



La Clínica TIES de Waisman, una clínica de psiquiatría que analiza la discapacidad y la salud mental a través de un lente holístico

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

Daniel Kliewer y su padre se sientan en el único auto estacionado justo afuera de la Clínica TIES del Waisman Center en la avenida Olin. Daniel viene regularmente a la clínica para ver al psiquiatra Steve Singer, MD. Pero es domingo en la mañana y no hay nadie dentro de la clínica. Para Daniel, sin embargo, esta rutina semanal resulta bastante terapéutica. “Manejamos hasta el frente de su oficina y gritamos al frente del edificio para que Daniel piense que estamos hablando con el Dr. Steve. Y hacemos como que el Dr. Steve le está diciendo que lo va a ver en muchos días”, narra Mark Kliewer, el papá de Daniel. “Y luego Daniel se siente feliz de haberle contado todo al Dr. Steve. Y luego nos marchamos.”



Mark Kliewer (left), and Daniel Kliewer visit the TIES Clinic at Olin Ave on a Sunday afternoon to pretend to talk to psychiatrist Steve Singer. This is therapeutic and reassuring for Daniel, who has Cornelia de Lange syndrome.

Pretender contarle a Singer todo sobre su día es muy tranquilizador para Daniel. Pero esto está arraigado en más de una década de trabajar con Singer y ser parte de Community TIES. Community TIES (Servicios de Capacitación, Intervención y Evaluación) es un programa de apoyo conductual del UW-Waisman Center que atiende a los residentes del condado de Dane con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias. La Clínica TIES del Waisman Center es una parte de TIES que brinda atención y consultas psiquiátricas a los residentes del condado de Dane con discapacidades intelectuales y del desarrollo.



Daniel Kliewer at the regular Sunday hangout with his parents

Una vez cada varios meses, Daniel tiene una sesión oficial en la clínica TIES que sí incluye a Singer.

A los seis meses de edad, Daniel, que ahora tiene 33 años, fue diagnosticado con el síndrome de Cornelia de Lange, un síndrome raro causado por una mutación genética espontánea. Cornelia de Lange se caracteriza por un crecimiento lento y una estatura más pequeña, diferencias en el desarrollo y el comportamiento, y discapacidades intelectuales que van de leves a profundas. Daniel también tiene autismo y es no verbal, pero se comunica a través del lenguaje de señas. “Aunque no habla, es muy conversador”, dice Eileen Ahearn, la mamá de Daniel.

Los Kliewer llegaron a Community TIES cuando Daniel estaba en la secundaria. Además de la clínica, Daniel recibe servicios de apoyo conductual a través de Community TIES Behavioral Support, que es estándar para cada participante de la clínica. Los especialistas en apoyo conductual de TIES y la clínica TIES trabajan en estrecha colaboración para ayudar a mejorar la independencia y la inclusión de los participantes en la comunidad.

Las personas con el síndrome de Cornelia de Lange pueden presentar problemas de comportamiento que incluyen autolesiones y agresión. En TIES, adoptan un enfoque holístico para ayudar a Daniel a controlar su comportamiento, adaptarse a su entorno, incluyendo el hogar y el lugar de trabajo, y participar en el mundo de una manera segura y saludable.

El enfoque único y global de la Clínica TIES

La clínica de psiquiatría TIES a menudo atiende a personas que no pueden obtener atención psiquiátrica de otros proveedores debido a su seguro, situación financiera, problemas de comportamiento o complejidades médicas. Cuentan con dos psiquiatras, Singer y Lauren Bern, MD, quienes tienen una amplia experiencia en el tratamiento de personas con discapacidades del desarrollo.

Una sesión típica de psiquiatría para Daniel, ahora realizada virtualmente, lo incluye a él, Singer, Mark y Eileen, la enfermera y coordinadora de TIES Joanne Law, el personal de apoyo conductual de TIES de Daniel, la administradora de su hogar y su entrenadora laboral. Esto cubre todas las áreas de las rutinas de Daniel.

Durante la cita, la administradora de su hogar comienza describiendo el comportamiento de Daniel en el hogar, según lo notado por su personal. Ella menciona que usan una pizarra blanca para comunicarse con Daniel y ayudarlo a expresarse mejor. Luego, los padres comparten actualizaciones médicas y otras observaciones, incluyendo cambios que podrían estar contribuyendo a su comportamiento.

La entrenadora laboral de Daniel también se une para hablar sobre su experiencia en el trabajo. Trabaja 20 horas a la semana lavando ropa en la escuela secundaria Madison West. Este es un trabajo nuevo para él, por lo que su entrenadora habla sobre cómo se ha ido adaptando. Las mañanas pueden ser duras, pero durante los viajes en automóvil a casa “está tan feliz como una lombriz”, dice su entrenadora laboral.

Singer luego repasa el medicamento que le recetaron a Daniel y les pregunta a todos su perspectiva sobre cómo está funcionando.

“Es un enfoque muy holístico que adoptan tanto para el individuo con discapacidades como para nuestra familia. Y marca una gran diferencia en términos de su calidad de vida y su capacidad para estar en el mundo”, dice Eileen.

