

Práctica del terapeuta ocupacional para el adulto con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

Sujatha Raj, Mandy Stanley, Shylie Mackintosh, Caroline Fryer, Grad Dip

S. Raj: School of Health Sciences, University of South Australia, Adelaide, SA, Australia

EN RESUMEN | Se realizó una encuesta online a terapeutas ocupacionales con experiencia en la atención a personas con síndrome de Down. Participaron 43 terapeutas pertenecientes a Canadá, Reino Unido, Estados Unidos y Australia; dos tercios residían en el Reino Unido y trabajaban en el sector público, con más de 10 años de experiencia. Más del 90% recibieron una o más llamadas al mes para atender a un paciente con síndrome de Down y demencia; el 68% se debía al declive en las actividades de la vida diaria. La habitabilidad del domicilio y las actividades de la vida diaria fueron las áreas más solicitadas, y las intervenciones más frecuentes fueron las estrategias compensatorias y las modificaciones en la habitabilidad. Sólo la mitad intervino en las actuaciones del cuidador informal, referidas principalmente a los riesgos y la seguridad, y el manejo físico. La acción del terapeuta se vio facilitada cuando había colaboración y se desarrollaba mayor conocimiento clínico. Por el contrario, se vio perjudicada si había fragmentación de servicios y una falta de atención centrada en las necesidades del paciente. Es imprescindible que haya un espíritu de colaboración entre cuantos prestan servicios.

ABSTRACT | A survey was conducted with occupational therapists having clinical experience in providing interventions for adults with Down syndrome. Forty-three occupational therapists from Australia, Canada, United Kingdom and the United States of America participated in the survey. Two-thirds were from the United Kingdom, most of whom were employed in the public sector and had at least 10 years of clinical experience. Over 90% of respondents received one or more referrals in a typical month for adults with Down syndrome having dementia, 68% of which were for a decline in activities of daily living. Home environment and activities of daily living were frequently assessed areas, and the commonest interventions were compensatory strategies and environmental modifications. Only half the respondents provided interventions for informal caregivers. Risk and safety and manual handling were frequently addressed domains for informal caregivers. Collaboration and developing clinical expertise were the two key perceived enablers for providing effective occupational therapy services. Fragmentation of services and a lack of client-centred care were the common perceived barriers.

INTRODUCCIÓN

La demencia propia de enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down provoca un declive progresivo en sus ocupaciones diarias, que impactan sobre las propias personas con síndrome de Down y sobre sus cuidadores “informales”, no profesionales (generalmente fami-

liares). Este estudio va dirigido a explorar el alcance o campo de acción de la práctica de la terapia ocupacional tanto para los adultos con síndrome de Down y demencia como para sus cuidadores no profesionales que viven en sus domicilios.

Ya los adultos con síndrome de Down, aunque no tengan demencia, pueden mostrar dificultades para mantener su rendimiento en las actividades personales de su vida diaria. Esto se acrecienta si además presentan demencia que se acompaña de una pérdida progresiva en su capacidad cognitiva, haciéndoles más dependientes de otras personas. Las guías prácticas de los organismos responsables recomiendan recurrir a su debido tiempo a los servicios sanitarios, y ofrecer las debidas intervenciones para ajustar y adaptar las rutinas diarias de acuerdo con las necesidades de cada paciente, y proporcionar estrategias de atención a los cuidadores no profesionales. Disponemos de poca información sobre la práctica de la terapia ocupacional en este campo y el tipo de servicios que puede prestar a los pacientes y sus cuidadores.

A lo largo de la insidiosa aparición de la demencia, los cuidadores experimentan crecientes demandas de atención para mantener el rendimiento del paciente en sus diarias ocupaciones, y muchos de ellos lo hacen sin ninguna asistencia profesional, exponiéndose a problemas de su propia salud y al agotamiento en su actividad (Carlin-Jenkins et al., 2012, 2014; Janicki et al., 2010).

