

2017



MEMORIA 2017



ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

ÍNDICE

<u>A. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y LA ASOCIACIÓN</u>	3
A.1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	3
A.1.1-ORÍGENES DE LA ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN	3
A.1.2- FINALIDAD SOCIAL DE LA ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN.....	3
A.1.3-JUNTA DIRECTIVA	4
A.1.4- LOS SOCIOS.....	4
A.2. CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	4
A.2.1- LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	5
A.2.3- INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD	6
A.3. LA PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	6
A.4. LA REALIDAD DE LA CUIDADORA	9
A.4.1-PERFIL DE LA CUIDADORA:	9
A.4.2- ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y SOBRE LA SALUD DE LA CUIDADORA.....	9
A.4.3- PRINCIPALES NECESIDADES DE LA CUIDADORA:	10
<u>B. PROYECTOS EN DESARROLLO:</u>	11
B.1. TERAPIAS A ENFERMOS DE PARKINSON Y SUS FAMILIAS	11
B.1.1- FISIOTERAPIA:.....	11
B.1.2- TERAPIA COGNITIVA. PSICÓLOGA:.....	12
B.1.3- TERAPIA DE LOGOPEDIA.....	13
B.1.4- ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES Y/O CUIDADORAS.....	15
B.1.5- GRUPO DE AUTOAYUDA	16
B.1.6- TERAPIA DE ANIMACIÓN.....	16
B.1.7-MUSICOTERAPIA	17
B.1.8- TERAPEUTA OCUPACIONAL	17
B.2. SOMOS TU FAMILIA	18

B.2.1- FISIOTERAPIA	19
B.2.2 -PSICÓLOGA.....	19
B.2.3- LOGOPEDIA.....	20
B.2.4- TERAPIA OCUPACIONAL	20
B.3. HIDROTERAPIA.....	21
B.4. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA, LOGOPÉDICA Y FUNCIONAL	21
B.5. ATENCIÓN A CUIDADORAS Y FAMILIARES	24
B.5 1-TALLERES PSICOEDUCATIVOS PARA CUIDADORAS	24
B.5 2-GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES	25
B.6. PROYECTO EPIT	25
<u>C. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES Y RESULTADOS OBTENIDOS:</u>	27
C.1. HORARIO	27
C.2. OBJETIVOS DE LAS ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS.....	28
C.3. RESULTADOS OBTENIDOS.....	28
<u>D. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES</u>	29
D.1. SERVICIO DE TRANSPORTE	29
D.2. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y DERIVACIÓN	29
D.3. ATENCIÓN TELEFÓNICA	30
D.4. CORREO ELECTRÓNICO, PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES	30
D.5. COORDINACIÓN	30
D.6. DIFUSIÓN	31
D.7. DÍA MUNDIAL PARKINSON	34
D.8. OTRAS ACTIVIDADES.....	35
D.9. COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y CONVENIOS.....	37
COLABORACIONES ECONÓMICAS.....	39

A. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y LA ASOCIACIÓN

A.1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

A.1.1- ORÍGENES DE LA ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN

La Asociación de Parkinson Provincia de Castellón fue constituida en 1998 por un grupo de enfermos/as de Parkinson y familiares, que aunaron esfuerzos para crear un lugar donde poder compartir sus experiencias y poder organizar terapias para combatir su enfermedad. Hasta la creación de esta Asociación, no existía ninguna entidad en la provincia dedicada a estos fines.

La sede de la Asociación se ubicó en un local de Burriana, y hoy en día también disponemos de un local en Castellón ciudad, ambos cedidos por los respectivos ayuntamientos. La dirección de Burriana es c/Miguel Ángel 1, Bajo, y la de Castellón Av. Alcora 173, Bajo.

Desde 1998, la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón, actualmente presidida por Alfonso Tomás Segura Segura, ofrece asesoramiento y atención especializada en colaboración con profesionales en fisioterapia, logopedia, neurología, animación socio-cultural, psicología y trabajo social para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren esta enfermedad.

A.1.2- FINALIDAD SOCIAL DE LA ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN

- Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y ofrecer a los familiares información y recursos en un clima favorable y abierto a la comunicación.
- Concienciar de la necesidad de un diagnóstico correcto desde el principio.
- Proporcionar una atención integral e interdisciplinaria realizando programas de rehabilitación.
- Proporcionar información relacionada con la enfermedad asesorando en cuestiones médicas, psicológicas, jurídico-legales y prestaciones sociales.
- Facilitar la conexión entre los afectados, estimulando su relación y participación en las actividades de la asociación.

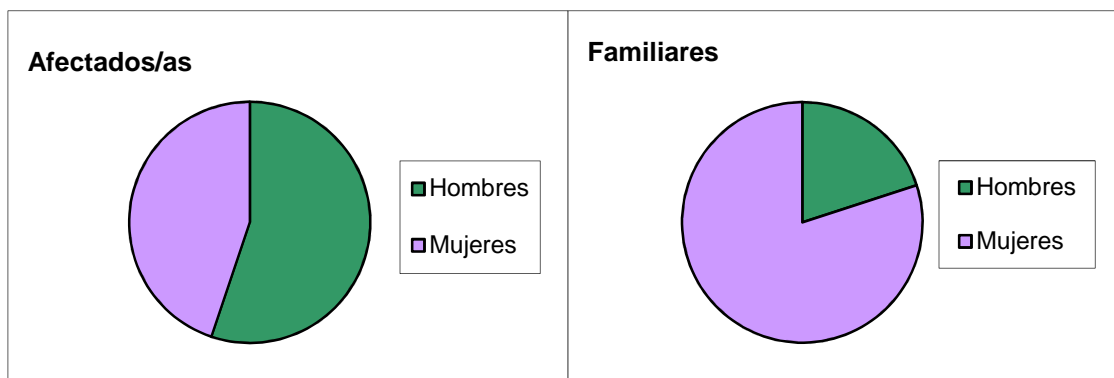
- Dar a conocer la enfermedad, potenciando la formación de voluntarios y profesionales, por medio de cursos, conferencias, etc.
- Representar ante la administración y otras instituciones los intereses de los afectados por el parkinson y sus familias

A.1.3-JUNTA DIRECTIVA

Presidente	D. Alfonso Segura Segura
Secretaria	D ^a Alicia Clavero Buj
Tesorera	D ^a . Juana Benito Sempere
Vocales	D ^a Patricia Egaña Pasten
	D ^a Vicenta Vallés Barberá
	D ^a M ^a Teresa Rodríguez Edo
	D ^a M ^a Asunción Moreno Poré

A.1.4- LOS SOCIOS

En la actualidad la Asociación tiene 177 socios, de los que 87 son afectados, 80 son familiares y 10 colaboradores. De entre los socios afectados por la enfermedad, las mujeres representan un 45%, mientras que entre los familiares constituyen un 80%.



A.2. CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

A.2.1- LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad de Parkinson pertenece a los trastornos del sistema motor. Es una enfermedad del sistema nervioso central, neurodegenerativa, crónica, continua a lo largo de la vida de una persona y progresiva, empeorando sus síntomas con el tiempo.

Afecta a cierta zona del cerebro, llamada *sustancia nigra*, encargada de segregar dopamina, neurotransmisor regulador del control y la coordinación del movimiento, el equilibrio, del tono muscular y la postura. Está caracterizada por temblor el cual es máximo durante el reposo, retropulsión (es decir, tendencia a caerse hacia atrás), rigidez, postura estática, lentitud de los movimientos voluntarios, y expresión facial en máscara.

Los 4 síntomas principales son **temblor** (es el síntomas más conocido); **rigidez** (aumento del tono muscular); **bradicinesia** (enlentecimiento del movimiento) y alteraciones en el **equilibrio**.

A.2.2- EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad tiene varias etapas. Hohen y Yhar establecen **5 estadios** que marcan el progreso de la enfermedad:

Estadio 0: No hay signos de enfermedad.

Estadio 1: Síntomas leves, afectan únicamente a una mitad del cuerpo.

Estadio 2: Síntomas bilaterales, sin trastorno del equilibrio.

Estadio 3: Inestabilidad postural, síntomas notables, pero la persona es físicamente independiente. Síntomas leves y moderados.

Estadio 4: Incapacidad grave, aunque la persona aún puede llegar a andar o estar de pie sin ayuda.

Estadio 5: El afectado/a necesita ayuda para todo. Pasa el tiempo sentado o en la cama. En el caso de nuestra asociación estos pacientes son beneficiarios del proyecto Somos Tu Familia.

El tratamiento más generalizado actualmente es la combinación de dos tipos de fármacos, pero es esencial complementar la medicación con algunas terapias complementarias, como la fisioterapia, la logopedia, ejercicios de estimulación de la memoria y la concentración, etc. La Asociación de Parkinson Provincia de Castellón apuesta por la mejora de la calidad de vida de los enfermos de Parkinson con

la estimulación por medio de terapias rehabilitadoras y complementarias a la medicación que lleva cada paciente.