Este enfoque integral distingue a la Clínica TIES. “Es integrador. La medicación suele ser necesaria para controlar los cambios de humor, los cambios de comportamiento, las frustraciones, la agresión, la ansiedad, la depresión, y es maravilloso tener ese recurso”, dice Singer. “Pero siempre confío en que en TIES el manejo de la vida y el entorno de una persona se ha abordado con claridad y enfoque”.

La visita de media hora está diseñada para permitir el mejor nivel de comprensión del individuo. Las opiniones y puntos de vista de todos son bienvenidos para llegar a las decisiones más informadas sobre el curso del tratamiento para el individuo.

Law, quien además de ser enfermera también tiene experiencia en trabajo social, está presente para ofrecer una perspectiva médica sobre los problemas que pueden ser físicos, en lugar de conductuales o psicológicos. “Mucha gente

tiene problemas médicos que podrían estar causando problemas de comportamiento”, dice Law. Su aporte puede ser sobre dolores u otras molestias físicas, como estreñimiento o problemas de la piel. “Si pueden identificar y tratar esos problemas físicos, es posible que tengan menos necesidad de medicamentos psiquiátricos”, señala Law.



Detectar los síntomas a tiempo

Kristin Kilmark ha sido parte del Waisman Center desde muy temprano en su vida. De niña recibió terapia ocupacional, física y del habla en Waisman. Por lo tanto, el hecho de que la Clínica TIES fuera parte del Waisman Center fue alentador para la madre de Kristin, Connie Kilmark, cuando buscaba un nuevo psiquiatra para su hija, que ahora es atendida por Bern.

Kristin, de 38 años, fue diagnosticada con autismo cuando era adolescente. Desde entonces, ha visto a diferentes psiquiatras para trabajar con algunos síntomas de salud mental. Una vez que Kristin cumplió 26 años y ya no podía estar en el seguro de su padre, Meg Little, MD, su psiquiatra antes de Bern, sugirió TIES. “Y ha sido un regalo del cielo. Tratar de encontrar un psiquiatra para alguien que tiene el tipo de seguro que tiene Kristin es muy, muy difícil”, dice Connie.

El apoyo confiable y accesible que Kristin ha encontrado en TIES ha ayudado a que sus síntomas de salud mental se mantengan estables. “Dr. Bern me ha estado ayudando mucho”, dice Kristin. “Ella me ha enseñado a detectar los síntomas temprano. Entonces, cuando surge un ataque de ansiedad, puedo detectarlo después de los síntomas”, dice Kristin. “Porque estás en una buena terapia”, le dice Connie a Kristin.



Lauren Bern, MD, Kristin's psychiatrist at the Waisman TIES Clinic

Un círculo de confianza y estabilidad.

El equipo de Kristin en TIES está compuesto por Connie, Bern, su asesora laboral, su asesora de IRIS, un asistente, su futuro tutor legal y Josh Lapin, MSSW, un especialista en apoyo conductual y director de Community TIES que conoce a Kristin desde hace muchos años. “Y todos confiamos unos en otros y ella confía en todos nosotros de diferentes maneras”, dice Connie. El equipo se reúne con más frecuencia cuando Kristin está pasando por una mala racha, pero continúan en contacto cuando ella está más estable.



Kristin happily shows off her stuffed animals. Her job allows her to spend money on things she likes. The stuffed animals were her choice of treat at the Henry Vilas Zoo

Connie encuentra tranquilidad en ser parte de este equipo y en la relación que tienen con Bern. “Kristin y yo podemos hacer solicitudes de manera asertiva con la Dra. Bern, y ella está dispuesta a ser una socia respetuosa al pensar en las intervenciones”, dice Connie.

Hace algunos años, recuerda Connie, Kristin comenzó a experimentar síntomas de salud mental que le dificultaban trabajar y salir de casa. Durante varios años, se quedó en casa y no hizo mucho. “Y pensé: ‘Nunca vamos a recuperar a esta persona. Nunca volverá a salir’”, dice Connie. “Y debido a todo el tratamiento y todos los servicios útiles y debido a que trabajamos en la medicación y todo eso, poco a poco se estaba recuperando”. A pedido de Connie, Bern suspendió el medicamento psicotrópico más fuerte de Kristin. “Lo más notable es que con la ayuda de su equipo y la comunidad en general, esta fue una tarea exitosa”, dice Bern. Eventualmente, una vez que Kristin estuvo lista, comenzó un nuevo trabajo en el que “simplemente conectó”. Actualmente trabaja para un servicio de conserjería, cuatro horas al día, cuatro días a la semana.

Su trabajo y ser dueña de su propio condominio en el lado norte de Madison le permiten a Kristin vivir de manera independiente. Trabajar también le permite comprar cosas que le gustan, como sus dos animales de peluche, Artemis el búho e Imani el guepardo (en la foto), que obtuvo durante una visita al zoológico. “Realmente te has convertido en una trabajadora tan confiable, que tienes este gran trabajo por el que te pagan muy bien”, le dice Connie a Kristin. “Entonces, obtienes más decisiones de gasto y más poder como resultado de eso”.

