

2024

MEMORIA 2024

ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

ÍNDICE

<u>A. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y LA ASOCIACIÓN</u>	4
A.1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD.....	4
A.1.1-ORÍGENES DE LA ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN	4
A.1.2- FINALIDAD SOCIAL DE LA ASOCIACIÓN DE PARKINSON PROVINCIA DE CASTELLÓN.....	4
A.1.3-JUNTA DIRECTIVA	5
A.1.4- PERSONAS ASOCIADAS	5
A.2. CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	5
A.2.1- LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	5
A.2.2- EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	6
A.3. LA PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	7
A.4. LA REALIDAD DE LA CUIDADORA	10
A.4.1-PERFIL DE LA CUIDADORA:	10
A.4.2- ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y SOBRE LA SALUD DE LA CUIDADORA.....	10
A.4.3- PRINCIPALES NECESIDADES DE LA CUIDADORA:	11
<u>B. PROYECTOS EN DESARROLLO:</u>	12
B.1. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA, LOGOPÉDICA, FÍSICA Y FUNCIONAL.....	12
B.2. TERAPIAS A PERSONAS MAYORES CON PARKINSON	14
B.2.1- FISIOTERAPIA:	15
B.2.2- TERAPIA COGNITIVA. PSICÓLOGA:.....	16
B.2.3- TERAPIA DE LOGOPEDIA.....	18
B.2.4- ATENCIÓN PSICOLÓGICA.....	20
B.2.5- GRUPO DE AYUDA MUTUA.....	20
B.2.6- TERAPIA OCUPACIONAL	21
B.3. SOMOS TU FAMILIA.....	23
B.3.1- FISIOTERAPIA	24
B.3.2 -PSICÓLOGIA	25
B.3.3- LOGOPEDIA.....	25
B.3.4- TERAPIA OCUPACIONAL	26
B.4. PROYECTO EPIT: TERAPIAS A PERSONAS CON PARKINSON DE INICIO TEMPRANO Y SUS FAMILIAS	26
B.4.1. TERAPIA PSICOLÓGICA PARA EPIT Y FAMILIARES.....	27

B.4.2. TERAPIA LOGOPÉDICA.....	27
B.4.3. FISIOTERAPIA.....	28
B.5.1-TALLERES PSICOEDUCATIVOS PARA CUIDADORAS	28
B.5.2-GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES.....	29
B.5.3- ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS.....	30
B.5.ATENCIÓN A PERSONAS CUIDADORAS Y FAMILIARES.....	28
B.6.- ADAPTACIÓN DOMICILIARIA Y ASESORAMIENTO EN AYUDAS TÉCNICAS	26, 30
B.7.- HIDROTERAPIA	31
C. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES Y RESULTADOS OBTENIDOS:	32
C.1. HORARIO	32
C.2. OBJETIVOS DE LAS ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS.....	32
C.3. RESULTADOS OBTENIDOS.....	32
D. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES	33
D.1. SERVICIO DE TRANSPORTE	33
D.2. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y DERIVACIÓN	34
D.3. ATENCIÓN TELEFÓNICA	34
D.4. CORREO ELECTRÓNICO, PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES	34
D.6. DIFUSIÓN	38
D.7. DÍA MUNDIAL PARKINSON	40
D.8. OTRAS ACTIVIDADES.....	43
D.9. COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y CONVENIOS.....	47
D.10. FORMACIÓN CONTINUA	48
D.11. MEDIDAS DE MEJORA DE LAS COND. DE SEGURIDAD Y SALUD LABORAL.....	49
D.12. MEDIDAS DE PROMOCIÓN DE LA IGUALDAD DE GÉNERO Y CONCILIACIÓN.....	49
AGRADECIMIENTOS	51

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 personas afectadas 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, terapia ocupacional, psicología, trabajo social y musicoterapia 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.

