

Entrevista con Janet Shouse

51 minutos 43 segundos

Oradores: Janet Shouse, Jeff Sheen

Jeff Sheen 00:04

* Música * Bienvenido al podcast Mental Health Crossroads (Encrucijadas de Salud Mental). Soy su anfitrión Jeff Sheen y hoy tengo la oportunidad de hablar con Janet Shouse de Vanderbilt Kennedy Center. Janet fue invitada anteriormente como parte de un panel sobre investigación de acción participativa para nuestro episodio de podcast del mes de abril. Estoy encantado de hablar nuevamente con Janet de forma individual sobre algunos de los trabajos en los que ha estado involucrada durante varios años en Vanderbilt Kennedy Center. Janet, muchas gracias por acompañarnos de nuevo.

Janet Shouse 00:38

Gracias por invitarme.

Jeff Sheen 00:40

Estoy muy emocionado de hablar contigo hoy. Sé por nuestras discusiones anteriores que tienes muchos roles diferentes y has estado involucrada en muchos proyectos. Me pregunto si podríamos empezar dándonos una breve descripción de cómo empezaste a trabajar en el campo de la discapacidad. Sé que has vivido alguna experiencia como madre de un niño con discapacidad y me encantaría que incluyeras esa parte de tu historia también. Cuéntanos un poco sobre tu experiencia.

Janet Shouse 01:12

De hecho, fui redactor de periódicos durante muchos años aquí en Nashville, Tennessee. Tenemos un hijo con autismo, que ahora tiene 24 años. Mi esposo y yo nos involucramos mucho en la comunidad de discapacitados casi inmediatamente después del diagnóstico de Evan. Mi esposo asumió un papel más prominente en términos de trabajar con Asociaciones de discapacidad y ser presidente de la Asociación y cosas similares. Trabajó con nuestra Sociedad de Autismo local durante varios años y luego trabajó con la Sociedad de Autismo de América. Ahora está trabajando con ARC Tennessee. Yo hice más cosas detrás de escena (tras bastidores). Serví en lo que se llama "Contacto del Condado" para nuestra Sociedad de Autismo local. Así cuando las familias recibían un diagnóstico entonces les explicaba lo que significaba el diagnóstico. O si se mudaban a nuestra área, les hablaría sobre los recursos disponibles y cosas similares. Facilité grupos de apoyo para familias. Porque trabajaba por la noche, tenía el tiempo libre para hacer mucho de este trabajo (durante el día).

Janet Shouse 02:26

Comencé en el Vanderbilt Kennedy Center como miembro de su Consejo Asesor Comunitario como padre de un niño con una discapacidad. Luego, en 2009, el periódico para el que trabajaba decidió que debería explorar mis oportunidades en otros lugares, ya que estaban pasando por varias rondas de despidos. El Centro Kennedy estaba iniciando un proyecto y la directora del Centro Kennedy, Elizabeth Dykens en ese momento estaba iniciando un proyecto. Se llamó el Proyecto de Intervención del Centro de Estrés para Padres que iba a realizar dos intervenciones diferentes con padres de niños con discapacidades. Uno basado en la psicología positiva, y otro basado en la atención plena. Ella anunció en la reunión del Consejo Asesor de la Comunidad que iba a recibir esta subvención (Fondos financieros). Fue durante 2008-2009 cuando la economía no iba bien y se iban a contratar padres desempleados de niños con discapacidad para realizar las intervenciones porque sintieron que era importante que las personas que brindaban las intervenciones tuvieran una experiencia vivida. Una cosa es que un profesional le diga lo que debe hacer para reducir su estrés, pero entonces las familias pueden decir: 'Sí, pero tú no vives mi vida'. Así que querían que los padres pudieran decir: "Esto realmente funciona incluso si tienes un hijo con una discapacidad".

Janet Shouse 04:02

Así que me contrataron para hacer la intervención de psicología positiva, aunque realmente no tenía mucha experiencia en psicología. Pero les pregunté durante la reunión del consejo asesor comunitario, ¿les gustaría contratarme? Y el Dr. Dawkins dijo: "De hecho Janet, pensamos en ti", y pensé que estaba siendo amable en esta gran reunión. Pero descubrí más tarde que realmente habían pensado en mí para este puesto. Pasé tres años con este proyecto. Hicimos dos años de mindfulness y psicología positiva y publicamos un artículo sobre el estrés en las madres de niños con autismo. Porque ese era el grupo principal que teníamos. Tuvimos madres de niños con autismo. Descubrimos que si bien ambas intervenciones funcionaron, la psicología positiva funcionó muy bien durante el tiempo en que se reunieron los grupos de apoyo. Pero si las personas realmente incorporaran la atención plena a sus vidas, tendría un beneficio mejor y a más largo plazo.