Son bien conocidas las terapias no farmacológicas capaces de optimizar el rendimiento en las ocupaciones diarias de estos pacientes (De Vreese et al., 2012): modificaciones del entorno que mejoren la seguridad, estímulos visuales, intervenciones dirigidas a mejorar la actividad diaria, intervenciones sensoriales (Jokinen, 2014). Sin duda, las intervenciones propias de la terapia ocupacional, aplicadas en este marco centrado en el paciente, pueden conseguir resultados muy positivos en la mejora del rendimiento diario de las personas con síndrome de Down y demencia, del mismo modo que lo han logrado en la población anciana con demencia (Padilla, 2011). Carecemos, sin embargo, de información sobre sus logros en la población con síndrome de Down y demencia. Vamos a analizar, por tanto:

- Cuál es el alcance de la práctica de la terapia ocupacional en los adultos con síndrome de Down y demencia y en sus cuidadores no profesionales que viven en su domicilio.
- Cuáles son los elementos que facilitan y que dificultan la prestación de servicios de la terapia ocupacional a estas personas: los pacientes y sus cuidadores.

MÉTODOS

Se recurrió a utilizar el sistema de una encuesta online de carácter internacional, dirigida a terapeutas ocupacionales con experiencia en la prestación de servicios a personas con SD y demencia. Para ello se realizó un reclutamiento de profesionales adscritos a asociaciones oficiales de Terapeutas Ocupacionales en Australia, Canadá, Estados Unidos y Reino Unido. Se tuvieron en cuenta otras encuestas realizadas sobre la práctica de la terapia ocupación en ancianos con demencia de la población general (Bennett et al., 2011; O'Neal et al., 2007).

La encuesta constó de seis secciones, que contenían preguntas de respuesta obligada y de respuesta libre. Las tres primeras exploraron servicios para adultos con SD y demencia: llamadas de referencia, evaluaciones e intervenciones; la cuarta se centró en servicios para los cuidadores no profesionales; la quinta recogió información demográfica de los encuestados, y la sexta era una oportunidad para participar en la rifa de un premio.

RESULTADOS

Respondieron 43 terapeutas ocupacionales, pero 5 no completaron la encuesta enteramente (4 respondieron sólo a las tres primeras secciones, y 1 a sólo las dos primeras). De los 38 que cumplieron toda la encuesta, 25 (66%) eran del Reino Unido, 6 (16%) de Australia, 4 (11%) de USA, y 3 (8%) de Canadá. Veintiséis (68%) se habían formado en el Reino Unido, 5 en Australia, 5

en USA y 2 en Canadá. La mayoría (82%) trabajaba en el sector público, tenían más de 10 años de experiencia como terapeutas ocupacionales (68%), y más de 10 años en el mundo de la discapacidad intelectual (61%). La mayoría (92%) informó tener un mínimo de experiencia de 2 años en su trabajo con personas con demencia.

1. Alcance de la práctica para adultos con síndrome de Down y demencia

1.1. Llamadas de referencia y etapa de la demencia

El 93% (40/43) recibía entre 1 y 5 llamadas de referencia al mes para asesorar como terapeuta ocupacional. Las razones más frecuentes fueron: declive en las actividades de la vida diaria (AVD) (68%), AVD instrumentales (IAVD) (54%), cansancio del cuidador (46%), declive en la movilidad (50%). Las llamadas provinieron predominantemente de cuidadores profesionales (49%) o enfermeros de la comunidad (44%). En menor grado de cuidadores no profesionales (17%) y médicos locales (28%). Otras llamadas provinieron de trabajadores sociales, agencias locales, psicólogos clínicos, staff de atención domiciliaria, educadores. No hubo una etapa de demencia preferente para recurrir al terapeuta; hubo en las cuatro: pre-demencia, ligera, moderada y grave.

