

2018



# MEMORIA 2018



años de  
experiencias  
compartidas

**Asociación de Parkinson  
Provincia de Castellón**



**ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN**  
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

## ÍNDICE

<b>A. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y LA ASOCIACIÓN</b> .....	3
<b>A.1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD</b> .....	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
<b>A.2. CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON</b> .....	4
A.2.1- LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	4
A.2.2- EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON .....	5
A.2.3- INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD .....	6
<b>A.3. LA PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON</b> .....	6
<b>A.4. LA REALIDAD DE LA CUIDADORA</b> .....	8
A.4.1-PERFIL DE LA CUIDADORA: .....	8
A.4.2- ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y SOBRE LA SALUD DE LA CUIDADORA.....	9
A.4.3- PRINCIPALES NECESIDADES DE LA CUIDADORA: .....	10
<b>B. PROYECTOS EN DESARROLLO:</b> .....	10
<b>B.1. TERAPIAS A ENFERMOS DE PARKINSON Y SUS FAMILIAS</b> .....	10
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 AYUDA MUTUA.....	15
B.1.6- TERAPIA DE ANIMACIÓN.....	16
B.1.7- TERAPEUTA OCUPACIONAL .....	16
<b>B.2. SOMOS TU FAMILIA</b> .....	17

B.2.1- FISIOTERAPIA .....	18
B.2.2 -PSICÓLOGA.....	18
B.2.3- LOGOPEDIA.....	18
B.2.4- TERAPIA OCUPACIONAL .....	19
<b>B.3. HIDROTERAPIA .....</b>	<b>19</b>
<b>B.4. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA, LOGOPÉDICA Y FUNCIONAL .....</b>	<b>20</b>
<b>B.5. ATENCIÓN A CUIDADORAS Y FAMILIARES .....</b>	<b>22</b>
B.5.1-TALLERES PSICOEDUCATIVOS PARA CUIDADORAS .....	22
B.5.2-GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES.....	23
<b>B.6. PROYECTO EPIT .....</b>	<b>24</b>
<b><u>C. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES Y RESULTADOS OBTENIDOS:</u> .....</b>	<b>25</b>
<b>C.1. HORARIO .....</b>	<b>25</b>
<b>C.2. OBJETIVOS DE LAS ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS .....</b>	<b>27</b>
<b>C.3. RESULTADOS OBTENIDOS .....</b>	<b>27</b>
<b><u>D. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES</u> .....</b>	<b>28</b>
<b>D.1. SERVICIO DE TRANSPORTE .....</b>	<b>28</b>
<b>D.2. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y DERIVACIÓN .....</b>	<b>28</b>
<b>D.3. ATENCIÓN TELEFÓNICA.....</b>	<b>28</b>
<b>D.4. CORREO ELECTRÓNICO, PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES.....</b>	<b>28</b>
<b>D.5. COORDINACIÓN .....</b>	<b>29</b>
<b>D.6. DIFUSIÓN.....</b>	<b>30</b>
<b>D.7. DÍA MUNDIAL PARKINSON Y 20 ANIVERSARIO .....</b>	<b>32</b>
<b>D.8. OTRAS ACTIVIDADES.....</b>	<b>35</b>
<b>D.9. COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y CONVENIOS.....</b>	<b>38</b>
<b>COLABORACIONES ECONÓMICAS .....</b>	<b>39</b>

## **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, terapia ocupacional, 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.