Janet Shouse 05:31

Luego, el día después de que terminó ese proyecto, me contrataron para el kit de herramientas IDD. Y la idea que estaba detrás era tomar herramientas que se habían creado en Canadá, a través de la Iniciativa de Atención Primaria para Discapacidades del Desarrollo y hacerlas más accesibles. En ese momento, un libro que se distribuía en todo Ontario, Canadá, porque Ontario cerró sus centros de desarrollo, y al gobierno le preocupaba que los médicos de atención básica (primaria) en Ontario no tuvieran el conocimiento y la experiencia porque estas personas habían estado recibiendo su atención en estos grandes centros de desarrollo. Querían entrenarse un poco. Entonces enviaron estos libros e hicieron un poco de capacitación en

persona y en línea. Y un hombre en esa capacitación fue el Dr. Tom Cheetham, quien llegó a Tennessee como director de servicios de salud de nuestro departamento de discapacidades intelectuales y del desarrollo; entonces vio la misma necesidad de conocimiento, capacitación y experiencia aquí que había visto en Canadá. Así que nos ayudó a obtener una subvención de la Fundación Esperanza Especial, que ahora se llama Fundación WITH, que significa Trabajar juntos de manera inclusiva por la atención médica. Pudimos usar recursos creados por personas de Canadá, que se basaron en pautas de consenso, y ponerlos en línea (internet).

Jeff Sheen 07:23

Janet, déjame detenerte ahí por un minuto. Más adelante entraremos en más detalles sobre el kit de herramientas. Pero dijiste un par de cosas en esta descripción general a las que quisiera volver. Entonces comienzas este trabajo en el Vanderbilt Kennedy Center como padre, no dejas de ser padre durante este tiempo que estás asumiendo este nuevo rol. Entonces, estás atravesando estas etapas de desarrollo con tus hijos, incluido tu hijo con autismo, y también estás informando a otras familias y padres sobre tu experiencia. ¿Cómo funcionó eso para tu familia en ese momento? ¿Cuáles fueron quizás algunos de los desafíos únicos que sentiste que estabas enfrentando? ¿cuáles fueron las estrategias que utilizaste para hacer todas estas cosas? Porque también dijiste que tu esposo estaba involucrado en Asociaciones/Juntas de discapacidad y parece que ambas carreras se desplazaron casi por completo al campo de la discapacidad desde el principio.

Janet Shouse 08:22

No, John ha mantenido su trabajo como ingeniero.

Jeff Sheen 08:26

Bien.

Janet Shouse 08:27

Todo su trabajo de defensa y discapacidad es voluntario. Así que pasa muchas horas fuera del trabajo haciéndolo. Aunque su empresa ha sido muy generosa al permitirle hacer algunas cosas durante las horas de trabajo, también termina tomándose mucho tiempo de vacaciones para participar en congresos nacionales y otras cosas.

Janet Shouse 08:56

Afortunadamente, debido a mi trabajo, muchas veces lo que amo hacer y lo que me pagan por hacer terminan en la misma área. El gran problema para nosotros fue cuando trabajé por las noches durante muchos años y solo necesitábamos cuidado de niños unas pocas horas por la tarde. Entonces de repente, estaba trabajando en un turno de día, 40 horas a la semana. Y asegurarnos de que tuviéramos cuidado de niños fue una gran barrera, porque mi hijo no podía

ir a una guardería regular. En nuestro estado, como en muchos otros, la guardería para niños en edad escolar termina a los 12 años y mi hijo necesitaba supervisión y cuidado continuado. Todavía lo hace a los 24 años. Así que encontrar proveedores de cuidado infantil que lo cuidaran fue un gran desafío a lo largo de los años. Pero me permitió tener historias para compartir en nuestras reuniones de padres mentores, porque estaba viviendo algunas de las mismas luchas con las que estaban lidiando las familias.

Jeff Sheen 10:27

Claro, y creo que es una parte muy poderosa de lo que han hecho los Centros Universitarios para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo, como el Centro Vanderbilt Kennedy. Así es como han hecho un gran trabajo al incluir a los padres con esta experiencia vivida para trabajar en proyectos dirigidos a otros padres. Así que hubo esa experiencia vivida que pudiste usar. Y poder ser empático y hacer saber a las otras familias que lo entiendes porque tú también lo viviste. Pero tienes la oportunidad de ayudar a otros a navegar por el sistema, lo cual estoy seguro de que fue útil cuando comenzó tu trabajo en el conjunto de herramientas de atención médica para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo que mencionaste. Me encantaría hablar de eso con un poco más de detalle. ¿Puedes hablarnos sobre el Dr. Cheetham y algunos de los materiales de Canadá? Me encantaría saber más sobre su trabajo en este conjunto de herramientas. ¿Cuál es su propósito principal? Y podemos hablar más desde ahí.

Janet Shouse 11:37

Bueno. El sitio web del kit de herramientas es muy simple. Es www.iddtoolkit.org. Y es principalmente para proveedores médicos. Así que parte del lenguaje es, a falta de un término mejor, (podríamos decir) pretencioso. Menciona, por ejemplo, la caries dental, a la que la mayoría de nosotros nos referimos como caries. Utiliza la terminología médica. Pero ayuda a los médicos, enfermeras y asistentes médicos a pensar cuando se encuentran con una persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo. Y las diferencias a considerar, porque si bien todo el mundo necesita atención primaria regular, las personas con IDD a menudo presentan barreras adicionales y tienen condiciones adicionales que la mayoría de las personas no tienen a los 20 o 30 años.