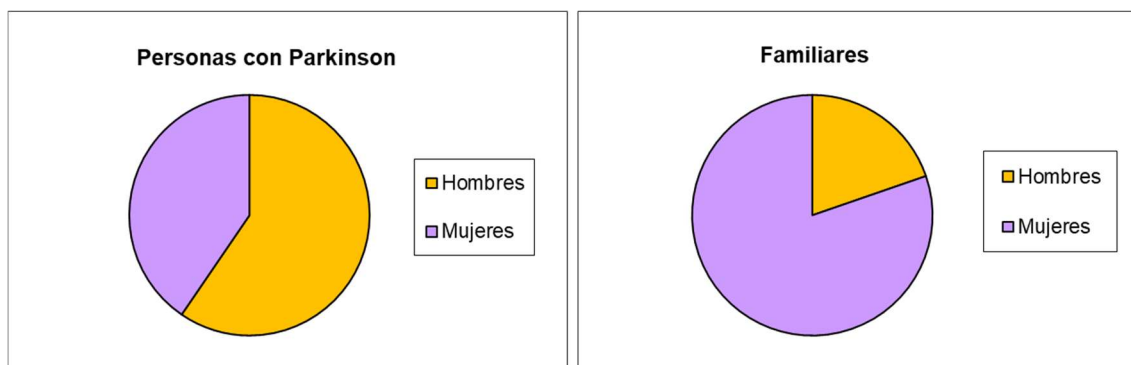
- Dar a conocer la enfermedad, potenciando la formación de voluntarios y profesionales, por medio de cursos, conferencias, etc.
- Representar ante la administración y otras instituciones los intereses de los afectados por el Parkinson y sus familias

A.1.3-JUNTA DIRECTIVA

Presidente	D. Alfonso Segura Segura
Secretaria	D ^a Alicia Clavero Buj
Tesorero	D. Víctor Limiñana Orobitg
Vocales	D ^a Vicenta Vallés Barberá
	D ^a Àngels Romero Beltrán
	D. José Carlos Serrano Posada

A.1.4- PERSONAS ASOCIADAS

En la actualidad la Asociación tiene 359 socios, de los que 142 son personas con Parkinson, 203 son familiares y 14 colaboradores. De entre los socios afectados por la enfermedad, las mujeres representan casi un 37%, mientras que entre los familiares constituyen casi un 76%.



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 las PCP 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, 20.449 residen en la Comunidad Valenciana, según un censo de 2021.

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 53% 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)**. El 12 % de las personas afectadas son **menores de 65 años**, según prevalencia de 2021, pero en nuestra Asociación constituyen el **33%** de las personas atendidas.

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/as, vecinos/as, 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 **la persona enferma 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 las personas diagnosticadas de Parkinson de la de la Provincia de Castellón, así como a sus familiares y personas cuidadoras, especialmente del área metropolitana.

A.4. LA REALIDAD DE LA PERSONA CUIDADORA

A.4.1-PERFIL DE LA PERSONA 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 o cuidadora) para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Para esa persona, en **muchas ocasiones un familiar** que desarrolla el rol de cuidador, 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 una persona enferma supone un gran esfuerzo, al que se añaden los sentimientos y emociones que se desprenden de la relación que se forja entre persona cuidadora y enferma.

El colectivo de personas cuidadoras de PCP lo forman **mayoritariamente mujeres**, generalmente amas de casa o mujeres contratadas, normalmente **sin formación específica**.

A.4.2- ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y SOBRE LA SALUD DE LA PERSONA 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 a la persona cuidadora, quien ha de mantenerse despierto velando por el bienestar de la persona enferma.
- El largo proceso de la enfermedad puede generar en la persona cuidadora 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 de la persona enferma, 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 a la persona cuidadora. De este modo, se da un mayor sufrimiento por parte de aquellos cuidadores cuyas personas enfermas se manifiestan de manera más negativa ante la enfermedad.

Junto al impacto emocional, diversos estudios han constatado que las personas cuidadoras 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 las personas cuidadoras 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 proyectos que desarrollamos:

B.1. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA, LOGOPÉDICA, FÍSICA Y FUNCIONAL

El objetivo principal en el que se basa el proyecto es evaluar a las personas afectadas de Parkinson desde una perspectiva neuropsicológica, logopédica y físico-funcional. Esta evaluación **permite adaptar los planes terapéuticos a cada persona afectada 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.

