

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

Apoyando gente con IDD a medida que Envejecen

Escrito por: **Andrea Perry**
Eric Wong
Erin Orr
Yona Lunsky

Debbie tiene 52 años. Ha sido un miembro Preciado del hogar grupal donde vive por los últimos 12 años. Se mudó al hogar grupal cuando su madre falleció. Tiene un hermano, David, que vive a unas cuantas horas del hogar. Él visita a Debbie en las fiestas y ocasiones especiales.

Debbie tiene síndrome de Down. Ella toma medicina por algunos problemas de salud de su corazón y tiroides. A Debbie le encanta poner la mesa para todos durante las comidas. Ama caminar al parque que queda al otro lado de la calle y ver películas. Le gusta escoger atuendos bonitos para el día.

En este pasado año, el personal ha notado algunos cambios en Debbie. A veces sus atuendos no son tan coordinados como antes. Aun le gusta poner la mesa, pero a veces se “bloquea” y el personal debe ayudarla a terminar su tarea. El personal también ha notado que, en general, aun le gusta salir a caminar, pero parece tomarse más tiempo, y a veces no quiere salir en absoluto, lo que es un gran cambio.

Pregunta: ¿Cuáles son algunas maneras en que el hogar grupal puede apoyar a Debbie?

Editores: Dave Hingsburger, M.Ed.
Angie Nethercott, M.A., RP



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Antecedentes:

Gente con discapacidades intelectuales y de desarrollo (IDD) viven más tiempo que nunca antes. ¡Esto es maravilloso! Pero para muchos, al vivir más (envejecer) viene con algunos retos únicos.

Investigadores en Ontario encontraron que gente con IDD muestran señales de fragilidad y enfermedades seniles a una edad más temprana que gente sin IDD (Martin, Ouellette-Kuntz, McKenzie, & Habash, 2018; Ouellette-Kuntz, Martin, & McKenzie, 2016). También son más predisuestos a usar servicios de cuidado de ancianos a edades más tempranas.

La cantidad de gente mayor de 45 con IDD está en aumento. Como personal de apoyo directo, talvez se ha dado cuenta que mucha gente a la que apoya está envejeciendo, y desarrollando más retos de salud y cuidado.

En todo caso, ¿qué queremos decir con envejecer?

Envejecer es un proceso biológico asociado con cambios a la mente y el cuerpo. Para la gente con IDD, el proceso puede empezar a una edad más temprana que en adultos de la población general. Esto significa que una persona con IDD en sus 50 puede presentar similitudes mentales y corporales con una persona sin IDD en sus 80. Al envejecer, cada sistema y órgano cambia. ¡Esto es normal!

Repasemos algunas enfermedades comunes *relacionadas con el envejecimiento*, y como puede apoyar a las personas con ellas.