Janet Shouse 12:48

El conjunto de herramientas se divide en cuatro secciones. Una sección se llama problemas generales. Hay una sección sobre cómo comunicarse de manera eficaz, porque sabemos que muchas personas con IDD tienen barreras de comunicación. En algunos casos, es posible que no utilicen el lenguaje, pueden utilizar un dispositivo de comunicación alternativo. Es posible que no puedan leer porque no tienen visión o porque no tienen la capacidad intelectual para leer. Por tanto, se trata de aprender a comunicarse de forma eficaz con personas que tienen barreras de comunicación. Hay un par de secciones sobre el consentimiento informado. Uno explica qué es (y de qué se trata). También hay una lista de verificación para ver si la persona

con la que está trabajando puede dar su consentimiento informado, porque a veces eso es una preocupación para los proveedores médicos. Hay una sección sobre el funcionamiento adaptativo y los niveles de discapacidades intelectuales y del desarrollo para brindarles a las personas que realmente no son conscientes de los distintos niveles.

Janet Shouse 14:04

Diré que algo de eso no funciona muy bien. El coeficiente intelectual de mi hijo lo calificaría como en un nivel más alto, pero si miras las habilidades de comunicación que se enumeran con eso, no tiene esas habilidades de comunicación. Tiene habilidades extremadamente limitadas para comunicarse verbalmente o con un dispositivo. Entonces, hay algunas discrepancias, pero eso les da una idea amplia. Luego están las recomendaciones para una oficina organizativa. Me gusta cómo configurar la oficina para que sea adaptativamente cómoda (placentera). Existen barreras físicas y si alguien llega en silla de ruedas, o si tiene problemas sensoriales para las personas que pueden ser extremadamente sensibles al llanto de los niños o las esperas largas. Luego está lo que se llama el formulario de visita de hoy, que entendemos que la mayoría de los proveedores médicos tienen registros médicos electrónicos y que realmente no funcionará con ellos. Pero para algunas personas, eso puede ayudar a guiar su visita. Y las familias pueden imprimirlo y repasarlo con su ser querido para asegurarse de que estén realmente enfocados en un tema en particular en lugar de venir con muchas cosas de qué hablar. Porque sabemos que los proveedores médicos tienen un tiempo limitado para atender a la mayoría de los pacientes, la visita al consultorio promedio es de dos minutos. Y para la mayoría de nuestros casos, generalmente lleva más tiempo que eso.

Jeff Sheen 15:45

Janet, solo estoy mirando esa herramienta en particular ahora mismo. Y ciertamente es un formulario imprimible que una familia o una persona pueden completar con anticipación y verlo. En realidad, es algo que beneficiaría a la gente. Es una especie de diseño universal, ¿verdad? Sería beneficioso para la mayoría de las personas analizar este tipo de preguntas sobre cuál es el principal problema de salud del día para mantenerlo concentrado/enfocado. Sé que cuando voy a la consulta con el médico, a menudo olvido todas las cosas que quería preguntar. Así que tomo mis propias notas. Pero aquí hay un formulario que muchas personas podrían usar, ya sean padres o individuos, para ayudarlos a recordar las cosas que quieren preguntar durante sus 15 minutos con el médico para que puedan mantenerse concentrados/enfocados. Esta es solo una pequeña herramienta excelente para la mayoría de nosotros. Tengo curiosidad y quiero volver al resto de la caja de herramientas porque es genial tener a alguien que participó en esto para hablar con nosotros. ¿Cuándo estuvo disponible en línea (internet) por primera vez?

Janet Shouse 16:43

Estuvo disponible en línea en enero de 2014.

Jeff Sheen 16:47

Bien, han pasado unos seis años. Estaba reflexionando sobre esto, porque alrededor del 2005 estaba haciendo algunos grupos focales con dentistas locales aquí en Utah sobre cómo estaban trabajando con niños con síndrome de Down o autismo y cuál fue su experiencia como proveedor de servicios dentales. Me hubiera encantado poder referirlos a esto, pero fue como hace 10 años, demasiado pronto cuando tuve esas conversaciones.

Janet Shouse 17:20

Lo siento por eso.

Jeff Sheen 17:21

No, apreciamos que estés aquí ahora y me encantaría que hables más sobre las otras tres secciones.

Janet Shouse 17:33

La siguiente sección trata sobre problemas de salud física. Hay un perfil acumulado del paciente que probablemente no sea tan útil con los registros médicos electrónicos, pero podría orientar sobre cómo configurar sus registros de salud electrónicos. Hay una lista de verificación de atención preventiva para mujeres y una para hombres. Hay cosas específicas a las que se debe prestar atención para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en esa lista de verificación. Y una de las cosas que sabemos es que muchas personas con discapacidades del desarrollo intelectual no reciben la atención preventiva que la mayoría de nosotros recibimos. Una cosa que me sorprendió saber recientemente es que las personas que reciben servicios de Medicaid estatal con servicios de exención de Medicaid tienen mayor probabilidad de recibir atención preventiva que las personas que todavía viven en casa con sus familias. Lo cual, como miembro de la familia, pensé, ¿cómo puede ser eso? Pero el Estado, a menudo exige la frecuencia con la que las personas deben consultar a un proveedor médico y que deben hacerse chequeos de rutina y deben recibir vacunas de rutina. A veces, como miembros de la familia, nos preguntamos y pensamos si ¿realmente vale la pena molestarse en hacer esto? porque tal vez a mi familiar (ser querido) no le vaya bien en el consultorio del médico o no le vaya bien con ese tipo de examen. Parece que están bien entonces ¿realmente necesitamos hacer esto? Yo animo a las familias y a todos, para que reciban la atención preventiva regular que todos deberíamos recibir.