A.2.3- INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD

El Parkinson es una enfermedad que afecta 6,3 millones de personas en todo el mundo. En España hay cerca de 150.000 personas que la padecen, y es la **segunda enfermedad degenerativa más frecuente en personas mayores de 65 años**.

La aparición de esta enfermedad es independiente del sexo y de factores sociales, económicos y geográficos. Pero sí está relacionada con la edad de la persona, de manera que suele aparecer entorno a los 50 y 65 años, aumentando la probabilidad y el número de casos entre los 70 y 80 años, por lo que la **incidencia aumenta con la edad**. A pesar de ello, el Parkinson no es una afección únicamente de la vejez. En España un 10% de los casos tienen menos de 40 años.

A.3. LA PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad suele iniciarse de forma sutil y paulatina, por lo que es muy importante en estos momentos el papel de la familia, amigos, vecinos, etc., para detectar o sospechar que algo puede estar pasando. Ellos son los primeros que pueden darse cuenta de algunos o todos los **síntomas** que presente la persona:

- Temblores: en las manos sobre todo, los brazos, las piernas, la mandíbula y la cara. Es el síntoma más conocido. Son más evidentes cuando está relajado, disminuyen cuando se realizan movimientos voluntarios y se incrementa su intensidad cuando la persona se activa emocionalmente. Estos temblores pueden tener diferentes intensidades. Puede llegar a interferir en la realización de actividades de la vida diaria. No en todas las personas con enfermedad de Parkinson están presentes los temblores.
- Rigidez muscular en las extremidades y el tronco: hipertonía muscular, resistencia o falta de flexibilidad para mover pasivamente las extremidades.
- Bradicinesia o lentitud de movimiento: lentitud al iniciar el movimiento, inexpressión facial, lentitud y torpeza en la realización de movimientos involuntarios (parpadear, tragar, balancear los brazos al caminar) y voluntarios (vestirse, levantarse de una silla, escribir). La progresión de este síntoma finaliza en la falta de movimiento.

- Acinesia.
- Hipocinesia: reducción de la amplitud del movimiento.
- Inestabilidad de la postura: suelen presentar una inclinación del tronco y la cabeza hacia delante, los codos y rodillas están encogidos. Suelen presentar postura encorvada.
- Trastornos del equilibrio y la marcha, se pueden producir caídas. La marcha se realiza a pequeños pasos, donde pueden aparecer episodios de bloqueo (se produce una sensación de que los pies se pegan al suelo) y también se puede marcha con pasos cortos y rápidos (festinación). Tienen dificultades para andar (p.ej., les cuesta empezar a andar, muestran poca estabilidad cuando están parados). Reflejos alterados.
- Dificultad para mantener la boca cerrada.
- Acatisia, muestran incapacidad de estar sentado sin moverse.
- Hipocinesia, falta de movimientos.
- Si un movimiento no se termina tiene dificultades para reiniciarlo, o terminarlo.
- Movimiento de los dedos como si estuvieran contando dinero.
- Voz de tono bajo, y monótona.
- Habla lenta.
- En ocasiones está presente deterioro cognitivo.
- Problemas de memoria.
- Escritura: pequeña e ilegible (micrografía). Pérdida de la capacidad motriz fina.
- Depresión: tendencia a experimentar episodios de depresión. Es un problema común. Puede aparecer en fases tempranas de la enfermedad. Puede tratarse eficazmente con medicamentos antidepresivos y apoyo psicológico. Puede deberse a una mala adaptación a la enfermedad, a efectos secundarios de la medicación o a la propia enfermedad.
- Alteración del estado de ánimo.
- Ansiedad, angustia o trastorno de pánico.
- Preocupación.
- Ira, enfado.
- Incapacidad para tolerar la frustración.
- Estreñimiento.
- Pérdida de energía.
- Incontinencia urinaria.

- Dificultad para masticar y tragar. Esto puede provocar una producción excesiva de saliva.
- Problemas para dormir, especialmente:
 - Fragmentación del sueño.
 - Despertares precoces.
 - Calambres nocturnos.
 - Pesadillas.
- Deterioro del funcionamiento motor durante la noche.
- Pérdida del control de su vida.
- Fatiga, cansancio crónico.
- Aislamiento social.
- Problemas sexuales.
- Problemas de pareja.
- Alucinaciones y delirios.
- Dolores musculares o de las articulaciones.
- Trastornos oculares.
- Trastornos del habla.
- Trastornos de la deglución.
- Trastornos sensoriales.
- Disminución de la calidad de vida.
- Aumento de la mortalidad asociada a las dificultades que puedan surgir.

Estos síntomas pueden aparecer aislados o combinados, pueden ser más frecuentes en una parte del cuerpo determinada y, alguno de ellos puede predominar por encima de los otros. Además, hay que tener en cuenta que los síntomas varían de una persona a otra.

Por todos estos síntomas **el enfermo tiende a recluirse** y dejar de hacer todo tipo de actividades y vida social con la consecuente afección a la familia. **Llevar una vida activa es favorable para frenar la evolución.**

Nuestra Asociación presta servicio a los enfermos diagnosticados de Parkinson de la de la Provincia de Castellón, especialmente del área metropolitana.

A.4. LA REALIDAD DE LA CUIDADORA

A.4.1-PERFIL DE LA CUIDADORA:

Al inicio de la enfermedad, la persona que la padece puede mantener su autonomía, en algunas ocasiones con el apoyo de las ayudas técnicas, pero **en el último estadio de la enfermedad suele ser imprescindible la ayuda de una persona** (cuidador/a) para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Para esa persona, en **muchas ocasiones un familiar** que desarrolla el rol de cuidador/a, esta es una experiencia que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar.

El hecho de cuidar a un enfermo/a supone un gran esfuerzo, al que se añaden los sentimientos y emociones que se desprenden de la relación que se forja entre cuidador/a y enfermo/a.

El colectivo de cuidadoras de enfermos de Parkinson lo forman **mayoritariamente mujeres** (el 98% en el caso de nuestra Asociación), generalmente amas de casa o mujeres contratadas, normalmente **sin formación específica**.

A.4.2- ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y SOBRE LA SALUD DE LA CUIDADORA

La constante y continua actividad de cuidado al afectado puede llegar a generar un impacto psicológico muy intenso en el cuidador, pasando por situaciones de malestar psicológico, tristeza, depresión, fatiga, falta de energía, problemas de sueño, insatisfacción ante la vida e incluso malestar social.

Entre los factores desencadenantes de dichos estados anímicos puede citarse:

- A medida que la enfermedad avanza, es mayor el número de horas que el cuidador ha de prestar al afectado, abandonando otra serie de actividades necesarias para la vida (vida laboral, ocio, distensión, etc.) e incluso sobrecargándose y asumiendo todas las actividades del cuidado. Este tipo de situaciones conllevan que el cuidador pueda llegar a sufrir depresión.
- Los trastornos de sueño que pueden surgir como consecuencia de la enfermedad también afectan al cuidador, quien ha de mantenerse despierto velando por el bienestar del enfermo.

- El largo proceso de la enfermedad puede generar en el cuidador una sensación de desgaste, unida a síntomas depresivos y estrés como consecuencia del efecto acumulativo a lo largo de todo el tiempo transcurrido.
- Los trastornos mentales del enfermo, tales como el deterioro de las capacidades intelectuales, la depresión o los estados psicóticos pueden generar un peor estado emocional en el cuidador.
- El modo en que el propio afectado vive y percibe su enfermedad también afecta al cuidador. De este modo, se da un mayor sufrimiento por parte de aquellos cuidadores cuyos enfermos se manifiestan de manera más negativa ante la enfermedad.

Junto al impacto emocional, diversos estudios han constatado que los cuidadores principales tienen peor salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades que el resto de la población. Además, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20% son mayores de 65 años (según datos de la Federación Española de Parkinson). En el inicio del proceso de envejecimiento se ven sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona de esa edad, lo que provoca la aparición de algunos trastornos precozmente.

A.4.3- PRINCIPALES NECESIDADES DE LA CUIDADORA:

- Atención, orientación y apoyo psicológico. A la luz de todas las alteraciones psicológicas que puede llegar a sufrir, el cuidador puede requerir recibir atención psicológica.

En ocasiones requiere tratamiento con el fin de superar las situaciones a las que se ha de ir enfrentando. Otras veces necesita aprender a manejar estrategias a la hora de tratar con el afectado, dado que no es fácil manejar sus cambios de conducta como consecuencia de la enfermedad. También pueden requerirse estrategias a la hora de manejar los conflictos familiares que pueden surgir a raíz de la enfermedad y pautas generales a la hora de saber cómo tiene que hacer su labor de cuidador, sin llegar a sobrecargarse.

- Información sobre la enfermedad. Para poder afrontar la enfermedad con el mayor número de recursos posible, el cuidador requiere acceder a información sobre la misma: sobre la enfermedad en y su evolución, recursos socio-sanitarios, tratamientos complementarios, actividades, etc.

