas más restrictivos”, dice White. TIES comenzó como un intento de ayudar a satisfacer esas necesidades.

White se convirtió en el consultor conductual de TIES y desarrolló planes escritos e individualizados de apoyo conductual para cada cliente con una IDD (lea la historia completa sobre el apoyo conductual aquí). Cada plan incluía aportes de padres, cuidadores, proveedores de salud, y profesionales que brindaban apoyo a las personas con IDD, cubriendo todas las áreas de su vida. Aunque al principio era solo él, el trabajo de White sentó las bases de lo que más tarde sería TIES.

Con el tiempo, White se dio cuenta de la importancia de la atención psiquiátrica y la medicación para algunas personas. Para esto, contrataron a un psiquiatra y una enfermera a tiempo parcial, lo que inició la Clínica TIES del Waisman Center (lea la historia completa sobre la Clínica de Psiquiatría TIES aquí). El programa echó raíces con Meg Little, MD, como psiquiatra, y Nancy Shook, APNP, como enfermera, y siguió evolucionando a medida que aprendían más sobre las crecientes necesidades de las personas con IDD viviendo en la comunidad.

Si bien el apoyo conductual permanece en el centro de su trabajo, Community TIES ahora se extiende más allá de eso. Además de la clínica de psiquiatría, también tienen un Programa de Respuesta a Crisis que incluye varias casas seguras para personas con un IDD que experimentan una crisis aguda de salud conductual. “Y luego, en lugar de que una persona sea internada en una institución o encarcelada, va a un programa de monitoreo apropiado para ayudarlo con su comportamiento”, dice White (lea la historia completa sobre el Programa de Respuesta a Crisis aquí).

White señala que no había un modelo establecido a seguir a la hora de desarrollar TIES. Cada persona con una IDD es única y requiere un plan de apoyo personalizado. White y su equipo se centraron en comprender cómo una discapacidad o un problema de salud mental afecta el comportamiento, implementar planificación proactiva, construir relaciones positivas, ajustar el entorno del individuo, el uso juicioso de la modificación del comportamiento y técnicas cuidadosas para establecer límites.

A medida que TIES crecía, White sabía que tenían algo bueno que podía beneficiar a la comunidad en general. Desarrolló capacitaciones para la comunidad como Manejo de Confrontaciones Amenazantes (lea la historia completa sobre la capacitación comunitaria aquí) sobre cómo apoyar mejor a las personas con IDD. También compartió las estrategias de TIES con el Distrito Escolar Metropolitano de Madison, el condado de Milwaukee, e incluso más allá de los límites estatales y nacionales, en Pensilvania, Australia e Inglaterra. “Desarrollamos un modelo del mundo real que podría replicarse fuera del condado de Dane”, dice White. Michael Truman ahora dirige el programa Community Training y fue precedido por Rachel Weingarten, quien dirigió el programa durante 16 años.

TIES ha crecido significativamente desde sus inicios, lo que White interpreta como que han juzgado correctamente cómo satisfacer mejor las necesidades de las personas con IDD. TIES ahora cuenta con más de 10 especialistas en apoyo conductual, dos psiquiatras y una enfermera, y colabora con otros programas dentro de Community Outreach Wisconsin (COW) para brindar capacitación comunitaria. Actualmente atienden aproximadamente a 420 personas con IDD.

Las relaciones entre el personal de TIES y sus clientes son parte integral del éxito del programa. White siempre se aseguró de contratar personal que apreciara a las personas con IDD y se preocupara profundamente por sus vidas. “Los clientes se animaban cuando el consultor TIES entraba en su presencia”, dice White. White se retiró en el 2015 y pasó su



Paul White (lower left), Don Anderson (top right), and Josh Lapin (next to Don) with Community TIES administrative staff

posición de director de TIES a Josh Lapin, MSSW. Lapin entrenó con White y ha estado con TIES durante 25 años. Axel Junker, MS, es el director del programa de divulgación de COW y, junto con Lapin, ha sido un actor clave en el crecimiento del programa.

“El personal de TIES permanece en sus puestos durante mucho tiempo”, dice White. Esto brinda a las personas con IDD un apoyo constante y a largo plazo de personas que se preocupan por ellas, y también las conocen en profundidad y las ayudan a prosperar en su comunidad.