Jeff Sheen 19:37

Sí, ese es un excelente punto. Te agradezco que lo hayas señalado. Y luego sé que está esta lista de verificación de Cheetham que supongo que se refiere al Dr. Tom Cheetham.

Janet Shouse 19:48

Dr. Tom Cheetham fue un médico de familia que trabajó más de 30 años específicamente con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. De hecho, comenzó como administrador de un hogar-grupal en Ontario, Canadá. Y luego se convirtió en médico de cabecera y trabajó en un gran centro de desarrollo que en un momento, creo que dijo albergaba a unas 2.000 personas. Y luego también tuvo una práctica privada en la que enfatizó el trabajo con adultos con TDI. Y esa lista de verificación habla sobre si alguien tiene un problema de comportamiento, (entonces) qué pensar. Habla de culpar primero a las drogas, porque muchos de nuestros seres queridos toman muchas drogas. A veces, toman medicamentos para combatir los efectos secundarios de otros medicamentos, que luego pueden provocar efectos secundarios adicionales. Pero habla de mirar el dolor, mirar si es posible que estén estreñidos. Porque en realidad relata un caso en el que murió un paciente, porque el señor estaba estreñido y no reconoció esto a tiempo. El Dr. Cheetham era simplemente un hombre fabuloso. Falleció hace aproximadamente un año y medio, y lo extrañamos mucho. Pero él creó esa lista de verificación por su cuenta, y pensamos que era una lista de verificación tan buena que queríamos incluirla como tributo a Tom y su trabajo.

Janet Shouse 21:38

Sí, y creo que es una buena parte de su legado tener aquí un tributo a su trabajo. Ciertamente, algo de eso fue probablemente al comienzo de estas conversaciones y al trabajar con estas familias e individuos. Quiero hacer una pausa aquí por un minuto y decir esto para aquellos de ustedes que están escuchando este podcast. Es una gran oportunidad si puedes, si no estás conduciendo o haciendo otras cosas, tener el sitio web abierto y puedes ver estas cosas mientras ella habla de ellas. Ciertamente publicaremos estos enlaces en nuestras notas del programa. Pero lo estoy mirando mientras hablamos. Animaría a nuestros oyentes si están en un lugar (seguro) para hacerlo, podría ser una buena manera de escuchar este episodio en particular. Entonces, lo siguiente son las tablas de vigilancia de la salud. Y sé que has tenido un papel importante en eso, particularmente en las partes del autismo. Entonces, si pudieras hablarnos sobre cómo se desarrollaron y cuál es su propósito.

Janet Shouse 22:43

En realidad, esta es mi parte favorita del conjunto de herramientas, las Tablas de observación de salud, crean en el lenguaje de Tom, una revisión de los sistemas corporales. La primera sección trata sobre ojos, oídos, nariz y garganta, y luego continúa desde allí. Y voy a hacer clic en uno para poder recorrerlo más fácilmente. Esta información ofrece cosas tanto para niños como para adultos, porque las pautas y herramientas canadienses en las que se basa, tratan

con médicos de familia. Ahora, esos son los guardianes del sistema de salud de Canadá. Aunque nuestro trabajo es principalmente para adultos, las Tablas de observación de salud (Health Watch) también incluyen cosas a tener en cuenta para los niños.

Janet Shouse 23:42

En la primera columna hay consideraciones. Luego, en la segunda columna, hay recomendaciones para que el proveedor médico piense en términos de estas consideraciones. Y para el autismo sobre los niños dice "oír", la otitis media recurrente es común. Esas son infecciones de oído recurrentes. Y como padre de un niño con autismo, puedo decirle que tuvimos una infección de oído tras otra. Luego sugiere, visualizando la membrana timpánica en cada visita. Eso significa verificar su audición usando un pequeño dispositivo que mide qué tan flexible es el tímpano. Referir a un otorrinolaringólogo si la infección del oído continúa. Examinar la vista y el oído con regularidad. Comprobación de alergias nasales. Estas son todas las cosas que son más frecuentes en esta población que debe conocer si no lo sabe. La caries dental es común y las personas que tienen sensibilidades sensoriales pueden no cepillarse los dientes con detenimiento. Y las dietas restringidas pueden predisponer a algunos a la caries dental. De nuevo, eso es caries. No sé cuántos de tus padres tienen experiencia con personas con autismo, pero Evan no come nada que requiera una cuchara. Sin sopa, sin pudín, sin yogur, sin helado. Afortunadamente, las cosas que le gusta comer no son muy dulces. Entonces no hemos tenido muchos problemas con las caries. Pero hay muchas personas con autismo que solo comen como cinco o seis cucharadas y, dependiendo de cuáles sean, podrían fácilmente provocar caries.