B. PROYECTOS EN DESARROLLO:

Los pilares fundamentales en los que se basa nuestra Asociación son los cuatro proyectos que desarrollamos:

B.1. TERAPIAS A ENFERMOS DE PARKINSON Y SUS FAMILIAS

Proyecto basado en terapias tanto individuales como en grupo:

B.1.1- FISIOTERAPIA:

La fisioterapia en la Enfermedad de Parkinson tiene como finalidad la mejora de la calidad de vida de los enfermos.

Los objetivos principales que perseguimos son potenciar la actividad muscular y trabajar la movilidad para prevenir posibles deformidades; favorecer la relajación generalizada para disminuir la rigidez; aumentar el volumen respiratorio para una mejor adaptación al ejercicio físico; reeducar la postura; mejorar la movilidad general, coordinación, equilibrio, marcha y reacciones de equilibrio; prevenir los trastornos circulatorios por la inmovilidad; mantener al máximo la autonomía e independencia de la persona.

Sesiones grupales de fisioterapia:

Las sesiones grupales de fisioterapia consisten en la realización de tablas de ejercicios físicos en grupo.

Tras una anamnesis y una valoración inicial completa se clasifican los pacientes según su nivel de afectación, intentando que los grupos sean lo más homogéneos posibles. En las terapias grupales trabajamos ejercicios respiratorios, ejercicios de movilidad general, ejercicios de motricidad gruesa y fina, estiramientos, trabajo de postura, trabajo de equilibrio, trabajo de coordinación (Frenkel), trabajo de marcha y trabajo de mímica.

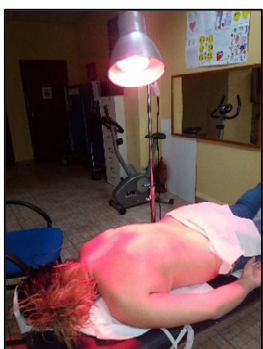


Este tipo de terapias son beneficiosas, ya que dentro del mismo grupo se crea un ambiente de apoyo y colaboración, a la vez que se trabaja de una manera más lúdica. Sin embargo, nos encontramos con la dificultad de que muchas veces los grupos son más bien heterogéneos, debido a que la enfermedad de Parkinson

puede afectar de muy diferente manera a las personas que la padecen. Por tanto hay aspectos específicos de cada enfermo que no pueden tratarse de forma grupal, y se derivan a las sesiones individuales.

Los resultados que se obtienen son el mantenimiento del estado físico general de los pacientes, evitando así posibles complicaciones relacionadas con periodos de inactividad física.

Sesiones individuales de fisioterapia:



En las sesiones individuales se tratan las necesidades específicas de cada persona, beneficiándose de un trato personalizado, trabajando directamente los problemas que pueden presentar. Los usuarios más jóvenes de la Asociación son los que más utilizan las sesiones individuales. Además, las personas que por diversas circunstancias no pueden acudir a las sesiones grupales se benefician de este servicio, ya que se les asesora en cualquier duda o problema que presenten y se elaboran planes de ejercicios planteados según el estado físico del enfermo.

B.1.2- TERAPIA COGNITIVA. PSICÓLOGA:

Sesiones grupales

Los objetivos a alcanzar en las terapias grupales consisten en mantener y estimular las funciones cognitivas a base de ejercicios prácticos, orales o escritos, con la finalidad de fomentar la autonomía de los afectados.

La intervención cognitiva realizada se centra en estimular las funciones de atención, memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, capacidades visoespaciales y visoperceptivas, entre otras.

El grupo de trabajo tanto de Castellón como de Burriana, se caracteriza por ser homogéneo, manteniendo un nivel cognitivo medio, aunque salvando ciertas excepciones, que coinciden con afectados en niveles más avanzados de la enfermedad. Esta homogeneidad permite la intervención de manera colectiva, haciendo más dinámica la



participación de las sesiones. En caso de los niveles cognitivos más bajos, se procede a adaptar el material y los recursos a las necesidades de cada subgrupo.

Las terapias grupales se desarrollan de una manera satisfactoria dentro de las posibilidades del grupo, y de forma paulatina se observa como los afectados sacan partido de ellas, manteniendo su rendimiento cognitivo en un nivel estable, además del beneficio indirecto de la interacción entre los propios usuarios del grupo.

Sesiones individuales

El objetivo que se prevé alcanzar en relación a las terapias individuales consiste en el mantenimiento de un buen funcionamiento cognitivo y emocional a la vez, adaptando la sesión a cada afectado y a sus necesidades. Estas son terapias individualizadas, donde se adecuan los recursos a las carencias cognitivas y emocionales de cada uno de los afectados, para así poder intervenir de manera personalizada sobre las funciones cognitivas más afectadas en cada uno, así como los problemas emocionales asociados a la sintomatología depresiva o ansiosa que puedan presentar los enfermos. Así pues, el resultado derivado de estas terapias está favoreciendo considerablemente a los usuarios, ya que los trabajos que se desarrollan son específicos a cada uno. Esto supone una gran ventaja sobre los afectados, ya que en estas sesiones se puede extraer el máximo beneficio de la interacción entre el paciente y el terapeuta.

En las sesiones individuales de estimulación cognitiva sus principales usuarios son los enfermos de parkinson de mayor edad, sin embargo las sesiones de atención emocional son los más jóvenes los que más las solicitan.



B.1.3- TERAPIA DE LOGOPEDIA

Los enfermos de Parkinson, aproximadamente un 50%, presentan dificultades del habla, en concreto "disartria" que se caracteriza por: alteraciones en la fonación (voz) con una voz ronca y apagada, dificultades en la articulación (pronunciación) con una falta de precisión al pronunciar los fonemas, dificultades en la respiración con una capacidad reducida en la inspiración y la espiración, alteraciones en la prosodia (entonación) caracterizándose por ser plana y sin acento con un ritmo que puede ir desde muy lento hasta excesivamente muy rápido, y por último el timbre que puede adquirir un matiz nasalizado. Además de estos síntomas los pacientes también se caracterizan por presentar dificultades para tragar (Disfagia), un problema muy

frecuente que puede traer consecuencias como la desnutrición, deshidratación o problemas respiratorios causados por aspiraciones; y la inexpressividad facial, factor que dificulta la comunicación al no poder acompañar el habla con gestos faciales. Todas estas alteraciones caracterizan el habla del enfermo de Parkinson y en muchas ocasiones pueden dar como resultado un habla poco inteligible y a su vez aislamiento, pérdida de interés, etc.

El objetivo principal que se intenta alcanzar desde el servicio de logopedia de nuestra asociación es mejorar la capacidad comunicativa de los enfermos de Parkinson. El tratamiento estará enfocado a mejorar, compensar y restaurar aquellas capacidades alteradas (respiración, fonación, articulación, resonancia y prosodia) sin perder de vista el objetivo principal que es mejorar la comunicación. Utilizamos diferentes técnicas para cada aspecto que queremos trabajar intentando que se aproxime lo máximo posible a la vida real (con familiares, amigos, etc.). En las sesiones trabajamos los siguientes aspectos:

- Relajación: guiada, con música, mediante visualizaciones, etc.
- Respiración: diafragmática, con velas, en distintas posiciones, etc.
- Articulación: repitiendo fonemas, leyendo, etc.
- Resonancia: mediante estimulación del velo del paladar.
- Prosodia: imitando interrogaciones, exclamaciones, etc. Leyendo poesías, cantando, etc.
- Deglución: fortaleciendo los músculos implicados y practicando técnicas deglutorias más seguras.

Sesiones grupales



Las sesiones de grupo parten de una valoración individual que tiene por finalidad poder homogeneizar los distintos subgrupos dependiendo de sus características.

Cada sesión se inicia realizando ejercicios de relajación para aumentar las propiocepciones y sensocepciones de los principales componentes musculares que intervienen en el habla. La relajación se de forma dirigida (siguiendo las pautas dadas por el

logopeda) o inducida (mediante música). Seguidamente se realizan ejercicios de respiración con diferentes soportes materiales: velas, incentivadores respiratorios, etc. La finalidad de la ejercitación respiratoria es: ampliar la capacidad respiratoria dando mayor flexibilidad a la musculatura que interviene en la inspiración y la espiración, adecuar el patrón respiratorio, coordinar la respiración con la fonación. A continuación se realizan ejercicios cuyo objetivo es reducir la rigidez facial tan característica en esta enfermedad. Estos ejercicios se realizan mediante el automasaje y las repetitivas praxias bucales, linguales, mandibulares, etc. Llegados a este punto llevamos a cabo diferentes ejercicios de fonación como puede ser repetición de diferentes vocales de forma sostenida con diferentes tonos, intensidades, ritmos y patrones melódicos. Por últimos finalizamos las sesiones mediante práctica de lectura, recitado de refranes o poemas, diferentes coloquios sobre algún tema de actualidad propuesto por el grupo.