- **Demencia:** Algunas personas desarrollan demencia al envejecer. La causa más común de demencia es el Alzheimer. Los síntomas de demencia incluyen pérdida de memoria a corto plazo (olvido) y dificultad organizando la rutina diaria (disfunción ejecutiva). Con el tiempo la gente con demencia pierde el habla y el funcionamiento independiente, por lo que necesitará ayuda para comer, asearse y vestirse, y caminar sin riesgos- Esto es una diferencia clave de los cambios normales cerebrales del envejecimiento, que puede incluir olvido pero sin un impacto en el funcionamiento o habilidad de hacer cosas que le gustan.
 - **Sabemos ahora que la gente con discapacidades del desarrollo son más propensas a desarrollar demencia que otros adultos, y puede ocurrir a edades más tempranas.** Es más notable en personas con síndrome de Down, pero sabemos que también es un problema para adultos con otras formas de IDD. Los declives, aunque graduales, ocurren más rápidamente que en otros adultos. Cuando la gente con IDD desarrolla demencia, puede observar cambios de personalidad o de comportamiento. Puede ser difícil reconocer los cambios cuando alguien ya necesita bastante ayuda. Por eso es muy importante conocer bien a la gente que apoya, para compararlos ahora a como eran hace un mes o un año, en vez de compararlos con otras personas.
- **Depresión:** Cuando uno envejece, el riesgo de caer en depresión aumenta. Señales de depresión incluyen un ánimo bajo (tristeza), junto a cambios en el sueño, falta de concentración, bajo apetito, y sentimientos de culpa. Una persona con depresión puede actuar más irritable o fácilmente molesta. Los movimientos pueden ser más lentos, y puede ser más difícil que la persona se motive a hacer cosas que antes disfrutaban. El riesgo de suicidio es mayor en adultos mayores que en jóvenes. La depresión es tratable, así que un doctor debe ser informado si sospecha que alguien a quien apoya sufre de depresión.
- **Delirio:** Aunque la demencia está asociada con una merma en la memoria y habilidades con el tiempo (meses o años), el delirio pasa repentinamente (horas o días). El delirio es un **estado de confusión agudo (¡de golpe!)**, y puede ser una emergencia médica. Por desgracia, el delirio puede ser omitido. Personas mayores, especialmente aquellos con demencia o otras enfermedades mentales tienen mayor riesgo de desarrollar delirio cuando hay cambios en su salud. Incluso algo menor como un cambio de medicamento o dolor mal tratado puede causar delirio. Normalmente se necesita un examen físico y de sangre para saber la causa del delirio. Un médico o doctor siempre debe ser informado si cree que una persona muestra señales de cambios súbitos.

Este atento a: confusión repentina, un nivel de atención fluctuante o cambiante (por ejemplo, saber quien es su compañero de cuarto en la mañana, pero no reconocerlo al almuerzo, pero si más tarde), ser incapaz de concentrarse o poner atención, ser desorganizado o hablar sin sentido, o con somnolencia y dificultad para despertarse.

- **Caídas:** Los adultos mayores tienen un mayor riesgo a caerse. Desafortunadamente, la gente con IDD ya tienen un alto riesgo debido problemas con el equilibrio, caminar, y reflejos, por lo que es un problema mayor para gente con IDD. Las caídas pueden parecer poco importantes para los jóvenes, pero adultos mayores pueden sufrir graves heridas en la piel, músculos o incluso huesos rotos por una caída. Esto puede deberse a: tomar muchos medicamentos (especialmente los que lo hacen dormir), problemas articulares (artritis), debilidad muscular (por derrame o descondicionamiento), mal equilibrio (por derrame o daño nervioso), mala visión (cataratas o degeneración macular), y demencia. Cuando una persona mayor se cae a menudo, se necesita una evaluación completa para prevenir el riesgo de futuras caídas.

¿Cómo puede mantener a alguien a salvo de caídas?

- ¡Una evaluación de seguridad del hogar de Terapia Ocupacional! Contacte al Coordinador de Cuidado del Hogar local de su residencia (en Ontario, se hace por la Red de Integración de Salud Local, antes conocida como la CCAC).
 - Vea si hay cambios por hacer en el hogar. Remueva o asegure objetos que pueden hacer tropezar a alguien – como cables y desorden, tapetes y alfombras.
 - Asegúrese de que los pisos estén secos. Revise con frecuencia el baño.
 - Si hay escalones, ayude a hacerlos más visibles (ej., agregue cinta reflectiva)
 - Si es posible, instale barandillas en ambos lados de la escalera.
 - Tenga luces prendidas y brillantes, y luces de noche o con sensor de movimiento para las habitaciones y pasillos.
 - Observe los zapatos de la persona – ¿se ven sueltos o gastados? ¿O muy apretados e incómodos? ¿Funciona bien la suela?
 - ¡Observe los pies de la persona! Si tiene las uñas largas, llagas o ampollas, etc. probablemente caminará distinto, lo que puede afectar su equilibrio. Sea cuidadoso si alguien tiene diabetes, ya que tienen mayor riesgo de desarrollar úlceras en los pies.
Aquí hay una fuente que le puede ayudar: www.findingbalanceontario.ca
- **Osteoporosis y fracturas:** Otro problema común del envejecimiento es la osteoporosis, la enfermedad de pérdida de huesos. Tanto hombres como mujeres mayores están en riesgo, pero las mujeres postmenopáusicas tienen un mayor riesgo por la pérdida de estrógeno, que protege los huesos. Individuos mayores que no se ejercitan, o viven una vida sedentaria tienen mayor riesgo de contraer osteoporosis. Al igual que la gente que toma ciertos medicamentos por largo tiempo, como medicación para convulsiones. La pérdida ósea lleva a fracturas, que pueden afectar la independencia de la persona. Sabemos que la gente con IDD sufre más fracturas cuando son jóvenes, así que el riesgo incrementa aun más al envejecer. Hay medicación para prevenir la pérdida ósea y fracturas. Ingerir vitamina D y el calcio en la dieta o con suplementos ayuda a mantener la salud ósea.