Janet Shouse 25:45

Tenemos una sección sobre el sueño porque es un gran problema entre las personas con autismo. Lo siguiente son los problemas gastrointestinales. Luego habla de la función sexual y sistemas musculoesqueléticos. Neurología, las convulsiones son relativamente comunes en personas con autismo y debe estar alerta sobre eso. Los trastornos de tics son más comunes. Hay una sección sobre salud mental y conductual, y luego sobre enfermedades infecciosas e inmunodeficiencia. Eso es un problema para muchas personas con autismo. Luego habla de etiología o de los orígenes que todavía no sabemos mucho. Sabemos que hay un rasgo hereditario, pero también sabemos que existen algunos factores ambientales. Y luego, la última categoría son otras, que dice que hasta el 50% de las personas con TEA también pueden tener una discapacidad intelectual. Cada una de estas Tablas de observación de salud (Health Watch) le guía a través de esas consideraciones. Y hay uno para el síndrome de Down, el trastorno del espectro alcohólico fetal, el síndrome de fragilidad X, el síndrome de Prader-Willi, y algo de lo que no estaba consciente hasta que comencé a trabajar en esto, y es el síndrome de deleción, que es como un espectro, dependiendo de la cantidad de cromosoma que se elimine. Pero el autismo también suele ser una parte frecuente de ese síndrome.

Janet Shouse 27:29

Pero esto es bueno para las familias y para que los profesionales médicos estén al tanto de algunas cosas como, por ejemplo, el trastorno del espectro alcohólico fetal. Habla de cómo muchas veces las personas con este síndrome parecerán mucho más competentes de lo que realmente son. Y desafortunadamente, terminarán involucrados con el sistema judicial porque parecería que son más capaces de tomar buenas decisiones de lo que realmente lo sean. Y eso no era algo de lo que estuviera consciente cuando comencé a trabajar en este proyecto. Así que eso fue muy esclarecedor para mí.

Jeff Sheen 28:16

Aprecio que hayas señalado que esta es una información excelente para ustedes, y está dirigida a los proveedores de atención primaria. Pero también es muy útil para los miembros de la familia y las personas. Lo estaba revisando y quiero decirles a los oyentes que Janet era la coordinadora del proyecto en este conjunto de herramientas. Tenían un comité asesor y estos son buenos materiales académicos citados. Y en la sección de Autismo, hay 15 o 16 doctores y médicos con experiencia en estas áreas que revisaron y aprobaron estos materiales. Así que están bien citados y provienen de fuentes muy acreditadas. Creo que esa es una nota importante para las personas que utilizan estos recursos. Y noté que en cada una de las Tablas de observación de salud Health Watch, hay una sección sobre salud mental conductual. Y también tiene una sección separada en la página de inicio sobre problemas de salud mental del comportamiento. Quizás podamos hablar un poco sobre esa sección ahora.

Janet Shouse 29:18

Sí, esa es la siguiente sección y hay varias cosas diferentes. Uno es el manejo inicial de las crisis de comportamiento en la atención primaria. Entonces, si tiene una crisis de comportamiento y está tratando con un médico de atención primaria, esto les brinda información sobre cómo lidiar con eso. También sé que lo han utilizado en su trabajo al menos algunas oficinas estatales de servicios de discapacidad del desarrollo intelectual. Y existe una herramienta de evaluación de riesgos para personas con IDD.

Janet Shouse 30:00

Y luego, dos cosas que realmente me gustan es una lista de verificación de problemas de conducta e inquietudes emocionales para los proveedores, pero también hay una para los cuidadores y las familias. Lo que me gusta es cómo la lista de verificación del proveedor incorpora la información de la familia o del cuidador. Pero primero habla de cuál es la discapacidad del desarrollo de la persona. ¿Cuál es su nivel de funcionamiento? ¿Cuándo empezó el comportamiento? ¿Cuándo fue la última vez que estuvieron en su mejor momento? Y luego te da una idea de si el riesgo es significativo. ¿Es agresión, o es autolesión? y luego

habla de otras cosas como, ¿ha habido cambios en el estado de ánimo de la persona, sus continentes intestinales o vesicales? ¿su sueño y si trabajó con un neurólogo que es un especialista en sueño? ya que el sueño es siempre una de esas preguntas. El pregunta primero, ¿ha cambiado su participación social? ¿Ha cambiado su autocuidado? Y luego habla de si la persona tiene dolor, ¿Cómo sabría si la persona tiene dolor y luego los cambios en el entorno? A veces, las personas tienen problemas de comportamiento debido a cambios en su rutina y entorno.

Janet Shouse 31:42

Y luego, ¿tienen problemas de visión o audición? Quizás la razón por la que no están haciendo lo que les pides es que no pueden oírte al preguntar. No están incumpliendo, simplemente no te están escuchando. Y hemos escuchado durante muchos años que los problemas de comportamiento de Evan pueden deberse a su incapacidad para comunicar con precisión lo que piensa y siente. Probablemente sea cierto y todavía no hemos encontrado ese dispositivo o sistema mágico que parece querer usar para comunicarse con nosotros. Pero para algunas personas, darles el dispositivo adecuado puede marcar una gran diferencia en su capacidad y deseo de comunicarse.