El nivel de participación en las sesiones de grupo como individual es muy satisfactorio. Los beneficios que se consiguen mediante las sesiones en grupos son numerosos: además de la ejercitación dirigida del habla por el logopeda, se consigue un ambiente agradable y de mutuo apoyo dentro del grupo, en el que cada participante se siente con total libertad de expresar las dificultades que presenta en el habla.

Sesiones Individuales

Esta intervención grupal debe ser complementada con **sesiones individuales** puesto que aun partiendo de unos objetivos generales comunes planificados por unas características grupales generales, se hace indispensable tratar de forma individual determinados aspectos que afectan de forma diferente a cada uno de ellos.



B.1.4- ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES Y/O CUIDADORAS

Sesiones individuales o en grupo para familiares que necesiten una atención, orientación o apoyo emocional ante los síntomas más habituales derivados del cuidado de su familiar: ansiedad, depresión, problemas sexuales o cómo afrontar los trastornos de conducta entre otros.

B.1.5- GRUPO DE AYUDA MUTUA

El grupo de ayuda mutua se basa en una terapia donde las personas que comparten la enfermedad expresan emociones y sentimientos, intercambian experiencias e información y se brindan apoyo mutuo. A la persona directamente afectada se le brinda la oportunidad de compartir dudas,



inquietudes, problemas, ideas e información con otras personas que están pasando por la misma experiencia.

Podemos resaltar que el grupo de ayuda mutua de Castellón es un grupo muy numeroso, esto tiene la ventaja de enriquecimiento de parte de cada miembro del grupo. Sin embargo, el grupo de Burriana es menos numeroso y con menos matices, pero permite trabajar más aspectos en las sesiones.

Se aprovechan las sesiones del grupo de ayuda mutua para compartir información sobre la enfermedad, los recursos sociales, las últimas noticias relacionadas con Parkinson... y cada año se incrementa la cohesión entre los miembros que forman el grupo.

B.1.6- TERAPIA DE ANIMACIÓN

En esta área utilizamos diferentes actividades lúdicas con finalidad terapéutica y preventiva, atendiendo los aspectos físicos, cognitivos, emocionales y sociales de la enfermedad de Parkinson.



Nuestros principales objetivos son: Mejorar la autoestima y fortalecer las relaciones sociales de los pacientes; recuperar la movilidad funcional y expresiva; mejorar la inteligibilidad del habla y aumentar el volumen de la voz; prevenir o ralentizar la aparición de los síntomas no motores; potenciar la creatividad, todo ello con el fin de obtener una mejor calidad de vida. Esto lo conseguimos a través de actividades como talleres de expresión corporal, manualidades, técnicas musicoterapéuticas, taller de arte y reciclaje y sesiones de risoterapia.

Se desarrollan actividades encargadas de motivar las capacidades motrices de los pacientes, incorporando el trabajo de destrezas manuales e intelectuales que permiten al individuo estimular zonas específicas, para un desarrollo físico e intelectual.



B.1.7-MUSICOTERAPIA:

Durante dos cursos hemos contado con una musicoterapeuta, trabajando con los usuarios de las terapias grupales, impartiendo una sesión de dos horas todas las semanas. Además, ha colaborado con la animadora sociocultural en la realización de una nueva actividad teatral.

La musicoterapia consiste en el uso de la música como ayuda en determinados trastornos y disfunciones para favorecer el bienestar físico, mental y emocional. La música proporciona placer, bienestar, tranquilidad y otros efectos emocionales agradables, que la musicoterapia utiliza para descubrir soluciones que mejoren nuestra salud.

B.1.8- TERAPEUTA OCUPACIONAL

Como novedad en este nuevo curso, se ofrecerá una nueva terapia: la TERAPIA OCUPACIONAL.

Esta terapia tiene como objetivo principal **conseguir la máxima autonomía e independencia de los enfermos/as de Parkinson en el desarrollo de las actividades básicas de su vida diaria, mejorando su calidad de vida y la de su familia.**



La Terapia Ocupacional se basa en el análisis y la aplicación de las ocupaciones de la vida diaria que tienen significado y propósito para la persona, ya que estas le capacitan para desarrollar, recuperar y fortalecer o prevenir la pérdida de hábitos, habilidades, rutinas y roles. Con esto se pretende que la persona realice una participación plena y activa en su entorno personal, social, cultural y económico.

El principal objetivo que se intenta alcanzar desde esta área es conseguir la máxima autonomía e independencia de la persona en la realización de sus actividades de la vida diaria y en su entorno cotidiano.



Para ello se realiza una intervención domiciliaria donde se proporciona, en base a las necesidades del usuario y su familia, pautas de actuación correctas, reentrenamiento de cualquier actividad de la vida diaria, asesoramiento y manejo de cualquier producto de apoyo y por último la adaptación y eliminación de las barreras arquitectónicas de la vivienda con el fin de mejorar la calidad de vida y la funcionalidad tanto de la propia persona como de su familia.



B.2. SOMOS TU FAMILIA

“Somos tu Familia” es un proyecto de **atención a domicilio**, dirigido a **enfermos/as de Parkinson en el último estadio de la enfermedad, y a sus familiares y/o cuidadoras**, con el objetivo principal de conseguir una plena integración del enfermo/a y de su familia tanto a nivel personal como a nivel social.

El proyecto se desarrolla en el domicilio de cada enfermo/a de Parkinson, lo que permite al afectado/a beneficiarse de las mismas terapias que el resto de socios/as que acuden a la Asociación y de otras más personalizadas, así como proporcionar a la persona cuidadora conocimientos y nuevas técnicas sobre el manejo de la enfermedad, o bien, si ésta lo desea, proporcionarle un momento de respiro. Además, permite a los usuarios/as mantener un contacto directo y cercano con la asociación.



En primer lugar, el **proyecto incluye un programa dirigido a la evaluación e intervención a nivel fisioterapéutico, logopédico, cognitivo y emocional del afectado/a:**

Tras una valoración inicial por parte del equipo de la Asociación sobre la necesidad del enfermo/a de ser admitido en el programa y la realización de un perfil individualizado, el personal técnico se desplaza periódicamente al domicilio de la persona, donde se realizan las siguientes **terapias:**

B.2.1- FISIOTERAPIA

El programa "Somos tu familia" consiste en las visitas domiciliarias a los enfermos que por su estado avanzado de la enfermedad no pueden acudir al centro ni beneficiarse de ningún otro tipo de servicio. El fin de este programa es prevenir la inmovilidad y sus complicaciones asociadas, que en ocasiones pueden ser aún más graves que la propia enfermedad. En las sesiones se trabajan dependiendo del estado de cada enfermo, ejercicios de movilidad articular, ejercicios de potenciación muscular, transferencias, coordinación, marcha y también se aconseja a los familiares y cuidadores sobre el manejo del enfermo. La respuesta por parte de las familias y de los afectados es muy positiva. Las visitas domiciliarias sirven para tratar los problemas físicos, pero también cabe la posibilidad de ofrecer un plan de ejercicios según el estado general de la persona para que los cuidadores o el propio enfermo realice diariamente y al mismo tiempo mantener un seguimiento y control de la persona.

Otro beneficio que obtenemos a través de las sesiones domiciliarias es que actúan también como un estímulo positivo hacia los enfermos, aumentando así su nivel de concentración, de atención y de colaboración.

B.2.2- PSICÓLOGA

El objetivo sobre el que se basan las terapias enmarcadas dentro del proyecto "**Somos Tu Familia**" reside en que los afectados que no puedan asistir a las terapias individuales ni a las grupales también se beneficien de las mismas, trabajando sobre su nivel cognitivo y emocional de la misma forma que el resto de afectados. Esta intervención también es individual y personalizada, con el fin primordial de mejorar la calidad de vida de estos pacientes. El perfil de afectados que forman este grupo se caracteriza por personas en estadios avanzados de la enfermedad, quienes

normalmente presentan alteraciones conductuales cognitivas severas. Los cuidadores principales de estos pacientes también se pueden beneficiar de la intervención a nivel emocional, ya que suelen presentar sintomatología depresiva asociada a la sobrecarga que conlleva cuidar de un enfermo de Parkinson en una fase avanzada de la enfermedad.

B.2.3- LOGOPEDIA

Desde el punto de vista de logopedia, los objetivos a tratar en **"Somos Tu Familia"** son:

- Evaluación y tratamiento individualizado (adaptado a las necesidades de la persona según su estado) del habla y deglución.
- Planificación de programa individualizado de ejercicios a llevar a cabo por familiares y/o cuidadores.
- Asesoramiento de pautas alimentarias en caso de dificultades de la deglución.
- Seguimiento de la evolución y reestructuración del tratamiento en caso de ser necesario.

El grado de satisfacción por parte de las familias y usuarios es elevado ya que al mismo tiempo de recibir tratamiento a domicilio con todos los beneficios que conlleva, mantienen un contacto directo y cercano con la asociación.