Las PCP, 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 de la PCP 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 de la PCP, 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 físico-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 un Plan de Intervención Adaptado para cada persona afectada
3. Realizar una segunda evaluación de seguimiento transcurridos unos meses y poder comparar con la línea base trazada, revisando los PAIs
4. 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.
5. Poder transmitir la información obtenida al resto de profesionales que componen el equipo multidisciplinar.
6. Informar y asesorar a los familiares o cuidadores de los cambios que pueden ir apareciendo en cada momento.

B.2.TERAPIAS A PERSONAS MAYORES CON PARKINSON

Proyecto basado en la realización de terapias individuales y en grupo para abordar la sintomatología de la enfermedad de Parkinson.

Para la realización de **las terapias grupales** se divide el grupo de personas usuarias en tres. Esto permite que este grupo, que es muy heterogéneo en cuanto a perfiles físico, funcional, logopédico y cognitivo, se pueda dividir en 3 subgrupos **formados por personas afectadas que presentan perfiles similares**, lo que ha permitido adaptar las sesiones y adecuarlas a las necesidades específicas de las personas usuarias

B.2.1- FISIOTERAPIA:

La fisioterapia en la Enfermedad de Parkinson tiene como finalidad la mejora de la calidad de vida de las PCP.

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. La adaptación de las terapias que hemos realizado este año ha permitido



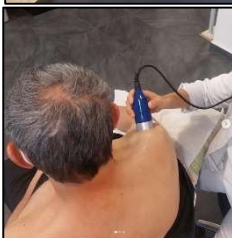
dividir el grupo en 3, con lo que se han creado 3 subgrupos formados por personas afectadas que presentan perfiles similares, lo que ha permitido adaptar las sesiones y adecuarlas a las necesidades específicas de las personas usuarias.

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 de la persona enferma.



B.2.2- TERAPIA COGNITIVA:

Sesiones grupales



Los objetivos por 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, así como en tratar otros síntomas no motores de la enfermedad, como la falta de olfato.

En la actualidad, las personas usuarias de terapia grupal presentan perfiles cognitivos notablemente heterogéneos. La modificación en la organización de las terapias grupales que ha tenido lugar este año, al igual que el año pasado, ha permitido dividir el grupo en 3, con lo que se han creado 3 subgrupos formados por personas afectadas que presentan perfiles cognitivos similares, lo que ha permitido adaptar las sesiones y adecuarlas a las necesidades específicas de las personas usuarias. En los tres grupos de trabajo los materiales y los recursos están adaptados a cada perfil cognitivo.

Las terapias grupales se desarrollan de una manera satisfactoria dentro de las posibilidades del grupo, y de forma paulatina se observa como las personas afectadas 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 o emocional, adaptando la sesión a cada persona afectada y a sus necesidades. Estas son terapias individualizadas, donde se adecuan los recursos a las carencias cognitivas o emocionales de cada una de las personas afectadas, 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. Así pues, el resultado derivado de estas terapias está favoreciendo considerablemente a las personas usuarias, ya que los trabajos que se desarrollan son específicos para cada uno, en función de sus necesidades terapéuticas. Esto supone una gran ventaja sobre las personas afectadas, ya que en estas sesiones se puede extraer el máximo beneficio de la interacción entre el paciente y la terapeuta.



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

B.2.3- TERAPIA DE LOGOPEDIA

Aproximadamente un 50% de las personas con Parkinson 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 de la PCP y en muchas ocasiones pueden dar como resultado un habla poco inteligible y a su vez aislamiento, pérdida de interés, etc.

La gran mayoría de las personas con Parkinson experimentan, además, problemas para escribir correctamente, ya sea por el temblor, la rigidez muscular, trastornos de coordinación visomotora o déficits cognitivos. La recuperación de una grafía legible requiere de unas habilidades básicas que contribuirán a la mejora del tamaño y precisión de la letra.

El objetivo principal que se intenta alcanzar desde el servicio de logopedia de nuestra asociación es mejorar la capacidad comunicativa de las PCP. 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.).