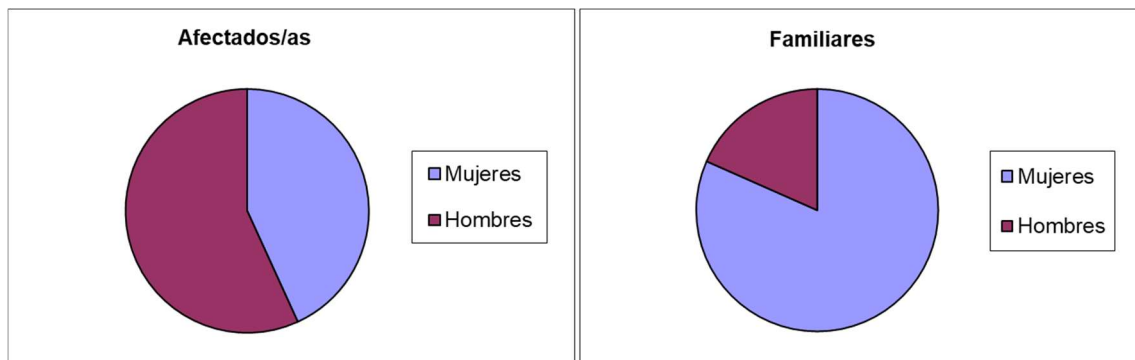
- Dar a conocer la enfermedad, potenciando la formación de voluntarios y profesionales, por medio de cursos, conferencias, etc.
- Representar ante la administración y otras instituciones los intereses de los afectados por el parkinson y sus familias

### A.1.3-JUNTA DIRECTIVA

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

### A.1.4- LOS SOCIOS

En la actualidad la Asociación tiene 187 socios, de los que 89 son afectados, 88 son familiares y 10 colaboradores. De entre los socios afectados por la enfermedad, las mujeres representan un 43%, mientras que entre los familiares constituyen un 82%.



## 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 la **segunda enfermedad degenerativa más frecuente en personas mayores de 65 años**, que afecta 6,3 millones de personas en todo el mundo. En España hay cerca de 150.000 personas que la padecen, 20.168 residen en la Comunidad Valenciana, según un censo de 2014.

La aparición de esta enfermedad es independiente del sexo y de factores sociales, económicos y geográficos (aunque en el caso de la Comunidad Valenciana, el 55,5% de las personas afectadas de Parkinson son mujeres). 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, y en los últimos años **ha aumentado el número de diagnósticos de casos de Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano (EPIT)**.

### 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: hipertonia 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 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.

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, incentivos 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- TERAPEUTA 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.



#### **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 Yesavage.
- 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 julio 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 jueves de cada mes, para facilitar la asistencia de más cuidadoras y familiares, y debido a la limitación de espacio en nuestro actual local de Castellón.

## **B.6.- PROYECTO EPIT**

En 2017 se puso en marcha este proyecto específico para **Enfermos de Parkinson de Inicio Temprano**, debido al aumento del número de personas jóvenes diagnosticadas de Parkinson que acuden 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)**

<b>LUNES</b>	<b>MARTES</b>	<b>MIÉRCOLES</b>	<b>JUEVES</b>	<b>VIERNES</b>
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)**

<b>LUNES</b>	<b>MAR</b>	<b>MIÉ</b>	<b>JUEVES</b>	<b>VIERNES</b>
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.

Este horario ha sido modificado para el **nuevo curso 2018/2019**, y en estos momentos es el siguiente:

### **HORARIO CASTELLÓN (Av. Alcora 173, Bajo)**

<b>LUNES</b>	<b>MARTES</b>	<b>MIÉRCOLES</b>	<b>JUEVES</b>	<b>VIERNES</b>
16:00- 18:00h Terapia Ocupacional	16:00- 18:00h Fisioterapia y Logopedia	16:00- 18:00h Ayuda mutua y Estimulación cognitiva	16.00-18.00h Piscina Burriana	16.00-18.00h Estimulación cognitiva y Fisioterapia
			16.00-18.00h Terapia Ocupacional (*)	

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

### **HORARIO BURRIANA (c/ Miguel Ángel 1, Bajos)**

<b>LUNES</b>	<b>MAR</b>	<b>MIÉ</b>	<b>JUEVES</b>	<b>VIERNES</b>
9.30- 11.30h Estimulación cognitiva	9.30- 11.30h Terapia Ocupacional	9.30- 11.30h Logopedia		9.30- 11.30h Fisioterapia
			16:00- 18:00h Piscina	

**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 del test de screening MOCA, subtest específicos de la batería WAIS-IV 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 o el BDI-II 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**

Alquilamos un 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. Durante este año se ha atendido a 82 personas afectadas de Parkinson o familiares, entre socios y no socios. Se ha asesorado sobre recursos sociales y sanitarios, se ha derivado a servicios sociales de dependencia, se han tramitado grados de discapacidad, tarjetas del mayor, solicitudes de transporte adaptado y tarjetas de estacionamiento, entre otros.