B.2.4- TERAPIA OCUPACIONAL

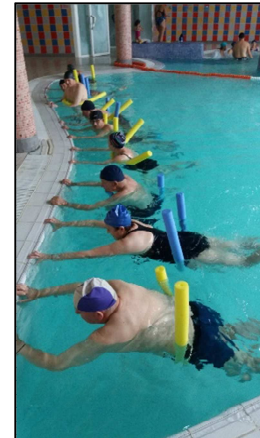


Desde el servicio de terapia ocupacional se realiza una intervención domiciliaria donde se proporciona, en base a las necesidades del usuario y su familia, pautas de actuación correctas, reentrenamiento de cualquier actividad de la vida diaria, asesoramiento y manejo de cualquier producto de apoyo y por último la adaptación y eliminación de las barreras arquitectónicas de la vivienda con el fin de mejorar la calidad de vida y la funcionalidad tanto de la propia persona como de su familia.

Este es el primer año que se realiza esta terapia, y ha tenido un elevado grado de aceptación y satisfacción.

B.3. HIDROTERAPIA.

La hidroterapia es un programa de rehabilitación en el medio acuático. Se utiliza como método paliativo, empleando agentes mecánicos y físicos con fines terapéuticos. Actúa como coadyuvante de una intervención integral y multidisciplinar, ayudando a mejorar el estado físico, mental y anímico, y a reforzar las relaciones sociales. El trabajo dentro del agua es un trabajo muy completo, ya que se realiza en un medio con unas características únicas.



La actividad consta de 1 sesión semanal, durante la cual se realizan ejercicios de hidrocinesiterapia, de relajación, de marcha dentro del agua, de equilibrio utilizando los desequilibrios que produce el agua en movimiento, y ejercicios de coordinación.



Las sesiones tienen un gran éxito entre los pacientes, tanto por trabajar en un lugar diferente como por el aspecto lúdico que representa la piscina.



B.4. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA, LOGOPÉDICA Y FUNCIONAL

El objetivo principal en el que se basa el proyecto es evaluar a los afectados de Parkinson desde una perspectiva neuropsicológica, logopédica y funcional. Esta evaluación **permite adaptar los planes terapéuticos a cada afectado/a y valorar el resultado de su implementación.**

Estas valoraciones, entre otros aspectos, permiten discriminar entre aquellos afectados que pueden estar desarrollando una demencia y aquellos que presentan un perfil de alteraciones cognitivas asociadas a la enfermedad, sin cumplir criterios de demencia. Así pues, la valoración neuropsicológica de cada paciente permite adecuar los materiales y recursos utilizados en las terapias a sus necesidades específicas e individuales, desarrollando un programa de intervención personalizado.

Las alteraciones cognitivas asociadas a la enfermedad de Parkinson engloban principalmente déficits a nivel de funciones ejecutivas, las cuales permiten dirigir nuestra conducta de una manera apropiada. Secundariamente a estas alteraciones, pueden aparecer también alteraciones de las funciones de atención, funciones mnésicas, funciones visoespaciales y visoperceptivas y funciones de lenguaje. Los enfermos de Parkinson, aproximadamente un 50%, presentan dificultades del habla, en concreto "disartria" que se caracteriza por: alteraciones en la fonación (voz) con una voz ronca y apagada, dificultades en la articulación (pronunciación) con una falta de precisión al pronunciar los fonemas, dificultades en la respiración con una capacidad reducida en la inspiración y la espiración dando como resultado una intensidad reducida y un habla entrecortada, alteraciones en la prosodia (entonación) caracterizándose por ser plana y sin acento con un ritmo que puede ir desde muy lento hasta excesivamente muy rápido, y por último el timbre que puede adquirir un matiz nasalizado. Además de estos síntomas también se caracterizan por la inexpresividad facial, factor que dificulta la comunicación al no poder acompañar el habla con gestos faciales. Todas estas alteraciones caracterizan el habla del enfermo de Parkinson y en muchas ocasiones pueden dar como resultado un habla poco inteligible y a su vez aislamiento, pérdida de interés, etc.

Con la valoración físico-funcional se pretende obtener una visión global del estado físico del enfermo, así como de sus limitaciones o alteraciones. Los resultados de esta valoración permiten organizar a los pacientes en grupos de trabajo lo más homogéneos posibles. Todos los datos obtenidos sirven para llevar un seguimiento de cada persona y ver la evolución que ésta tiene mediante valoraciones posteriores.



El **protocolo de valoración neuropsicológica, logopédica y funcional** que generalmente empleamos engloba la siguiente serie de pruebas, aunque puede ser variable en función de las limitaciones que el paciente presente:

- Escala MDS – UPDRS: Escala unificada para la evaluación de la enfermedad de Parkinson.
- Una prueba de screening para valorar en conjunto el funcionamiento cognitivo del afectado: "Montreal Cognitive Assessment" (MOCA).

- Funciones de atención: atención sostenida/selectiva: "Test de Cancelación" (Test de la letra A).
- Funciones de memoria: memoria inmediata: "Subtest Dígitos Directos" del WAIS-III; memoria de trabajo verbal: "Subtest de Dígitos Inversos" del WAIS-III; memoria a corto plazo verbal: "TAVEC".
- Funciones ejecutivas: planificación: "Subtest de las Historietas" del WAIS-III; planificación e impulsividad: "Test de La Torre de Londres", "Test de los 5 dígitos"; flexibilidad: "Trail Making Test-B".
- Funciones visoespaciales y visoperceptivas: visoespaciales: "Identificación de las Horas del Reloj" de la Batería Luria-Nebraska; visoperceptivas: "Identificación de las Figuras Superpuestas" de Poppelreuter.
- Test de denominación del Test de Boston.
- Estado emocional de los afectados: Escala de Depresión Geriátrica de Yesevage.
- Test de Frenchay: protocolo que evalúa los distintos componentes del habla: respiración, articulación, fonación, resonancia y prosodia.
- Escala Hoehn y Yahr: Clasifica al paciente en varios estadios en función del grado de desarrollo de la enfermedad:
- Escala de las actividades de la vida diaria de Schwab y England: Evalúa el grado de independencia del paciente en actividades rutinarias.
- Índice Barthel: Evalúa la autonomía en las actividades básicas de la vida diaria.
- Índice Lawton: Evalúa la autonomía en las actividades instrumentales de la vida diaria.
- Escala de Tinetti: Evalúa la marcha y el equilibrio

Mediante la evaluación neuropsicológica, logopédica y funcional hemos conseguido trazar una línea base individual tanto de las funciones cognitivas como físicas, los resultados en este año se pueden resumir básicamente en:

1. Conocer el punto de partida de cada usuario para individualizar el tratamiento.
2. Realizar una segunda evaluación de seguimiento transcurridos unos meses y poder comparar con la línea base trazada.

3. Comparar los resultados entre los distintos usuarios y poder homogeneizar los distintos subgrupos a fin de conseguir y maximizar los beneficios que conlleva el trabajar en grupo.
4. Poder transmitir la información obtenida al resto de profesionales que componen el equipo multidisciplinar.
5. Informar y asesorar a los familiares o cuidadores de los cambios que pueden ir apareciendo en cada momento.

B.5.- ATENCIÓN A CUIDADORAS Y FAMILIARES

B.5.1-TALLERES PSICOEDUCATIVOS PARA CUIDADORAS

La enfermedad de Parkinson en los últimos estadios lleva aparejado un mayor número de **situaciones de dependencia** y requiere que los/as afectados/as necesiten ayuda de terceros para desenvolverse en su vida diaria.

Esta ayuda es habitualmente prestada por los/as cuidadores/as. Los /as cuidadores/as se encuentran con una gran cantidad de dificultades para prestarles ayuda, dificultades que les generan consecuencias negativas para su salud física y psíquica, y que lleva a plantearse la necesidad de contar con más y mejor formación acerca de cómo responder a las necesidades relativas a la dependencia de los mayores de la manera más adaptativa posible.

La cuidadora principal soporta cada día problemas físicos, emocionales y repercusiones en numerosos aspectos de su vida cotidiana. La dependencia del familiar no sólo cambia la vida de su padre, madre, hermano, cónyuge... sino también su propia vida y la del resto de su familia.

Nuestro programa "**Talleres psicoeducativos para cuidadoras**" pretende dotar a las cuidadoras de estos conocimientos básicos, así como de las pautas básicas para cuidar mejor al afectado y a ellas mismas.

Los objetivos específicos son:

- Formar a las cuidadoras desde un punto de vista psicoeducativo, sobre los distintos aspectos de la enfermedad de Parkinson
- Aprender la importancia del autocuidado de los familiares y cuidadores que atienden a personas con Parkinson

- Mantener el bienestar de los cuidadores enseñándoles técnicas y estrategias para manejar el estrés

B.5.2-GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES Y CUIDADORAS

La Asociación desde hace años lleva un par de años desarrollando una actividad dirigida a los familiares de enfermos de Parkinson y cuidadoras: un GRUPO DE AYUDA MUTUA, dirigido por la neuropsicóloga.

Este grupo permite crear un espacio donde los familiares pueden compartir sus experiencias, y recibir apoyo y orientación de los otros miembros del grupo y de la neuropsicóloga.