1.2. Modelos teóricos de práctica terapéutica

La mitad de los encuestados (52%) mencionó el *Model of Human Occupation* (MOHO) (Kielhofner, 2008) como modelo teórico para guiar sus intervenciones. Fueron mencionados (26% cada uno) el *Canadian Model Occupational Performance* (CMOP) (Law et al., 1990) y el *Person-Environment-Occupation-Performance Model* (PEOP) (Bass et al., 2017). Otros modelos utilizados en menor proporción fueron el *Occupational Therapy Intervention Process*, *Occupational Sciences Theories*, *Allen's Model of Cognitive Disabilities*, *Winnie Dunn Sensory Processing*. La mayoría informó que había utilizado una combinación de modelos teóricos, ajustándose a las necesidades de sus respectivas intervenciones.

1.3. Áreas de asesoramiento e instrumentos utilizados

Las más asesoradas fueron las condiciones de la vivienda (35/41, 85%), las actividades de la vida diaria (35/43, 81%) y las rutinas diarias (31/42, 74%). Y las menos: actividades educativas (8/38, 21%) y el puesto de trabajo (4/38, 11%) (tabla 1).

Los encuestados utilizaron un amplio número de instrumentos de asesoramiento. Los factores clave que influyeron en su elección de instrumentos fueron: la información de otros terapeutas (37/40), la disponibilidad de instrumentos en su sitio de trabajo (38/43), y la familiaridad con el instrumento (38/42). Pero el espectro de instrumentos fue muy amplio: no hay una estandarización capaz de abarcar la complejidad de las limitaciones propias de las situaciones de las personas con SD y demencia.

1.4. Intervenciones

Las intervenciones más frecuentes fueron: estrategias compensatorias para actividades de la vida diaria (27/41, 66%), modificaciones en las condiciones de la vivienda (25/40, 63%) y consejos para futuras necesidades funcionales (24/39, 62%) (tabla 2). Más de tres cuartas partes de los encuestados tuvieron entre y cuatro intervenciones en un mes (37/42, 88%). Quince dieron respuestas adicionales en la categoría de "Otras": "dependiendo de la necesidad específica identificada" (10), "limitada por el tiempo" (3), "dependiendo de la carga" (1) y "variables" (1). La duración media de una sesión de intervención osciló entre 30-60 minutos (27/42, 64%); en algunos casos especificaron que dependía de las necesidades del paciente o del cuidador.

[Tabla 1] ÁREAS ASESORADAS EN LA ACTIVIDAD OCUPACIONAL

Áreas ocupacionales asesoradas (Na)	Siempre o la mayor parte del tiempo, N ^b (%)	Algunas veces, N ^b (%)	Rara vez o nunca, N ^b (%)
Actividades de la vida diaria (43)	35 (81)	8 (19)	0 (0)
Rutinas diarias (42)	31 (74)	11 (26)	0 (0)
Actividades instrumentales de la vida diaria (42)	26 (62)	8 (19)	8 (19)
Condiciones de la vivienda (41)	35 (85)	5 (12)	1 (2)
Hábitos e intereses (41)	24 (59)	13 (32)	4 (10)
Capacidades sensoriales (41)	20 (49)	13 (32)	8 (20)
Capacidades motoras (40)	28 (70)	10 (25)	2 (5)
Riesgos y seguridad (40)	27 (68)	13 (33)	0 (0)
Habilidades del procesamiento (40)	26 (65)	10 (25)	4 (10)
Llamadas a otros servicios (39)	24 (62)	12 (31)	3 (8)
Capacidades cognitivas (39)	15 (39)	11 (28)	13 (33)
Dolor (38)	10 (26)	10 (6)	18 (47)
Educación formal/informal (38)	8 (21)	6 (16)	24 (63)
Sitio laboral o sitio laboral no remunerado (38)	4 (11)	6 (16)	28 (74)