Además, se proporciona información sobre la enfermedad y las actividades de la Asociación, a los nuevos usuarios y a la población en general.

### **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](http://www.parkinsoncastellon.org)

nuestra dirección en facebook:

[www.facebook.com/parkinsoncastellon](http://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. En el apartado "**Otras actividades**" puede verse como hemos **colaborado con distintas entidades públicas**

### **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.

## 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 la **celebración del 20 aniversario de nuestra Asociación y del Día Mundial del Parkinson**, para celebrarlo han sido organizadas una gran cantidad de actividades, que recogemos en un apartado específico (apartado D.7).

Además, también se han realizado las siguientes actividades de difusión:

- **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 25 de febrero en el Estadio de la Cerámica a las 12.00h. Esto permitió a la Asociación recaudar fondos, y también lograr una mayor difusión de nuestras actividades.

- **Fira de la Salut – Nules 2018:** El pasado sábado 22 de septiembre, miembros de la Junta Directiva y familiares participaron un año más en la Fira de la Salut de Nules.



- **La Asociación participa en la Jornada de Puertas abiertas del Hospital Provincial:** El sábado 29 de septiembre, la Asociación participó en la XII jornada de puertas abiertas del Hospital Provincial de Castellón, instalando una mesa informativa de 10.30h a 14h.



- **La Asociación participa en la Feria de Asociaciones de la salud de la Universidad CEU:** Junto a otras asociaciones de la provincia de Castellón, la Asociación de Parkinson asistió a la primera feria de salud del CEU el 27 de abril, una iniciativa impulsada por esta Universidad para que los estudiantes de Enfermería y Medicina conozcan de primera mano la realidad diaria de estos colectivos.

- **Fira de la Solidaritat i el Voluntariat de Vila-real:** El día 21 de octubre, la Asociación participará en la Fira de la Solidaritat i el Voluntariat de Vila-real, donde dispondremos de una mesa informativa.



- El 28 de octubre la Asociación participará 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.

- **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 nuestras apariciones en los medios digitales han sido las siguientes:

-<https://www.vivecastellon.com/noticiario/la-asociacion-de-parkinson-celebra-el-xx-aniversario-de-su-fundacion-en-la-provincia-28023.html>

-<http://www.laplanaaldia.com/castello/noticias/172873/xx-aniversario-de-la-asociacion-parkinson-castellon>

-<https://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/castellon/2018/03/14/5aa95dede5fdeac9238b45ba.html>

-<http://www.laplanaaldia.com/castello/noticias/170966/castellon-conmemora-el-dia-mundial-del-parkinson-en-el-xx-aniversario-de-su-asociacion-provincial>

## D.7. DÍA MUNDIAL PARKINSON Y 20 ANIVERSARIO

Este año la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón ha cumplido 20 años desde su constitución en 1998. Con motivo del día Mundial del Parkinson y de su 20 aniversario, la Asociación organizó diversas actividades de celebración y difusión, que se celebraron bajo el lema **“20 años de experiencias compartidas”**.