El grupo hasta junio se reunía el último viernes de cada mes en el local de la Asociación en Castellón, de 16.30h a 18.00h, y a partir de septiembre, el último martes de cada mes, para facilitar la asistencia de más cuidadoras y familiares.

B.6.- PROYECTO EPIT

Este año se ha puesto en marcha este proyecto específico para **Enfermos de Parkinson de Inicio Temprano**, debido al aumento del número de personas jóvenes diagnosticadas de Parkinson que han acudido a la Asociación, y al hecho de que, tras las valoraciones realizadas en las diferentes áreas de intervención, se han detectado unas necesidades específicas y diferentes al resto de afectados/as.

En este tipo de Parkinson de edad temprana, se presentan los síntomas motores y no motores propios de la enfermedad, pero además se añaden mayores complicaciones derivadas de los tratamientos farmacológicos antiparkinsonianos al convivir con la enfermedad un número mayor de años, como distonías o discinesias a nivel motor, o trastornos de control de impulsos como la ludopatía, hipersexualidad entre otros a nivel no-motor.

Al ser un tipo de Parkinson de progresión más lenta existe un mayor riesgo de desarrollar problemas psicológicos como la depresión, derivada de todos los cambios que deben realizar tanto a nivel profesional como privado/familiar, sumando la incertidumbre y temor hacia el futuro de padecer una enfermedad progresiva y degenerativa.

Por toda esta gran variabilidad y complejidad de síntomas antes descritos, se hace necesario abordar este tipo de enfermedad de Parkinson desde una planificación y coordinador de un equipo interdisciplinar, formado por una fisioterapeuta, logopeda, trabajadora social y una psicóloga, para realizar una intervención lo más ajustada posible a las distintas necesidades de las personas con EPIT.

Tras la valoración inicial, se realiza la intervención terapéutica en las siguientes áreas:

B.6.1. TERAPIA PSICOLÓGICA PARA EPIT Y FAMILIARES



Con esta terapia se capacita al afectado (y en los casos necesarios, al entorno familiar más próximo) para controlar las tensiones emocionales y actitudinales de la enfermedad y ajustarse positivamente a las actividades de la vida diaria con enfermedad de Parkinson, proveerle de habilidades sociales que le permitan comunicarse con otros acerca de la enfermedad y compensar el deterioro emocional.

Para lograr el objetivo principal, la mejora de la calidad de vida del enfermo de Parkinson, se debe de comprender la enfermedad, su manejo y a saber convivir con ella.

B.6.2. TERAPIA LOGOPÉDICA



En las sesiones de rehabilitación logopédica, las personas con EPIT aprenden técnicas para que los demás les entiendan mejor cuando hablan. Ejercicios de relajación, respiración, emisión y articulación constituyen el núcleo de una intervención logopédica con estas personas. También aprenden técnicas para alimentarse de una forma segura, evitando así falsas rutas alimentarias que con frecuencia ocasionan trastornos como: neumonía, desnutrición o deshidratación.

B.6.3. FISIOTERAPIA

El tratamiento fisioterápico de la EPIT permite la aplicación de métodos, procedimientos y actuaciones de reeducación o recuperación funcional dirigidas al mantenimiento y promoción de la salud. El proceso de rehabilitación física se basa en la sistematicidad, individualización y aumento gradual de las exigencias.



C. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES Y RESULTADOS OBTENIDOS:

C.1. HORARIO

HORARIO CASTELLÓN (Av. Alcora 173, Bajo)

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
16:00-18:00h Expresión oral y creatividad	16:00- 18:00h Estimulación cognitiva	16:00- 18:00h Ayuda mutua y ocio terapéutico	16.00-18.00h Hidroterapia	16.00-18.00h Fisioterapia- Logopedia
			16.00-18.00h Psicomotricidad fina y caligrafía / musicoterapia (*)	

(*) Alternándose cada 15 días, para los socios que no puedan asistir a la piscina

HORARIO BURRIANA (c/ Miguel Ángel 1, Bajos)

LUNES	MARTES	MIÉ	JUEVES	VIERNES
	10-12h Animación sociocultural		11.30 -13.00 h Musicoterapia	9:30- 11:30h Logopedia- Fisioterapia
15:30- 17:30h Estimulación cognitiva – Grupo de Ayuda mutua			16:00- 18:00h Hidroterapia	

Este horario ha sido modificado para el **nuevo curso 2017/2018**, y en estos momentos es el siguiente:

HORARIO CASTELLÓN (Av. Alcora 173, Bajo)

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
16:00-18:00h Animación Sociocultural	16:00- 18:00h Fisioterapia- Logopedia	16:00- 18:00h Ayuda mutua y ocio terapéutico	16.00-18.00h Piscina Burriana	16.00-18.00h Fisioterapia- Estimulación cognitiva
			16.00-18.00h Terapia Ocupacional (*)	

(*) Para los socios que no puedan asistir a la piscina.

HORARIO BURRIANA (c/ Miguel Ángel 1, Bajos)

LUNES	MAR	MIÉ	JUEVES	VIERNES
9.30- 11.30h Estimulación cognitiva	9.30- 11.30h Animación Sociocultural	9.30- 11.30h Terapia Ocupacional		9.30- 11.30h Fisioterapia - Logopedia
Grupo Ayuda Mutua (*)				
			16:00- 18:00h Piscina	

(*) Cada 15 días.

Atención al público: Local de Castellón, de lunes a viernes, de 9.15h a 12.15h **Las horas de** terapia individual y en domicilio **se acuerdan previamente con la profesional.**

C.2. OBJETIVOS DE LAS ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS

Las actividades que se llevan a cabo desde la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón tienen como objetivos principales:

1. Mantener las condiciones físicas, el funcionamiento cognitivo y la función del lenguaje del paciente, interviniendo sobre la coordinación, el movimiento, la postura, el tono muscular, las funciones cognitivas, el habla, la voz y los posibles problemas asociados como la disfagia.
2. Mejorar el estado emocional del paciente interviniendo sobre la sintomatología depresiva o ansiosa que el paciente pueda presentar a raíz de su situación.
3. Mejorar la calidad de vida de los cuidadores, proporcionándoles técnicas de ayuda para la perfección de su rol de cuidador.

C.3. RESULTADOS OBTENIDOS

Resultado obtenido para el objetivo 1:

Tras las evaluaciones realizadas a los usuarios utilizando: Índice de Barthel, escala de Tinetti , resultados de los test de Boston y de los test de screening MEC, subtest específicos de la batería WAIS-III o el test de memoria TAVEC, se observa un mantenimiento del estado general de los afectados/as en la mayoría de los usuarios

del programa. En algunos casos la enfermedad ha avanzado a pesar de las terapias rehabilitadoras.

Resultado obtenido para el objetivo 2:

Utilizando como indicadores el resultado de las valoraciones, los test de satisfacción, escala de depresión geriátrica de Yesevage y las entrevistas con familiares, se observa una mejora en el estado emocional de todos los usuarios que se benefician del programa.

Resultado obtenido para el objetivo 3:

Usando como indicadores las declaraciones derivadas de las propias cuidadoras, un registro de asistencia los talleres psicoeducativos para cuidadoras y un cuestionario de evaluación de la actividad administrado al final del curso, se valora positivamente el incremento de recursos técnicos y psicológicos que han adquirido las cuidadoras que participan en el programa.

D. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES

D.1. SERVICIO DE TRANSPORTE

Este año, como novedad, hemos contado con la ayuda del ayuntamiento de **Vila-real** para el establecimiento de **un servicio de transporte** que permite a los enfermos/as de Parkinson residentes en el municipio desplazarse a las terapias rehabilitadoras que se imparten en el local de Burriana, mientras no disponemos de instalaciones cedidas en Vila-real.

También contamos con transporte adaptado para que los usuarios de Castellón puedan trasladarse a Burriana y beneficiarse de la hidroterapia que se lleva a cabo en la Piscina Municipal de Burriana, ofrecido gracias a la colaboración de Fundació "la Caixa".

D.2. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y DERIVACIÓN

Este servicio de atención es llevado a cabo por la trabajadora social, dentro del horario establecido y mediante cita previa. Destacar que durante este año 2017 se ha atendido a un elevado número de atenciones.

D.3. ATENCIÓN TELEFÓNICA

La línea de atención telefónica se ha considerado imprescindible. Ésta es continuada, se realiza desde dos teléfonos móviles que llevan dos profesionales. Además, existe el teléfono fijo en el local de Castellón.

Desde la línea podemos atender algunas de las necesidades informativas que pueden tener los socios de la Asociación, así como poder informar a personas interesadas en la Asociación o responder preguntas sobre la enfermedad de Parkinson.

D.4. CORREO ELECTRÓNICO, PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES.

La Asociación de Parkinson es una asociación de carácter provincial por lo que hacemos uso del correo electrónico para poder coordinarnos con recursos, entidades y asociaciones del resto de la provincia. El correo también nos permite el intercambio de información con el resto de asociaciones a nivel nacional. Es un instrumento que nos facilita el contacto con usuarios, socios y personas en general.