[Tabla 2] INTERVENCIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL

Áreas ocupacionales asesoradas (Na)	Siempre o la mayor parte del tiempo, N ^b (%)	Algunas veces, N ^b (%)	Rara vez o nunca, N ^b (%)
Estrategias compensadoras para IAVD (42)	22 (52)	13 (31)	7 (17)
Estrategias compensadoras para AVD (41)	27 (66)	11 (27)	3 (7)
Mejorar seguridad y opinar sobre condiciones de la vivienda (41)	22 (54)	14 (34)	5 (12)
Instrumentos y equipos de apoyo (41)	16 (39)	16 (39)	9 (22)
Modificaciones en las condiciones de la vivienda (40)	25 (63)	9 (23)	6 (15)
Métodos para simplificar las tareas (40)	21 (53)	14 (35)	5 (13)
Consejos e información para necesidades funcionales (39)	24 (62)	11 (28)	4 (10)
Mejorar el ocio y la participación social (39)	20 (51)	10 (26)	9 (23)
Consultas a agencias externas (39)	17 (44)	19 (49)	3 (8)
Mejorar funciones cognitivas (38)	8 (21)	12 (31)	19 (49)
Formar la movilidad en la comunidad (38)	8 (21)	8 (21)	22 (58)
Ayudas en relación con la memoria	4 (11)	21 (55)	13 (34)

^aN = Número total de cada respuesta. ^bN = Los encuestados pueden dar múltiples respuestas

2. Alcance de la práctica para los cuidadores informales de los adultos con síndrome de Down y demencia

2.1. Asesoramientos

Sólo el 56% (23/41) de los encuestados informaron que habían prestado servicios a los cuidadores informales. Las áreas de asesoramiento más frecuentes fueron: riesgos y seguridad (16/20, 80%), manejo de ayudas físicas (10/19, 53%), calidad en la atención (6/16, 38%). Dos respondieron: “no escribo de manera formal, todo es informal” y “a los cuidadores los refiero a los trabajadores sociales para que les den el apoyo adecuado”.

2.2. Intervenciones y seguimiento

Las tres más frecuentes fueron: educar sobre la seguridad en la instalación familiar (16/20, 80%), educar en el uso de equipos de asistencia (14/19, 74%), y formar en cómo adaptar las tareas de apoyo al paciente (14/20, 70%) (tabla 3). La menos frecuente fue técnicas de relajación (2/18, 11%). Aunque hubo variedad en el periodo de revisión de las intervenciones, más de la mitad las revisaron una vez al mes. Otros, con frecuencia menor o mayor.

[Tabla 3] INTERVENCIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL A LOS CUIDADORES INFORMALES

Áreas ocupacionales asesoradas (Na)	Siempre o la mayor parte del tiempo, N ^b (%)	Algunas veces, N ^b (%)	Rara vez o nunca, N ^b (%)
Educación sobre la seguridad en la vivienda (20)	16 (80)	4 (20)	0 (0)
Entrenamiento para adaptar tareas para ayudar al paciente (20)	14 (70)	6 (30)	0 (0)
Reestructuración de las rutinas diarias (20)	11 (55)	4 (20)	5 (25)
Educación en el uso de equipos de asistencia y ayuda (20)	14 (74)	3 (16)	2 (11)
Estrategias en el manejo de ayudas físicas al paciente (19)	13 (68)	4 (21)	2 (11)
Entrenamiento en el uso de instrumentos y equipos de apoyo (19)	10 (53)	5 (26)	4 (21)
Estrategias cognitivas (18)	9 (50)	1 (6)	8 (44)
Entrenamiento en el uso de modificaciones de la casa para ayudar al paciente (19)	9 (47)	8 (42)	2 (11)
Información relacionada con la enfermedad (18)	8 (44)	7 (39)	3 (17)
Técnicas de relajación (18)	2 (11)	1 (6)	15 (83)

3. Importantes diferencias entre países acerca de las prácticas empleadas

Las principales diferencias fueron entre el Reino Unido y los otros tres países. Y las diferencias estuvieron en el número de llamadas o consultas referidas, los modelos teóricos aplicados, y la selección de instrumentos de asesoramiento. Muchos encuestados del Reino Unido (15/25, 60%) recibieron entre una y cinco llamadas en un mes, mientras que en los otros países las llamadas fueron de una o ninguna al mes. Más de tres cuartas partes en el Reino Unido siguieron el modelo teórico MOHO para su práctica, y el AMPS como uno de modelos de asesoramiento para identificar las necesidades ocupacionales, mientras que los de los demás países utilizaron diversos tipos de asesoramiento.