<b>Día Mundial</b>	10 y 14 abril	<b>Mesas informativas</b> 10.00h a 13.30h Mesas informativas en la plaza del mercado de Burriana (día 10) y de Castellón (día 14)	24 abril	<b>Prevención de caídas</b> 16.30h Taller psicoeducativo a cargo de la fisioterapeuta, Blanca Carda. Local de Castellón	<b>20 aniversario</b>
	10 abril	<b>Charla apomorfinas</b> 17.30h Charla de la enfermera Celia Martín Rubio sobre la bomba de apomorfinas. Catering. Llotja del Cànem	19 mayo	<b>Carrera Solidaria</b> 20.30h Mesa informativa 22.00h 15k Nocturno Castellón	
	11 abril	<b>Presentación abogada</b> 17.00h Presentación del convenio con la abogada Nati Miralles. Local de Castellón	22 mayo	<b>Charla psiquiatra</b> 17.30h "Alteraciones neuropsiquiátricas en la enfermedad de Parkinson". A cargo del Dr. Juan García, Psiquiatra. Llotja del Cànem	
	17 abril	<b>Juegos terapéuticos</b> 10.30h Sesión de juegos a cargo de la Animadora, Piedad Cubells. Local de Burriana	25 mayo	<b>Cóctel de Celebración</b> 18.00h "20 años compartiendo experiencias". Hotel Mindoro. Tickets en Asociación ( 3€)	
	20 abril	<b>La experta responde</b> 17.30h La neuróloga Berta Claramonte responderá a sus preguntas. Catering. Llotja del Cànem	31 mayo	<b>Charla neurocirugía</b> 17.30h Charla del equipo de neurocirugía del Hospital de la Fe: Dra. Irene Martínez y Dr. Javier Gutiérrez. Catering. Edificio Menador	

- **Creación de un vídeo de difusión por parte de una de nuestras socias jóvenes:**

<https://www.facebook.com/asociacionparkinsoncastellon/videos/778576735672032>

- **Mesas informativas en Castellón y Burriana:** El 14 de abril instalamos una mesa informativa en la plaza Pescadería de Castellón, frente al mercado municipal, y el martes día 10 de abril, Día Mundial del Parkinson, estuvimos en el Mercado de Burriana.



- **Charla Celia Martín "La bomba de Apomorfina":** El martes día 10 de abril, a las 17.30h en la Llotja del Cànem, tuvo lugar la charla de la enfermera Celia Martín Rubio sobre la bomba de apomorfina. Tras la charla se ofreció una merienda a los asistentes.



- **Juegos terapéuticos:** El 17 de abril tuvo lugar una sesión de juegos terapéuticos en nuestra sede de Burriana, dirigidos por nuestra animadora y con la colaboración de la musicoterapeuta Lucía García.



- **Dra. Berta Claramonte “La experta responde a tus preguntas”:**

El viernes 20 de abril la Dra. Berta Claramonte, neuróloga del Hospital General Universitario de Castellón, respondió a preguntas sobre la enfermedad de Parkinson y sus tratamientos.



- **Taller psicoeducativo:** El 24 de abril, la fisioterapeuta de la Asociación impartió un taller centrado en la prevención de las caídas en personas enfermas de Parkinson.



- **Carrera 15K nocturna de Castellón:**

El sábado día 19 de mayo se celebró la carrera nocturna de Castellón que este año fue en beneficio de nuestra Asociación. 73 voluntarios de la Asociación ayudamos en la organización y en el corte de las calles. También dispusimos un puesto informativo en la plaza de las Aulas.



- **Charla: Alteraciones neuropsiquiátricas en la Enfermedad de Parkinson**

El martes día 22 de mayo, el Dr. Juan García, psiquiatra, ofreció una charla sobre las principales alteraciones neuropsiquiátricas en la enfermedad de Parkinson, tras la cual los presentes pudieron consultarle sus dudas.



- **Cóctel de celebración, 20 años de experiencias compartidas:**

El viernes 25 de mayo celebramos nuestros 20 años de experiencias compartidas con un cóctel en el Hotel Mindoro de Castellón, al que asistimos acompañados de representantes de la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives, del Ayuntamiento de Castelló y de la Diputación.