La Asociación dispone de una web, que constituye una primera vía de contacto con nuevos afectados/as y familiares, y que además utilizamos para la difusión de nuestras actividades, por lo que la actualizamos periódicamente. También disponemos de cuentas de Facebook y Twitter que permiten un contacto más estrecho con nuestros usuarios afectados/as por la enfermedad y con otras personas o entidades relacionadas o interesadas por la enfermedad.

Nuestra dirección es

www.parkinsoncastellon.org

nuestra dirección en facebook:

www.facebook.com/parkinsoncastellon

nuestra cuenta de Twitter: [@parkinson_cs](https://twitter.com/parkinson_cs)



D.5. COORDINACIÓN

Desde la Asociación se desarrollan funciones de coordinación entre Hospitales con Servicio de Neurología, CEAM ´s, Asociaciones socio-sanitarias,... y recursos sociales de la Provincia de Castellón.

Además se apuesta por la coordinación como herramienta fundamental en el desarrollo de nuestra metodología.

Coordinación de la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón con la Federación española de Parkinson: Entre las funciones que desempeña la Federación, se encuentra el apoyo y asesoramiento a las asociaciones federadas, la ayuda en la elaboración de proyectos dirigidos a la obtención de subvenciones, edición de material divulgativo, desarrollo de varias actividades organizadas por ellos mismos, promoción de la investigación en el ámbito de la enfermedad de Parkinson, impartición de cursos de formación a profesionales, etc. Como resumen, la FEP tiene la facultad de representar a sus asociados para procurar la mejor atención a las familias y mejorar su calidad de vida, objetivo que consigue manteniendo contactos continuados con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. La Asociación de Parkinson de la Provincia de Castellón mantiene una estrecha coordinación con el objetivo de beneficiarse de las ventajas que se nos puede ofrecer, con el fin de crecer y aumentar nuestros recursos y siempre con la intención de mejorar la calidad de vida de todos los asociados. Este año acudimos a la Asamblea General Ordinaria de la FEP, que se celebró el 19 de junio de 2017.

D.6. DIFUSIÓN

Desde septiembre de 2015 está en marcha un proyecto de difusión, que tiene como objetivo general conseguir una mayor visibilidad de la Asociación en la provincia, logrando que el mayor número de afectados posible conozca nuestra labor, con el fin de que puedan beneficiarse de ella.

Los objetivos específicos son:

- a) Informar a los profesionales sanitarios de los servicios de neurología de los hospitales y centros de especialidades de Castellón y cinturón metropolitano sobre los servicios ofertados y fomentar la derivación del mayor número de casos a la Asociación.
- b) Fomentar el contacto comunitario con otras asociaciones, servicios sociales y servicios sanitarios, potenciando las relaciones con profesionales y asociaciones relacionadas con el colectivo de afectados de Parkinson.
- c) Sensibilizar a los medios de comunicación provinciales a través de comunicaciones periódicas sobre la Asociación y los servicios y actividades que se desarrollan.
- d) Aumentar el número de socios para poder crecer y ofrecer más servicios, abarcando más áreas de intervención y aumentando la calidad de las ya ofrecidas.

Dentro del plan de comunicación y difusión de la Asociación, destacamos las siguientes actividades realizadas durante el 2017:

- **La Asociación de Parkinson acerca a Vila-real, Burriana y Oropesa las terapias y los servicios de la entidad en tres charlas informativas:**

El 4 de marzo en el CEAM la olivera de Vila-real, el 10 de Marzo en el CEAM de Burriana, y el 3 de abril en el CEIM de Oropesa, la Asociación de Parkinson de Castellón impartió tres charlas informativas sobre la enfermedad y los beneficios de las terapias rehabilitadoras y de mantenimiento en el tratamiento del Parkinson. Se ha dado a conocer a los asistentes los servicios y las actividades ofrecidas por la asociación para la mejora de la calidad de vida de enfermos y familiares, con el objetivo de promover un interés participativo y así poder aproximar los servicios a estos tres municipios.



- **Partido Villarreal CF en beneficio de la Asociación:** El Villarreal C.F., dentro de su iniciativa "Grada Solidaria", donó a la Asociación entradas para el partido que tuvo lugar el domingo 14 de mayo en el Estadio de la Cerámica. Esto permitió a la Asociación recaudar fondos, y también lograr una mayor difusión de nuestras actividades.

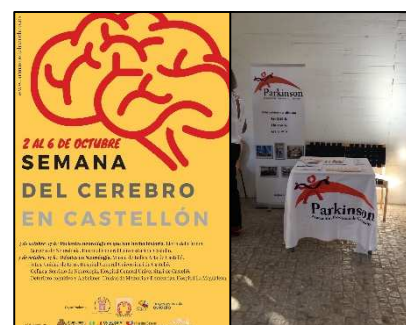
- **Fira de la Salut – Nules 2017:** El pasado sábado 23 de septiembre, la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón participó en la VI Fira de la Salut - Nules 2017



- **La Asociación participa en la Jornada de Puertas abiertas del Hospital Provincial:** El sábado 30 de septiembre la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón participó en la XI Jornada de Puertas Abiertas del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.



- El jueves 5 de octubre, en el Museu de Belles Arts de Castelló, la Asociación participó en el debate sobre patologías neurológicas, incluido en la



Semana del Cerebro, organizada por el Servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Castellón (HGUCS), dentro de la iniciativa nacional llevada a cabo por la Fundación del Cerebro

- **Fira de la Solidaritat i el Voluntariat de Vila-real:** El día 22 de octubre, la Asociación participó en la Fira de la Solidaritat i el Voluntariat de Vila-real, donde dispusimos de una mesa informativa.



- El 26 de noviembre la Asociación participó en **la feria de la salud de Burriana "1km pas a pas"** con la colocación de una mesa informativa. A raíz de la participación en la primera feria de la salud de Burriana, se ha creado una red de asociaciones dedicadas al ámbito sanitario.



- **Revista:** Publicación de la revista "Parkinson Actualidad" donde se editan artículos de profesionales de la Asociación o de fuera de ella, afectados y familiares, además de las últimas noticias de interés para este colectivo.



- **Medios de Comunicación:** Durante todo el año hacemos difusión de la Asociación (de las actividades que se ofertan, de las terapias, información sobre la enfermedad... en los medios de comunicación), poniéndonos en contacto con varios medios de comunicación (Cadena Ser, Ondacero, Localia, El Periódico Mediterráneo...). Algunas de las noticias sobre la Asociación en la prensa digital son:

- <http://prelmv.renr.es/castello/2017/04/10/asociacion-parkinson-ejemplo-superacion/1552851.html>

- <http://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/castellon/2017/03/21/58d11671268e3e040c8b4603.html>

- http://www.elperiodicomediterraneo.com/noticias/castellon/desafio-parkinson-asociacion-castellon_1057945.html

- <http://www.levante-emv.com/castello/2017/03/29/mannequin-challenge-desafiar>

- <http://www.levante-emv.com/castello/2017/03/04/mannequin-challenge-lucha-parkinson/1536716.html>

D.7. DÍA MUNDIAL PARKINSON

Con motivo del día Mundial del Parkinson, la Asociación organizó diversas actividades de celebración y difusión, que este año se celebraron bajo el lema **“Desafío al Parkinson: Detente y ponte en su lugar”**, y para su difusión organizamos la grabación de un vídeo "Mannequin Challenge: Desafío al Parkinson"

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

Con motivo de la celebración del día mundial del Parkinson 2017, la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón llevará a cabo una serie de actividades de celebración y de difusión, que esperamos sean de su interés y les animen a participar en ellas.

Este año lo celebramos bajo el lema **Desafío al Parkinson: Detente y ponte en su lugar**, y para su difusión hemos organizado la grabación de un vídeo: *Mannequin Challenge: Desafío al Parkinson*

Podrán encontrar el vídeo en nuestras cuentas en las redes sociales y en nuestra web.

¡Oí esperamos!