Janet Shouse 32:37

¿Lo que sucede alrededor de la persona es demasiado estimulante o están aburridos? Algunas personas se portan mal porque están aburridas. No se están incorporando en actividades, por lo que de alguna manera llamarán la atención. O pueden sentirse abrumados por lo que está sucediendo. Y pueden estar “actuando mal” porque están abrumados. Y solo se les guía a través de algunas cosas en las que no siempre pensamos. Una de las cosas es que el individuo comienza a reconocer que es diferente de sus compañeros. Particularmente en la escuela secundaria, y en esa edad de transición, si han tenido hermanos que se van a la universidad o sus compañeros se van a la universidad, y ellos no se van a la universidad. O se quedan en un programa de transición en su escuela secundaria o se quedan en casa. Pueden estar siendo realmente emocionales o desafiantes en su comportamiento porque han visto a sus amigos y hermanos irse y hacer cosas que no se les permite hacer. Así que creo que realmente ayuda a las personas a pensar porqué esta persona podría tener preocupaciones emocionales o de comportamiento de una manera en la que tal vez todos no piensan. Entonces esa es una de mis partes favoritas.

Janet Shouse 34:20

Luego hay una lista de verificación de síntomas psiquiátricos, que en realidad es bastante simple. Simplemente lo guía, ¿esta persona muestra síntomas de estos diversos trastornos? ¿Y cuando empezaron? ¿Y cuánto tiempo llevan? ¿Y qué tan graves son? Hay una tabla de antecedentes de consecuencias de comportamiento para cualquiera que esté involucrado en el

análisis de comportamiento. Esta es una introducción básica, pero es para muchas personas que no están involucradas en el análisis del comportamiento. Y hay uno que se completó como ejemplo si no se está familiarizado en cómo completar este tipo de gráfico. Hay un par de secciones sobre prevención y manejo de crisis. Hay una herramienta de planificación y luego un formulario para completar.

Janet Shouse 35:09

Y luego hay un par de secciones sobre medicamentos psicotrópicos. Hay uno que habla de los problemas involucrados porque desafortunadamente muchos de nuestros seres queridos reciben medicamentos psicotrópicos, no porque tengan una condición psiquiátrica o una condición de salud mental, pero porque es una forma de modificar su comportamiento. Y lo que descubrimos es que muchas veces no modifica mucho su comportamiento. Pero a veces es lo único que la gente sabe hacer. Entonces, esta sección lo guiará pensando, ¿por qué está haciendo esto? ¿Por qué prescribe esto? Y luego una lista de verificación que, si la prescribe, ¿qué está tratando de cambiar? ¿Es efectivo? ¿Está monitoreando? ¿Está titulando? ¿Está subiendo la dosis lentamente, porque el mejor consejo es comenzar lentamente, disminuir y luego ir aumentando? Debido a que muchas de nuestras personas tienen una reacción intensificada a los medicamentos y lo que comenzaría como una dosis promedio para un individuo promedio puede ser abrumador para el sistema de alguien. Así que esa es una visión general amplia.

Janet Shouse 36:28

Luego hay un par de otras cosas que quiero señalar. Disponemos de formación online por internet. Y está en el medio de esta página de inicio. Uno es para profesionales de la salud quienes pueden recibir una hora y media de crédito CME viendo nuestros ocho módulos de video bastante breves. Y luego hay una breve prueba previa y posterior con cada uno y luego hay capacitación para individuos, familias, conservadores y otros cuidadores. No hay CME para eso. Esto es solo si quieres mirar y también hay una prueba previa y una prueba posterior, pero principalmente para revisar cosas importantes. Y la parte divertida de eso es que nuestros pacientes son personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En la mayoría de los videos, actúan como personas que tienen más desafíos comunicativos que ellos. Pero dado que esa es una de las cosas que creemos que hace que los proveedores médicos se preocupen más por atender a esta población, queríamos enfatizar eso. Pero teníamos algunos grandes actores interpretando a nuestros pacientes y luego podías verme actuar como un profesional de apoyo directo y un padre, y también puedes ver al Dr. Cheetham en acción. Y es maravilloso. Y luego mi colega, la Dra. Beth Malow, quien también actúa como un mal ejemplo de médico en un video. Actuó en el papel de una buena doctora en otros (videos).

Jeff Sheen 38:24

Eso es genial y noté que, a la derecha de la página de inicio, hay una sección de cosas a recordar para el Dr. Tom Cheetham. Animaría a la gente a revisar eso también. Janet, ha sido muy útil tener a alguien tan involucrado en el desarrollo de la caja de herramientas y en cómo incorporaste tus propias experiencias con estos temas mientras hablabas sobre estas diferentes herramientas. Aprecio que haya señalado tu parte favorita, la lista de verificación para el cuidador de problemas de conducta e inquietudes emocionales. Creo que es increíblemente útil. Es un placer tenerte como coordinadora del proyecto para hablar sobre este recurso. Sé que el proyecto MHDD del que soy parte ha incluido esto en nuestra página de recursos y recomienda a las personas que lo utilicen. Pero eso me hace pensar en una pregunta final. ¿Cómo has visto que esto se esté utilizando hasta ahora? ¿Y qué planes tienes para, con suerte, ampliar el número de personas que acceden a este recurso? Porque a medida que has hablado de ello, es obvio que hay una enorme cantidad de información muy útil y muy accesible que creo que más gente necesita conocer. ¿Puedes contarme cómo se ha utilizado hasta ahora y cuáles son los planes para el futuro?