4. Elementos que facilitan la prestación de servicios por parte de la terapia ocupacional

Se establecieron once descriptores con tres categorías principales para los adultos con síndrome de Down y demencia, y cuatro descriptores con tres categorías para sus cuidadores no profesionales. Dos de las tres principales categorías fueron similares en ambos grupos: la colaboración y experiencia cualificada del terapeuta ocupacional.

4.1. Colaboración

Fue descrita como una asociación compartida en la que se aborda con espíritu colaborador centrado en el individuo, con el fin de atender las necesidades del paciente, los cuidadores familiares y los cuidadores profesionales. Las cualidades clave capaces de atender con este espíritu fueron:

a) el compromiso del cuidador en su tarea de asistir al paciente, y b) las características del equipo multidisciplinario con capacidad para trabajar de forma cooperativa dentro de un grupo complejo, en el que intervienen logopedas, médicos, enfermeras y trabajadores sociales.

4.2. La cualificación del terapeuta ocupacional

Esta categoría constaba de cuatro descriptores: a) prestar un servicio de alta calidad, incluido el atender a tiempo las llamadas, b) utilizar evaluaciones estandarizadas, c) poseer cualidades profesionales específicas (p. ej., estar disponible, redactar un informe), y d) mostrar una formación adecuada en esta área específica de su práctica, capaz de dispensar servicios eficaces a estas personas.

4.3. Acceso

Fue la tercera categoría. Se refirió a la disponibilidad de los recursos para una buena organización (p. ej., recursos terapéuticos, acceso a servicios especializados), y para actividades de desarrollo profesional, entendiéndose por tal la posibilidad de tener acceso a la formación exigida, con el fin de proporcionar servicios a los pacientes y de disponer de apoyos adecuados de compañeros terapeutas.

5. Elementos que dificultan la prestación de servicios por parte de la terapia ocupacional

Fueron categorizados en siete descriptores y dos principales categorías referidas a los pacientes, y cinco descriptores y tres categorías principales referidas a los cuidadores informales. La fragmentación de servicios y la capacidad del terapeuta para ajustarse a las necesidades del servicio fueron las dos barreras o dificultades más importantes en el terreno de los pacientes. En el terreno de los cuidadores no profesionales, destacaron los obstáculos para desarrollar toda la habilidad del terapeuta, los problemas para abordar la tarea como compañeros y la falta de una atención dirigida al paciente.

5.1. Fragmentación de servicios

Los entrevistados caracterizaron la fragmentación de servicios como un pobre equipo que comprendía de forma limitada el papel de la terapia ocupacional dentro de un equipo multidisciplinario, con falta de coordinación en la prestación del servicio. Además destacaron la limitación en servicios especializados, la limitación en el tiempo dedicado a las terapias necesarias para los pacientes, la escasez de recursos económicos para prestar los servicios a su debido tiempo, y las dificultades para prestar los servicios del terapeuta ocupacional (p. ej., llamadas en consulta, intervenciones proactivas).

5.2. Capacidad del terapeuta ocupacional para prestar servicios

Esta falta de capacidad fue descrita en el sentido de disponer de un número limitado de terapeutas ocupacionales con las debidas habilidades, y un acceso limitado para mejorar su cualificación.

5.3. Obstáculos para desarrollar la cualificación del terapeuta ocupacional

Se percibió como escasez del tiempo dedicado a terapias, necesario para desarrollar todas las habilidades y conocimientos, y limitación de recursos organizativos para el desarrollo profesional (falta de financiación y de recursos terapéuticos).

5.4. Problemas en el abordaje compartido

Esta categoría muestra la preocupación del cuidador por el hecho de que los familiares no reconozcan la existencia de una demencia, su dificultad para aceptarla, el estrés del cuidador, la carga financiera sobre la familia, la carencia de una red de apoyo.