- **Ojos:** El envejecimiento está asociado con el desarrollo de cataratas y otras enfermedades oculares como el glaucoma y la degeneración macular. Otros cambios comunes es la pérdida de visión periférica, visión nocturna reducida, y problemas distinguiendo colore, y ojos secos. Es importante que expertos revisen los ojos de la gente con IDD a menudo. Anteojos de prescripción, si los hay, deben usarse durante el día. ¡Y no olvide asegurarse que los anteojos de la persona estén limpios y libre de manchas!
- **Oído:** la pérdida del oído es común al envejecer. El uso de audífonos (revise siempre la batería) o un amplificador de bolsillo (Como un mini-radio o sistema FM) puede facilitar la escucha. Si el cambio parece repentino, pida que revisen sus oídos—La cera se acumula con más rapidez con la vejez.
- **Piel:** Los adultos mayores pueden tener piel seca (xerosis). Se deben utilizar humectantes normales para proteger la piel. Si el adulto es menos móvil, pueden formarse escaras. Se pueden prevenir cambiando la posición y con protectores de la piel. Si una persona pasa mucho tiempo en cama o en una silla, es buena idea involucrar a una enfermera o terapeuta ocupacional para una evaluación de como disminuir las escaras.
- **Dolor:** A veces el dolor es ignorado. Una parte esencial del cuidado es darse cuenta si alguien tiene dolor, y donde, para empezar el tratamiento apropiado. Considere preguntar sobre el dolor, de forma que entiendan (“¿Dónde duele?” “¿Algún ouch?”), al tiempo que usa ayuda visual de ser necesario. También incluya herramientas visuales para evaluar el dolor, en caso de que las capacidades de lenguaje de una persona limite su habilidad de decirle que siente dolor. Nunca debemos asumir que alguien con IDD no puede sentir dolor— ¡esto es falso! Al buscar señales de dolor es importante contrastar con cómo es la persona normalmente, o su presentación habitual (por lo que es importante la opinión de quien conoce bien a la persona).
 - Para aprender más del dolor, incluyendo los diferentes tipos de dolor, y formas en que puede ayudar, por favor vea el artículo [¡OUCH! Como entender el dolor puede llevar a la Ganancia cuando se Trata de Apoyar a Aquellos con Discapacidades del Desarrollo](#)
 - [Vea la Escala de Dolor No-Verbal para Discapacidades Intelectuales o la herramienta de DOLOR-Alzheimer](#)

Al envejecer, las habilidades de una persona pueden cambiar, lo que puede afectar su rol en el hogar.

Es crucial que se hagan esfuerzos para encontrar las fortalezas y habilidades de la persona. Para que su calidad de vida sea la mejor posible.

Desde la perspectiva de una hermana...

Solía pensar que era muy importante que mi hermana siguiera haciendo las mismas cosas que antes. ¿Qué pasaría si no fuera a hacer esa actividad? Pero últimamente, He empezado a pensar diferente sobre esto. ¿Me gustaría a mí hacer las mismas cosas ahora cuando sea mayor? Si puedo cambiar de parecer, ¿por qué no ella? Si envejece más rápido, talvez necesitamos adaptarnos igual de rápido. Tenemos que ser creativos y encontrar nuevas formas de involucrarla en actividades de la casa y hacerla sentir bien consigo misma.