Janet Shouse 39:47

He realizado capacitaciones en todo el país sobre este conjunto de herramientas, lo cual suena un poco extraño. De hecho, hice una conferencia hace un par de años a más de 400 personas. El ARC de Nueva Jersey me invitó porque tienen una conferencia de atención médica generalizada cada año, lo cual es fabuloso. Y el coordinador me llamó y me preguntó si quería ser el orador principal. Y honestamente, cuando lo hizo, yo dije: 'Espera, ¿sabes con quién estás hablando?'. Y ella dijo, 'sí'. Y dije, '¿y quieres que sea el orador principal?' Y ella dijo: 'Sí, sobre el conjunto de herramientas IDD'. Y yo dije, 'Oh, está bien'. Y estaba pensando, ¿cómo me encontró? Me encontró a través de un proyecto de ECHO que se estaba haciendo en Nueva Jersey, con el que me había conectado a través del Dr. Malow. Así que fui y presenté a 400 personas sobre el conjunto de herramientas, pero también hice conferencias en todo Tennessee. Y hemos trabajado con la Academia Estadounidense de Medicina y Odontología del Desarrollo, que es una organización maravillosa con la que si no estás conectado y tienes algún interés en este campo, debes conectarte. Nos han puesto en su sitio web.

Janet Shouse 41:19

Una de las cosas que acabamos de agregar en el último día o dos, es una pequeña pancarta roja en la parte superior sobre los recursos de Coronavirus. Estos son específicamente para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo, por lo que es fácil leer las explicaciones del coronavirus. Hay videos cortos y sencillos sobre cómo lavarse las manos de manera adecuada. Intento pensar en el tipo de cosas que le gustarían a mi hijo. Obviamente, esto no es para todos, sino para las personas que necesitan esos gráficos fáciles de leer y esos soportes visuales, y me esfuerzo mucho por no abrumar a la gente. Porque la mayor parte del tiempo cuando busco recursos para familias e individuos, encontrarás como 85 cosas. Y en ese punto,

estoy tan abrumado que ni siquiera quiero hacer clic en ninguno de ellos. Intento ser realmente juicioso con lo que comparto. Intento que sea obvio lo que vas a ver.

Janet Shouse 42:43

Tenemos una historia que explica la pandemia. Tenemos un pequeño gráfico sobre por qué la participación de la comunidad es limitada en este momento en particular. Y esperamos completar un par de nuevas Tablas de observación de salud Health Watch en las que hemos estado trabajando. Una es sobre parálisis cerebral, que se ha solicitado durante varios años. Y luego también nos estamos preparando para hacer una sobre el síndrome de Rett. Esperamos tenerlas muy pronto. La gente de Canadá ha publicado nuevas pautas en las que se basaron las herramientas, y estaremos enlazando a esas nuevas pautas muy pronto. Están actualizando algunas de sus herramientas y también estarán vinculadas/enlazadas desde nuestra página de inicio. Siempre estoy dispuesto a hablar sobre la caja de herramientas porque creo que es muy útil. Agradezco la oportunidad de hablar de ello hoy.

Jeff Sheen 43:57

Creo que ha sido una conversación muy bonita y muy educativa. Creo que es impresionante que hayas podido poner tan rápidamente algunos recursos específicos de Coronavirus y ciertamente usaremos nuestros recursos de MHDD y redes sociales para ayudar a promover algunos de esos recursos porque son muy necesarios.

Jeff Sheen 44:15

En este momento, quiero volver a una conversación anterior que tuvimos y alabar a la Academia Estadounidense de Medicina y Odontología del Desarrollo. Janet describió esta conferencia como similar al mismo nivel de energía que experimentaría en el concierto de su músico favorito. Para mí, eso sería Pearl Jam. Y para Janet, ese fue John Denver. Entonces, si te gusta alguna de esas bandas, ese es el nivel de energía que hay en esas conferencias. Creo que es un respaldo impresionante. También quería decirte, Janet, al terminar, que ha sido un placer conocerte y ha sido genial que me conectaras con tu hija, Emma, que trabaja para el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Tennessee. Y me acercaré a ella porque nos encantaría aportar una perspectiva de hermanos a algunos de estos problemas. Y por eso estoy emocionado de hacer eso. Sé que nuestro productor Alex y yo somos hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. Es un tema y un área con las que estamos familiarizados. Y estoy emocionado de poder hablar con Emma. Y me diste permiso, ya que eres su madre, para acercarme a ella. Así que espero con ansias eso.

Jeff Sheen 45:34

Al terminar, ¿hay otros pensamientos que no pudiste expresar y que te gustaría compartir con nuestra audiencia?

Janet Shouse 45:40

Bueno, no hablé de los otros roles que tengo.