5.5. Falta de una atención centrada en el paciente

Esta categoría consistió en la limitación para aplicar lo que es un abordaje centrado en el paciente y en los obstáculos para prestar el servicio de terapia ocupacional. Algunos de los descriptores fueron: falta de relación con el paciente y sus cuidadores, incapacidad para centrarse en el mejor interés del paciente, el no reconocer el papel del terapeuta en la vida del paciente, y el no cobrar conciencia y comprender las preocupaciones de los cuidadores (p. ej., su congoja por la pérdida de habilidades). Los obstáculos que se percibieron para prestar los servicios fueron: limitación de terapeutas ocupacionales, largas listas de espera, falta de consultas/llamadas por parte de los responsables, poca frecuencia en el trabajo con los cuidadores informales, y dificultades geográficas para prestar los servicios.

DISCUSIÓN

Las respuestas de los terapeutas ocupacionales encuestados en este estudio confirman que los factores más comunes para acudir a cuidadores profesionales son el declive en las ocupaciones diarias de las personas con demencia y síndrome Down y el cansancio del cuidador familiar. Destacan la importancia de que sean llamados a su debido tiempo, para poder abordar los muchos problemas que concurren en esta población. Son bien sabidas las recomendaciones de que los profesionales sanitarios y otros responsables de los adultos con síndrome de Down vigilen su evolución para detectar los declives previsibles en su funcionamiento a partir de los 40 años (a veces, antes). De ese modo se hace posible tomar medidas que faciliten y estimulen sus actividades diarias.

Se emplearon diversos métodos no estandarizados de evaluación de la actividad ocupacional, lo que hace difícil comparar resultados de distinto origen. Se recomienda utilizar métodos estandarizados como son: *Canadian Occupational Performance Measure*, *Sensory Profile for Adults* (Brown et al., 2001), y *AMPS* (Fisher y Jones, 2010).

Los entrevistados destacan el uso corriente de estrategias compensatorias para compensar las limitaciones de las actividades de la vida diaria. Consideran esencial integrar estrategias de intervención en las rutinas diarias y el uso de pistas sensoriales (visuales) que promuevan la participación y la calidad en la ejecución de las ocupaciones de esos pacientes.

Sólo la mitad de participantes afirmó haber prestado servicios de terapia ocupacional a los cuidadores informales (familiares), siendo la intervención más frecuente la educación y entrenamiento en la seguridad dentro de la casa. Fue escasa la aplicación de estrategias dirigidas a reducir la tensión de los cuidadores, como por ejemplo las técnicas de relajación.

En cuanto a los elementos facilitadores y las barreras para prestar un buen servicio de terapia ocupacional, hay una gran relación. La existencia y promoción de un equipo multidisciplinario con un modelo centrado en el paciente, facilita la actividad del terapeuta. Por el contrario, la fragmentación de servicios impide la prestación de una atención coordinada e integrada a los pacientes. La aplicación de enfoques participativos en grupos con diversas disciplinas ayuda a la planificación de servicios con largo recorrido para este tipo de pacientes (Collings et al., 2016).

Se destacó la necesidad de recibir buena y apropiada formación profesional a la hora de aplicar servicios eficaces: es indispensable desarrollar habilidades y conocimientos que sean relevantes en esta área. Se necesita establecer inicialmente una guía de prácticas de formación para terapeutas y evaluar si la formación se ajusta a las recomendaciones establecidas para la mejor atención de estos pacientes (Janicki et al., 1996).

Otras barreras o dificultades apreciadas por los entrevistados fueron la escasa financiación para dotar de los servicios del terapeuta ocupacional, los pocos recursos terapéuticos. Todo ello retrasa la aplicación correcta de los apoyos necesarios para los pacientes y sus cuidadores familiares: los políticos deberán establecer planes para aplicar servicios a largo plazo, capaces de mantener la salud y el bienestar (Covelli et al., 2016).

Ha de advertirse que dos tercios de los entrevistados provenían del Reino Unido, por lo que predomina la situación de la terapia ocupacional en ese país.