MANNEQUIN CHALLENGE: DESAFÍO AL PARKINSON



Detente y ponte en su lugar

Día Mundial del Parkinson
11 de abril de 2017

Info@parkinsoncastellon.org
www.parkinsoncastellon.org
facebook.com/parkinsoncastellon

ASOCIACIÓN DE PARKINSON
PROVINCIA DE CASTELLÓN
Miguel Ángel, 1 Bajo
12530 Burriana
Av. Alcorn 173, Bajo
12006 Castellón
964 35 00 38
629 77 19 93
620 45 65 15

Actividad	Lugar	Día y hora
Charla de difusión de la asociación: "LA ENFERMEDAD DE PARKINSON"	CEM Cripeza del Mar	Lunes 3 de abril, 11.30h
CHARLA EMPRESA METRONIC, en colaboración con la Dra. Berta Claramonte.	Local de Castellón	Martes 4 de abril, 16.30 h
MESAS INFORMATIVAS en Castellón	Plaza del Ayuntamiento	Sábado 8 de abril, 10.30h
REPRESENTACIÓN de la obra preparada en el TALLER DE GUINOL, para los niños de 5 a 7 años.	Colegio Penyalgosa de Burriana	Lunes 10 de abril
MESAS INFORMATIVAS en Burriana	Mercado de Burriana	Martes 11 de abril, 10.30h
Taller psicoeducativo "HIGIENE POSTURAL Y PAUTAS PARA CUIDADORES"	Local de Castellón	Viernes 21 de abril, 16h
TALLER "SUEÑO Y REPOSO"	Sede de Burriana	Lunes 24 de abril, 16h
	Local de Castellón	Martes 25 de abril, 16h
LA RULETA DEL PARKINSON. Sesión de ocio terapéutico	Sede de Burriana	Viernes 28 de abril, 10h
	Local de Castellón	Viernes 28 de abril, 16h
GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES Y CUIDADORAS	Local de Castellón	Viernes 28 de abril, 16h
CONCURSO DE BAILE	Local de Castellón	Viernes 5 de mayo, 16h
TARDE DE CORTOMETRAJES a cargo de la animadora	Local de Castellón	8 de mayo, 16h
TALLER DE OLFATO Y GUSTO	Sede Burriana	Lunes 15 de mayo, 16h
	Local de Castellón	Miércoles 17 de mayo, 16h
EXCURSIÓN A MONTAÑEJOS: Regálate un día de Baleario		A determinar por los socios

- Con motivo del Día Mundial del Parkinson, la Asociación realizó la grabación de un **«MANNEQUIN CHALLENGE»** por el Parkinson, donde los protagonistas (afectados de Parkinson, familiares y trabajadoras) permanecieron durante unos minutos totalmente inmóviles. Un auténtico desafío para algunos pacientes... **todo lo contrario.**

El vídeo se grabó el martes 7 de marzo en el local de la Asociación en Castellón, y puede verse en: <https://www.youtube.com/watch?v=8kRfleKY9wc&t=18s>



- **Charla Dra. Claramonte: "Parkinson: cuando la terapia farmacológica no es suficiente"** El martes día 4 de abril, tuvo lugar una charla a cargo de la Dra. Berta Claramonte, en colaboración con la empresa Metronic, en el local de Castellón, y después se ofreció un catering por parte de la empresa.



- **Taller de Guiñol** : Los lunes de febrero y marzo se realizó la actividad "Taller de Guiñol", en colaboración con las voluntarias de la "la Caixa". Este taller culminó con la representación de la obra preparada el 10 de abril en el colegio Penyagolosa de Burriana, para los niños de 5 a 7 años.



- **Mesas informativas en Castellón y Burriana:** El 8 de abril instalamos una mesa informativa en la plaza Pescadería de Castellón, frente al mercado municipal, y el martes día 11 de abril, Día Mundial del Parkinson, estuvimos en el Mercado de Burriana.



- El viernes 21 tuvo lugar el Taller psicoeducativo "**HIGIENE POSTURAL Y PAUTAS PARA CUIDADORES**", a cargo de la fisioterapeuta de la Asociación.
- El 24 de abril en Castellón y el 25 de abril en Burriana, la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón, realizó un taller de **SUEÑO Y REPOSO** en enfermos de Parkinson.

- El 5 de mayo ofrecimos a nuestros socios un **curso de baile**, con música a cargo de la musicoterapeuta de la Asociación.



- El 17 de mayo en Castellón y el 15 de mayo en Burriana, la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón, realizó un taller de **olfato y gusto** en enfermos de Parkinson.

D.8. OTRAS ACTIVIDADES

A lo largo del curso se programan otras actividades, a parte de las realizadas con motivo del Día Mundial del Parkinson y las enmarcadas en el proyecto de difusión, tales como excursiones, cursos, charlas sobre diversos temas etc. destinadas a que nuestros

socios/as mantengan una vida activa, a aumentar la cohesión y a proporcionar información útil para la convivencia con la enfermedad, entre otros objetivos.

- El pasado 17 de junio realizamos una **excursión al Balneario de Montanejos**. Allí asistimos a una charla sobre los beneficios del balneario para los enfermos de Parkinson, impartida por el médico del Balneario de Montanejos, y luego recibimos la sesión termal, tras la cual nos dirigimos al Hotel Gil, donde disfrutamos de una agradable comida.



- **Cursos de Administración Electrónica.** Asistimos al curso gratuito organizado por la Concejalía de Participación Ciudadana para conocer qué es, cómo funciona y para qué sirve una sede electrónica, así como la tramitación de documentos y el derecho de acceso electrónico de la ciudadanía.
- La Asociación de Parkinson Provincia de Castellón ha participado en los plenos convocados hasta la fecha por el Consejo Municipal Bienestar Social de Castellón y el Consell Social Burriana.
- **Asamblea General Ordinaria:** El sábado día 11 de marzo celebramos la Asamblea General Ordinaria de la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón, en la que se aprobaron las cuentas y la memoria de actividades de 2016, presentadas por la Junta Directiva y se informó de las actividades promovidas por la Asociación.
- **Asamblea General Extraordinaria y Comida de Navidad:** El domingo 17 de diciembre tuvo lugar una Asamblea General extraordinaria en la que se actualizaron las cuotas para 2018 y se presentaron las actividades realizarán para la celebración del XX aniversario de la Asociación. Tras la Asamblea celebramos una comida de Navidad en el restaurante.



D.9. COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y CONVENIOS

LA ASOCIACIÓN COLABORA CON UN ESTUDIO DE LA UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA:

Los usuarios de la Asociación de Parkinson provincia de Castellón, han participado en un estudio longitudinal del estado cognitivo y neurofisiológico.

Se trata de un estudio descriptivo realizado por la Universidad Europea de Valencia, en el que se pretende analizar tanto parámetros fisiológicos como cognitivos, previo a una futura intervención nutricional siguiendo la línea de las que se están llevando a cabo en otras enfermedades neurodegenerativas como Alzheimer o ELA (Esclerosis Lateral Amiotrofica).

En este proyecto se pretende profundizar en variables como el estrés fisiológico, bienestar fisiológico y competencia inmunológica relacionados con la inflamación basal de la enfermedad, a través de la cuantificación de moléculas en saliva y pelo (inmunoglobulina A, cortisol, melatonina o alfa amilasa), densitometrías óseas, electromiografías y cuestionarios específicos de la enfermedad relacionados con el deterioro cognitivo conductual.

Tras la valoración de los resultados, se podrá profundizar en la patogenia de la enfermedad, planteándose a continuación posibles alternativas terapéuticas.



CONVENIO ABOGADA

La Asociación de Parkinson Provincia de Castellón ha firmado un convenio de colaboración con la abogada Nati Miralles Miravet, por el que se ofrecerá a todos nuestros asociados los siguientes servicios:

- 1.- Una primera consulta de orientación y asesoramiento jurídico gratuita.
- 2.- La preparación de cuantos recursos administrativos (alegaciones, reclamaciones previas, etc) fueran necesarios con respecto a las relaciones de los asociados con las diferentes administraciones públicas, Seguridad Social, Hacienda, Generalitat Valenciana, Ayuntamientos.
- 3.- Realización de gestiones tanto con empresas privadas como administraciones públicas para tratar cualquier cuestión legal que le solicite el asociado, tengan o no relación con la enfermedad.
- 4.- Redacción de contratos de cualquier tipo.
- 5.- Gestiones amistosas previas a la vía judicial celebración de actos de conciliación, intervención en procedimientos judiciales, etc.
- 6.- Y en general resolución de cualquier cuestión legal que se le pueda plantear a los asociados incluidas las gestiones personales que sean necesarias para la resolución de cualquier tipo de controversia.

La cuantía del servicio se fijará mediante presupuesto, tomando en consideración la entidad del trabajo a realizar y la transcendencia económica del mismo, comprometiéndose la Abogada a moderar los honorarios en atención a la condición de asociado de la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón.



COLABORACIONES ECONÓMICAS

- Conselleria de Igualdad y Políticas inclusivas



- Territorios Solidarios BBVA



- Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública



- Excmo. Ayuntamiento de Castellón



- Obra Social La Caixa



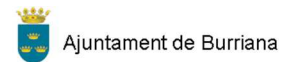
- Excma. Diputación Provincial de Castellón



- Excmo. Ayuntamiento de Vila-real



- Excmo. Ayuntamiento de Burriana



- Fundación Caja Castellón

- Piscina Municipal de Burriana

- Fundación Cajamar Comunidad Valenciana





CENTRO BURRIANA
C/ Miguel Ángel 1 bajo 12530 Burriana

CENTRO CASTELLÓN
Avenida Alcora 173, bajo 12006
Castellón

Teléfonos de contacto:

964 25 00 28

629 77 19 33

620 45 65 15

www.parkinsoncastellon.org

info@parkinsoncastellon.org