Un lugar estable para vivir era algo que le preocupaba a Connie para Kristin. Entonces, en 2007, el padre de Connie y Kristin ayudaron a Kristin a comprar su propio condominio. “Lo que ha marcado una gran diferencia porque significa que Kristin está en un lugar que nadie le puede quitar”, dice Connie. Es una hermosa comunidad de convivencia rodeada de vegetación y, lo más importante, con vecinos de la edad de Kristin que actúan como un círculo informal de apoyo.

Un recurso comunitario duradero

Los inicios de Waisman Center Community TIES se remontan a 1986 con Paul White como director. La clínica comenzó poco después con Mary Pearlman, MD, como psiquiatra. La Dra. Meg Little se unió poco después y la clínica comenzó a crecer significativamente. Alrededor de 2009, Little dejó la clínica y Singer fue contratado para trabajar con adolescentes y adultos. A principios de 2010, Bern comenzó a trabajar en la clínica enfocándose en niños y ancianos, pero también atendiendo a adultos como Kristin. En 2016, Lapin se convirtió en director de TIES.

Tanto Singer como Bern aportan décadas de experiencia y conocimiento en salud mental y discapacidades intelectuales y del desarrollo. Singer también practica la psiquiatría de forma privada, pero dedica dos días al mes a la Clínica TIES.

Actualmente, la Clínica TIES está abierta cuatro días al mes y atiende a unas 120 personas en estrecha colaboración con el equipo de apoyo conductual de TIES. “La consulta de medicación más comportamiento podrían tener un impacto muy positivo en la calidad de vida de alguien. Incluso con la medicación, todavía usamos el plan de apoyo, todavía hacemos la capacitación y todavía hacemos la consulta de comportamiento”, dice Lapin. La medicación, dice, se usa como una herramienta, pero no como la respuesta para ayudar a los comportamientos. “Siempre estamos navegando y trabajando para asegurarnos de que podamos ver qué está impulsando los comportamientos y qué está impulsando o desencadenando el problema”.



Steve Singer, MD

Además del personal de apoyo conductual, tutores, miembros de la familia, administradores de casos, agentes de apoyo, personal de apoyo residencial y vocacional y maestros son bienvenidos y alentados a asistir a las citas y compartir sus observaciones sobre los síntomas y el progreso del tratamiento. “Es la idea holística: los medicamentos actúan sobre el cuerpo de una persona en el contexto de su propia biología y en el contexto de sus interacciones interpersonales; ese tipo de enfoque es lo que funciona para mí”, dice Bern.

Adaptándose a cambios imprevistos en el sistema

Los fondos para la clínica provienen de una variedad de fuentes, incluyendo Medicare, Medicaid y seguros privados (cuando están disponibles).

En el 2018 surgió un gran desafío para el programa TIES cuando los servicios de atención a largo plazo diseñados por el estado se ampliaron para incluir al condado de Dane. La financiación de los servicios para las personas con discapacidad intelectual dejó de ser responsabilidad del condado. Al perder el condado de Dane como financiador principal de TIES, tuvieron que recrear su modo de operar. “Tuvimos que salir y encontrar nuevas fuentes de financiación y crear un

mecanismo para mantener el trabajo que habíamos estado haciendo para las personas”, dice Axel Junker, director del programa de divulgación de Community Outreach Wisconsin, el programa que abarca Community TIES a través del Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD, en inglés) del Waisman Center. Tuvieron que convencer a las nuevas entidades de financiamiento de que sus servicios eran valiosos y descifrar una nueva logística de la infraestructura de facturación.

Singer atribuye la supervivencia de TIES a través del rediseño a Junker y Lapin. “Nos mantuvieron con vida y mantuvimos el trabajo mientras estaba más fragmentado y era mucho más difícil brindar atención integrada”, dice Singer. Las personas y familias que son fuertes defensores del programa también se unieron al esfuerzo.

Un impacto real cuando las necesidades son únicas y los recursos escasos

Muchas personas, como Daniel y Kristin, y sus familiares, se han visto significativamente impactadas por el trabajo realizado en la Clínica TIES. Sus esfuerzos para alentar y facilitar la independencia de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a través de un proceso que integra todas las áreas significativas de sus vidas permite que la persona logre los mejores resultados.

“Hay una amabilidad real en el personal del programa Waisman, y un enfoque acogedor y flexible. Esas cosas ayudan mucho cuando estás luchando con un miembro de la familia que está lidiando con muchos problemas, por lo cual estamos muy agradecidos por su amabilidad, compasión y generosidad”, dice Eileen. “Es difícil encontrar eso. Tiene que ver tanto con la forma en que está organizado como con la gente. Y la gente es realmente genial”, añade.

“Ser mirado con atención y empatía y ser tratado con humanidad es algo fundamental”, dice Bern. “Creo que TIES hace un excelente trabajo al respecto”.