Lo que puede hacer como personal:

Depresión, Delirio, Demencia

- Tome nota de las habilidades cognitivas y funcionales usando herramientas específicas para IDD (ej. NTG) ([NTG tool](#)).
- Si su pensamiento o memoria cambia de repente, piense: ¿delirio? Notifique al personal médico.
- Manténgase atento a la depresión. Puede ser un evento reciente (perder un amigo, miembro familiar o personal) o algo del pasado que salto a la mente o se queda con la persona.

Visión

- Aliente a tomar exámenes oculares anuales.
- Asegúrese de que los anteojos de la persona están puestos y limpios.
- Si tienen déficits de visión, acérquese de tal manera que pueda verlo.
- Si hay problemas de percepción de profundidad, marque superficies/escaleras con colores contrastantes.
- Vea que los espacios sean brillantes y bien iluminados, cierre las cortinas en la noche para reducir sombras.

Riesgo de Caídas y Equilibrio

- Revise estrategias de prevención de caídas. www.findingbalanceontario.ca es una buena fuente.
- Pregúntele al doctor si hay suplementos o vitaminas que puedan ser útiles para que los miembros tomen y mantengan sus huesos fuertes.
- Monitoree el dolor: Preste atención a los quejidos y muecas. Compártalo con el proveedor médico. Usar una escala visual de dolor puede ayudar a estructurar sus descubrimientos.
- Si se cae repetidamente, pídale al doctor que lo refiera a una evaluación geriátrica comprensiva.

Medicamentos

- Si un individuo toma más de cuatro medicamentos, incrementa su riesgo de caídas, confusión, efectos secundarios e interacciones. Avísele al doctor o farmacéuta.
- Si hay un cambio súbito, ¿Puede ser por sus medicamentos? Nunca es una mala pregunta.

Oído

- Evaluación anual del oído. Pídale al doctor que revise la cantidad de cera del oído.
- Uso de audífonos (revise regularmente la batería). Si los audífonos son muy difíciles, use un Pocket Talker. En todo caso, hable clara y lentamente y reduzca el ruido exterior (TV, radio). Escriba las cosas si la persona está leyendo. Hable por el lado donde escuchan mejor, si lo tienen.

Cuidado de los Pies

- Busque un cuidado regular de los pies. Monitoree los pies por si hay llagas o uñas largas.
 - Asegúrese de que los zapatos son a la medida y la suela esté intacta.
 - Si alguien tiene diabetes, revise sus pies más a menudo.
-

Sueño

- Alteraciones y cambios en el sueño son normales. LA gente puede necesitar dormir menos que antes.
- Minimice la cafeína tras el almuerzo. Disuada de tomar siestas durante el día.
- Ir al baño antes de ir a la cama, pero mantenga el pasillo iluminado en caso de que se levanten por la noche.
- La proporción de apnea del sueño es alta. Si los problemas para dormir persisten, hable con un médico.

Intestino y Vejiga

- La gente puede necesitar más apoyo para mantener el control de esfínteres.
- Ofrezcale el baño a la persona antes y después de las comidas y antes de dormir.
- Usa una Escala de Heces de Bristol para monitorear las deposiciones. Hable con un doctor sobre la rutina de deposiciones si hay problemas de estreñimiento.

En conclusión:

Volviendo a Debbie, parece que ella muestra varias señales de envejecimiento. Probablemente pensó en muchas cosas para apoyarla. Aquí hay algunas ideas nuestras:

- Completar la herramienta NTG ([NTG tool](#)) para obtener una idea de lo que Debbie puede hacer ahora. Sería de ayuda si se completó una versión anterior, o hay una base para compararla, si no, recuerde lo que pueda ahora.
 - o Si el humor de Debbie parece diferente a lo usual, le deberíamos decir al doctor.
- Demencia: Llevaríamos a Debbie a su doctor para compartir los cambios que hemos notado (Lo que muestre el NTG; su confusión con cosas que antes hacía sola – vestirse, poner la mesa; más retirada y sin interactuar con los niños del parque; caminar más lento, con más cuidado).
 - o El doctor puede ayudar a determinar si hay exámenes médicos por hacer (de sangre; revisar su medicación, por ejemplo), y si es un buen momento para referir a Debbie a especialistas para más evaluaciones.
- Depresión: Deberíamos tratar de aprender más sobre el humor de Debbie preguntándole si está: ¿feliz? ¿enojada? ¿triste? Debemos ver si pequeños cambios en la casa pueden afectarla. ¿Cómo están los otros donde ella vive? ¿Puede estar reaccionando a alguien que esté enfermo o mal? ¿Cómo está su hermano? ¿Puede Debbie estar preocupada por él?
- Delirio: Deberíamos monitorear con atención a Debbie en caso de cambios súbitos, por ejemplo si se confunde de repente, y hágaselo saber al doctor de inmediato.
- Visión: Llevaríamos a Debbie al oftalmólogo para revisar su visión, en caso de que necesite nuevos anteojos. Tal vez una de las razones su comportamiento cambió es porque no ve bien.
- Mientras esperamos por más información sobre cómo proceder/más evaluaciones, podríamos tratar de ayudar a Debbie a continuar a hacer las cosas que siempre le han gustado.
 - o Podríamos ayudarla a elegir su ropa, y luego animarla a ponerla en el orden en que normalmente se la pone para ver si esto la ayuda a vestirse bien.
 - o Podríamos simplificar la el poner la mesa, ayudándola un paso a la vez.

- Si creemos que Debbie necesita más ayuda de la que podemos dar con el nivel actual de personal, podríamos preguntarle al Coordinador de Cuidado del Hogar si Debbie califica para lagunas horas con un Trabajador de Apoyo Personal (PSW).
- Invitaríamos a su hermano a venir más seguido, si puede hacerlo, y ver si Debbie disfruta estas visitas.
- Revisaríamos los zapatos de Debbie para asegurarnos que le queden bien, para que su paseo por el parque sea cómodo.
- Invitaríamos a Debbie a mirar sus películas favoritas con otros en el hogar – tal vez podamos hacer esto más a menudo, si es posible. Si parece que no está prestando atención, sería Bueno llevarla a revisar sus oídos.
 - Sí hay un sistema FM/Pocket Talker, podríamos preguntar si le gustaría probarlo, en caso de que la ayude a oír mejor.

Para más información:

Sociedad de Alzheimer de Ontario: <http://alzheimer.ca/en/on>

- Este es un sitio web que ofrece mucha información sobre el Alzheimer y la demencia.

Dementia Screening Tool: National Task Group – Early Detection Screen for Dementia;
National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (2013):
www.aadmd.org/ntg/screening

- Esta es una herramienta de cribado de demencia. Los autores de esta herramienta recomiendan usarla anualmente empezando a los 40 con personas con síndrome de Down, y cuando ha habido un cambio en el comportamiento observado por otros.

Finding Balance Ontario (Prevención de Caídas): www.findingbalanceontario.ca

- [Este es un sitio web basado en Ontario](#) que busca ayudar a prevenir caídas entre adultos mayores dando estrategias para disminuir el riesgo de caerse.

Diario de Jenny: <http://www.learningdisabilityanddementia.org/jennys-diary.html>

- Folleto gratuito con postales que pueden ser usadas para apoyar conversaciones sobre demencia con gente con IDD.

Aging and Disability de L'Arche Canada: <http://www.aging-and-disability.org/en/home>

- Sitio web que proporciona información sobre diferentes problemas relacionados con el envejecimiento y las IDD, y consejos para apoyar mejor a las personas enfrentando estos retos.

MAPS (Evaluación Multidimensional de Proveedores y Sistemas):

<https://www.mapsresearch.ca/projects/aging/>

- Este recurso da información sobre investigación que se está realizando en Ontario sobre adultos mayores con IDD.

Asociación de Ontario de Envejecimiento y Discapacidades del Desarrollo:

<http://www.reena.org/training/opadd/>

- Este sitio web da información sobre la Asociación de Ontario de Envejecimiento y Discapacidades del Desarrollo (OPADD). Esta es una asociación de proveedores de servicio en el continuo de servicio para ancianos y discapacidades del desarrollo.