- **Charla Dr. Antonio Gutiérrez sobre Estimulación Cerebral Profunda:** El jueves 31 de mayo, el Dr. Antonio Gutiérrez, de la Unidad de Transtornos del Movimiento del Hospital Universitari i Politècnic la Fe ofrecieron una completa charla sobre los últimos avances sobre estimulación cerebral profunda para el tratamiento del Parkinson en el edificio Menador de Castellón



## 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.

- **LOCALIZA SALUD:** El lunes 27 de febrero la Asociación asistió, en el Ayuntamiento de Castellón, a la rueda de prensa que organizó LOCALIZA SALUD: una aplicación informática sencilla que visibiliza recursos y actividades que contribuyen a la salud y bienestar en los municipios adheridos a la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS (EPSP).



- **Mesas de trabajo sobre enfermedades neurodegenerativas de la Conselleria d'Igualtat i Polítiques inclusives:** La Asociación de Parkinson Provincia de Castellón ha participado en las mesas de trabajo sobre enfermedades neurodegenerativas, convocadas por la Directora General de Servicios Sociales y Personas en Situación de Dependencia, Mercé Martínez i Llopis.



- **Consejos municipales:** La Asociación 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 domingo día 20 de mayo 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 2017, presentadas por la Junta Directiva y se informó de las actividades promovidas por la Asociación.



- **Taller psicoeducativo "DISFAGIA, prevención de la neumonía por aspiración":** El martes de 20 de tuvo lugar en el local de Castellón este taller impartido por la logopeda de la Asociación.



- **Taller psicoeducativo "Comunicar la Enfermedad de Parkinson":** El viernes 15 de junio a las 16h. en el local de Castellón la neuropsicóloga de la Asociación impartió un nuevo taller psicoeducativo.



- **Mesa coloquio: "Adecúa tu recurso a su necesidad":** El viernes 26 de octubre asistimos a la jornada sociosanitaria de Trabajo Social con asociaciones de enfermos y familiares de enfermedades neurodegenerativas, organizada por el EVES en Valencia.



- **Ponencia en la XIII Jornada sobre Salud y Bienestar en los Mayores:** El 8 de noviembre la neuropsicóloga y la trabajadora de la Asociación realizaron una ponencia sobre la enfermedad de Parkinson, dentro de la jornada sobre salud y bienestar en los mayores, organizada por la Asociación Jubilados y Pensionistas de Enfermería.



- **Jornada d'associacions de Borriana:** El sábado 17 de noviembre participamos en la jornada "El moviment associatiu a Borriana, present i futur", organizado por el Ayuntamiento de la localidad.
- **Jornada para la prevención de malos tratos a personas mayores:** El martes 20 de noviembre participamos a la jornada para la prevención de malos tratos a personas mayores, organizada por la Unión democrática de pensionistas y jubilados (UDP) en Castellón.
- **Comida de navidad:** El 15 de diciembre celebramos la tradicional Comida de Navidad, donde proyectamos un vídeo sobre todas las actividades en las que han participado nuestros socios/as durante este año de celebración del 20 aniversario.



## D.9. COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y CONVENIOS

### - Convenio de colaboración con la universidad CEU Cardenal Herrera

La Asociación de Parkinson Provincia de Castellón ha firmado un convenio marco de colaboración cultural, educativa, de investigación y científica con la Universidad CEU Cardenal Herrera.

### - Colaboración con grado de enfermería de la Universitat Jaume I

La Asociación colaboró con cuatro estudiantes del grado de enfermería de la Universitat Jaume I, para la realización de un trabajo sobre enfermedades neurodegenerativas.



## COLABORACIONES ECONÓMICAS

- Conselleria de Igualdad y Políticas inclusivas
- Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- Excmo. Ayuntamiento de Vila-real
- Excma. Diputación Provincial de Castellón
- Obra Social La Caixa
- Excmo. Ayuntamiento de Burriana
- Fundación Caja Castellón
- Piscina Municipal de Burriana
- Fundación Cajamar Comunidad Valencia





**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](http://www.parkinsoncastellon.org)**

**[info@parkinsoncastellon.org](mailto:info@parkinsoncastellon.org)**