CONCLUSIÓN

La encuesta muestra la existencia de servicios de terapia ocupacional para personas con síndrome de Down y demencia y sus cuidadores informales. Es evidente que el declive en las ocupaciones diarias y el agotamiento de los cuidadores son las razones más frecuentes a la hora de requerir estos servicios. Es importante que los clínicos reconozcan que estos pacientes pueden experimentar también otros problemas de salud relacionados con la edad que impactan la calidad de sus actividades. Los encuestados destacan la necesidad de trabajar en equipo centrado en el paciente y su entorno. Las estrategias han de ser individualizadas y ajustadas a las necesidades. Los terapeutas habrán de superar las barreras que dificultan la aplicación de sus servicios de manera eficaz y mantenida en los domicilios donde han de trabajar.

REFERENCIAS

- Bass, J. D., Baum, C. M., & Christiansen, C. H. (2017). Person-environment-occupation-performance model. In H. Jim, K. Paula, & B. R. Charlotte (Eds.), *Perspectives on Human Occupation: Theories Underlying Practice* (pp. 161–181). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company.
- Bennett, S., Shand, S., & Liddle, J. (2011). Occupational therapy practice in Australia with people with dementia: A profile in need of change. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 155–163. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00930.x>
- Brown, C., Tollefson, N., Dunn, W., Cromwell, R., & Fillion, D. (2001). The adult sensory profile: Measuring patterns of sensory processing. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(1), 75–82. <https://doi.org/10.5014/ajot.55.1.75>
- Carling-Jenkins, R., Bigby, C., & Iacono, T. (2014). Family experiences of supporting a person with Down syndrome and dementia in Australia. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual disability and dementia research into practice* (pp. 145–160). London, UK: Jessica Kingsley.
- Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, C. (2012). Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(1), 54–60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.645473>
- Collings, S., Dew, A., & Dowse, L. (2016). Support planning with people with intellectual disability and complex support needs in the Australian National Disability Insurance Scheme. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 272–276. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1151864>
- Covelli, V., Raggi, A., Meucci, P., Paganelli, C., & Leonardi, M. (2016). Ageing of people with Down's syndrome: A systematic literature review from 2000 to 2014. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(1), 20–28. <https://doi.org/10.1097/MRR.000000000000147>
- De Vreese, L., Mantesso, U., De Bastiani, E., Weger, E., Marangoni, A., Gomiero, T. (2012). Impact of dementia-derived nonpharmacological intervention procedures on cognition and behavior in older adults with intellectual disabilities: 3-year follow-up study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 92–102. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00344.x>
- Fisher, A., & Jones, K. (Eds.). (2010). *Assessment of Motor and Process Skills: volume 1: Development, standardization, and administration manual*. Fort Collins, CA: Three Star Press.
- Janicki, M., Heller, T., Seltzer, G., & Hogg, J. (1996). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's disease and other dementias among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(4), 374–382. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1996.785785.x>
- Janicki, M., Zendell, A., & DeHaven, K. (2010). Coping with dementia and older families of adults with Down syndrome. *Dementia*, 9(3), 391–407. <https://doi.org/10.1177/1471301210375338>
- Jokinen, N. (2014). Non-pharmacological interventions. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual disability and dementia: research into practice* (pp. 79–93). London: Jessica Kingsley.
- Kielhofner, G. (2008). The basic concepts of human occupation. In G. Kielhofner (Ed.), *Model of human occupation: theory and application* (pp. 11–23). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian occupational performance measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82–87. <https://doi.org/10.1177/000841749005700207>
- O'Neal, S., Dickerson, A. E., & Holbert, D. (2007). The use of theory by occupational therapists working with adults with developmental disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*, 21(4), 71–85. <https://doi.org/10.1080/00321104.04>
- Padilla, R. (2011). Effectiveness of interventions designed to modify the activity demands of the occupations of self-care and leisure for people with Alzheimer's disease and related dementias. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 523–531. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.002618>

Nota. El presente artículo es un amplio resumen del original en inglés: Scope of occupational therapy practice for adults with both Down syndrome and dementia: A cross-sectional survey. Publicado en: *Aust Occup Ther J*. 2020;00:1–11. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12645>