Publicaciones y Artículos de la Cumbre sobre Discapacidades Intelectuales y Demencia (Glasgow, Escocia – Octubre 13-14, 2016):

http://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/summit_publications.pdf

- Se incluye un resumen de diferentes artículos sobre demencia e IDD que se presentaron en la Cumbre sobre Discapacidades Intelectuales y Demencia en Glasgow, Escocia en 2016.

Representing the Underrepresented: Empowering Conversations About Learning Disabilities and Dementia <https://www.elder.org/the-elder/representing-the-underrepresented-empowering-conversations-learning-disabilities-dementia/>

- Un entrevista que resalta los retos de apoyar a un adulto con IDD y demencia y la importancia de un buen apoyo y comunicación.

Video de apoyo a Derek: <https://www.youtube.com/watch?v=O3ekO4QdKXU>

- Este es un video que se usa para entrenar personal trabajando en hogares de cuidado en cómo cuidar mejor a pacientes con IDD y demencia.

Referencias

Andreson L & Dorsi J. (2014) Growing Older. Aging and Intellectual Disability, United States' Resources for Integrated Care.

<https://www.resourcesforintegratedcare.com/webinar/series/individuals-with-idd>.

Genik, L. M., Freedman-Kalchman, T., McMurtry, C. M., Lunskey, Y. (2017). OUCH! How Understanding Pain can Lead to Gain when it Comes to Supporting Those with Developmental Disabilities. *International Journal for Direct Support Professionals*, 6(6). Recuperado de <http://www.vitacis.org/UserFiles/uploads/files/sss%20vol%206%20issue%205%20-%20ENGLISH.pdf>

Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., McKenzie, K. & Habash, M. (2018). *Aging Project 2017/18 Update*. Kingston, ON: Multidimensional Assessment of Providers and Systems. Recuperado de <https://www.mapsresearch.ca/wp-content/uploads/2018/03/Aging-Project-201718-Update.pdf>

Ouellette-Kuntz, H., Martin, L., & McKenzie, K. (2016). *Aging Project Final Report*. Toronto, ON: Health Care Access Research and Developmental Disabilities Program. Recuperado de <https://www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/Aging+Final+Report/cf0cbbab-0943-4796-88d9-1f8e3afb5af8>

Sobre los autores

Andrea es una terapeuta ocupacional que recientemente empezó a trabajar en Surrey Place en los programas de Adultos y Cuidado Primario como facilitadora de transición, enfocada en adultos con IDD envejeciendo. Antes de esto, trabajó en Baycrest y Toronto Western, en salud mental geriátrica. También ha trabajado en el Centro para Adicción y Salud Mental (CAMH),

con el programa de Investigación de Acceso Sanitario y Discapacidades del Desarrollo (H-CARDD) en el Hospital St. Michael en un equipo comunitario para la salud mental.

Eric es un médico especializado en medicina geriátrica en el Hospital St. Michael y el hospital Mount Sinai. Actualmente está en el programa de maestría de Epidemiología clínica y salud en la Universidad de Toronto.

Erin es una estudiante de doctorado en el programa de psicología clínica en la Universidad Ryerson. También trabaja en CAMH como asistente graduada de investigación en el programa de Servicios en Neurodesarrollo Adulto.

Yona es la directora del Centro Azrieli para Discapacidades del Neurodesarrollo y Salud Mental, Científica senior en el programa de Servicios en Neurodesarrollo Adulto, y directora del programa H-CARDD en CAMH.

A Preguntas y Respuestas Frecuentes (FAQ) sobre este diario

1. Este periódico está destinado a ser ampliamente distribuido; usted no necesita permiso para compartirlo. Si por el contrario usted necesitara permiso para publicarlo en un boletín de noticias o revista u otro medio.
2. Para suscribirse a este diario, usted se puede enviar un correo electrónico a la siguiente dirección: dhingsburger@vitacls.org *Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a dhingsburger@vitacls.org o anethercott@handstfhn.ca
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.