Jeff Sheen 45:42

Esto es verdad. Y creo que tienes bastante como para que tengamos que hacer una serie de podcasts contigo. Porque eso me recuerda, tengo muchas preguntas sobre los proyectos de psicología positiva y atención plena y dónde podrían estar esos materiales. ¿Quieres decir qué pasó con esos proyectos?

Janet Shouse 46:00

Hay materiales a la venta para grupos para hacer el mindfulness y la psicología positiva. Tendría que conseguir el sitio web para compartir. Pero esos están disponibles.

Janet Shouse 46:19

También trabajo en un proyecto llamado Tennessee Works, que intenta mejorar el panorama laboral para las personas con discapacidades en Tennessee. Y como parte de ese trabajo, escribo y coordino un blog. Ahora, algunos de esos blogs son específicos de Tennessee, pero algunos de ellos son más amplios. Y tenemos lectores fuera de Tennessee. Mi atención se centra principalmente en las familias y las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Pero a veces lo tomo más amplio y se supone que es la intersección de la discapacidad y el empleo. Pero a veces incluyo cosas sobre el cuidado de la salud y las exenciones de Medicaid y ese tipo de cosas. Y si alguien quiere ir allí, es www.tennesseeworks.org. Y si desea ir a la parte superior, hay una pestaña de blog *Rise to Work*. Y puedes ver nuestro archivo de blogs. Uno de los más populares sigue siendo algo que prácticamente hice en un momento de desesperación llamado la dignidad del riesgo, que si la gente no está familiarizada, aunque no es que sea un escritor maravilloso, pero es un tema que creo que las familias y las personas deben conocer. Y como dije, ha sido uno de nuestros blogs más populares y duraderos.

Janet Shouse 47:53

También trabajo en un proyecto llamado *Center for Dignity in Healthcare for People with Disabilities* (Centro para la Dignidad en el Cuidado de Salud para Personas con Discapacidades). Y en este momento estamos haciendo un análisis sobre algunos de los problemas de discriminación y prejuicios que enfrentan las personas con discapacidades en la atención médica.

Janet Shouse 48:11

Y también estoy trabajando en un proyecto con la Dra. Beth Malow a través del Departamento de Defensa para tratar de mejorar la atención médica para adultos con autismo. Específicamente, vamos a lanzar un proyecto ECHO, que ECHO significa Extensión de los Resultados de la Atención Médica Comunitaria. Usamos videoconferencias de Zoom, con un equipo de médicos expertos como nuestro equipo central. Y luego invitamos a proveedores de atención médica de la comunidad, ya sean médicos, enfermeras de práctica avanzada o asistentes médicos, a que se unan a nosotros desde cualquier lugar del país para realizar presentaciones de casos y breves presentaciones didácticas sobre problemas que son comunes en adultos con autismo. El proyecto ECHO se lanza en noviembre y pronto contrataremos.

Janet Shouse 49:18

Intentamos mejorar la atención médica de diferentes maneras. Como mencionaste, eso es algo que me apasiona. Y una de las razones por las que amo AADMD es porque son un grupo cuyo único objetivo es ese.

Jeff Sheen 49:40

Ya sabes, con toda seriedad, probablemente sea material suficiente para hacer una serie completa de podcasts contigo. Así que nos aseguraremos de incluir todos los enlaces a los proyectos y recursos que mencionaste en las notas del programa. Alentamos a la gente a mirarlos hasta que tengamos la oportunidad de entrevistarte nuevamente sobre uno de tus otros roles. Nuevamente Janet, muchas gracias por tomarte el tiempo para pasar con nosotros hoy y hablar específicamente sobre la caja de herramientas. Y todas las otras cosas en las que estás involucrada. Ha sido un verdadero placer, y una de las partes divertidas de este trabajo es conocer gente nueva, conectarse con ellos, hacer amigos y aprender muchas cosas en el camino. Así que gracias.

Janet Shouse 50:22

Bueno, agradezco el trabajo que están haciendo porque la salud mental en esta población en particular es un tema crucial que, lamentablemente, no recibe mucha atención. Y muchos proveedores no saben lo suficientemente bien cómo acercarse a nuestros seres queridos. Entonces, el trabajo que estás haciendo es extremadamente importante. Y estoy encantado de poder hablar con ustedes y compartir un poco sobre lo que estamos haciendo y quiero hacer todo lo posible para apoyar el trabajo que todos ustedes están haciendo.

Jeff Sheen 50:57

Y ciertamente apreciamos ese respaldo y esperamos trabajar contigo y otras personas en el Vanderbilt Kennedy Center y otros en todo el país. Hacer nuestra parte para tener estas conversaciones para avanzar en esta área. Así que gracias, Janet. Pronto hablaremos contigo.

Música

Jeff Sheen 51:17

Gracias por escuchar el podcast MHDD Crossroads (encrucijadas), donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. Esperamos que haya disfrutado de nuestra conversación con Janet. Todos los recursos mencionados en este episodio y una transcripción completa del episodio están vinculados en las notas del programa. Si le gusta el contenido que ofrecemos, asegúrese de suscribirse, escuchar y compartir donde sea que obtenga sus podcasts. Recuerde seguirnos en las redes sociales en MHDD Center para obtener más información.