Sesiones grupales

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



Generalmente, la 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.

También se realizan sesiones donde se trabaja la caligrafía, para evitar la micro escritura y recuperar una grafía legible.

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. En las sesiones trabajamos los siguientes aspectos:

- Relajación: guiada, con música, mediante visualizaciones, etc. Se trata de relajar los músculos que están indirectamente implicados en el habla.

- Masaje facial: permite la mejora de las funciones del sistema orofacial, tanto primarias (respiración y alimentación) como secundarias (articulación y fonación).
- Respiración: diafragmática, con velas, en distintas posiciones, etc.
- Articulación: repitiendo fonemas, leyendo, realizando ejercicios de praxias bucofonatorias de lengua, labios y mandíbula para mejorar la agilidad y reducir la rigidez de los músculos implicados directamente en el habla.
- Resonancia: mediante estimulación del velo del paladar.
- Prosodia: imitando interrogaciones, exclamaciones, etc. leyendo poesías, guiones teatrales, cantando, etc.
- Deglución: fortaleciendo los músculos implicados y practicando técnicas deglutorias más seguras.

B.2.4- ATENCIÓN PSICOLÓGICA

La enfermedad de Parkinson puede llevar asociadas alteraciones del estado del ánimo y de la conducta. Estas pueden estar directamente relacionadas con la carencia de dopamina implicada en los circuitos de regulación emocional, o pueden ser debidas al gran impacto inicial que genera en las personas el recibir un diagnóstico como el de la enfermedad de Parkinson, así como por la convivencia con sus complicaciones. Desde la Asociación de Parkinson se abordan estas alteraciones no motoras desde un punto de vista personal, a través de sesiones individuales con la psicóloga. En estas sesiones se trata la problemática emocional de cada persona mediante técnicas psicológicas individualizadas. Por otro lado, y como complemento a las sesiones individuales de apoyo emocional, las personas con Parkinson también pueden acudir a los grupos o talleres colectivos, donde encuentran el apoyo de personas en situaciones similares.

B.2.5- 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.

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



B.2.6- TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional para personas con Parkinson tiene como objetivo principal conseguir la máxima autonomía e independencia de las personas afectadas 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.

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.

Las áreas que trabaja la terapeuta ocupacional son:

- Actividades básicas de la vida diaria: son aquellas que se refieren al autocuidado (bañarse, vestirse, asearse, etc.).
- Actividades instrumentales de la vida diaria: son aquellas que se relacionan con el entorno, son más complejas (cuidado de otros, uso del teléfono, compras, movilidad en la comunidad, etc.).

- Actividades de ocio y tiempo libre: son aquellas que proporcionan libertad y autodesarrollo (juegos de mesa, excursiones y paseos, cine, teatro, lectura, etc.).
- Estimulación funcional: estimulación de las capacidades y habilidades que permiten llevar a cabo todas las actividades anteriormente citadas, como estimulación del esquema corporal, psicomotricidad, lateralidad, integración sensorial, etc.
- Asesoramiento y entrenamiento sobre el uso de ayudas técnicas o productos de apoyo.



Sesiones Grupales



En las sesiones de Terapia Ocupacional grupal se trabaja la psicoeducación para enseñar pautas y estrategias generales para mantener el nivel de autonomía e independencia en las actividades de la vida diaria, así como una participación activa en ellas, para prevenir

accidentes y caídas domiciliarias, y enseñar los distintos productos de apoyo que existen en el mercado para facilitar el día a día.

También se realizan distintas actividades en grupo para destinadas al entrenamiento y mantenimiento de las habilidades manipulativas y de procesamiento remanentes.



Sesiones individuales

Las sesiones de terapia ocupacional individual se realizan cuando la persona presenta ciertas alteraciones más específicas, ya que con el tratamiento grupal no se pueden tratar a fondo problemas individuales concretos.

En la terapia ocupacional individual se realiza la sesión solamente con una persona con Parkinson, dedicando y centrando toda la atención en él.

La terapia ocupacional individual persigue tratar ciertos puntos más concretos, como son:

- evaluar la parte sensorial y motora del miembro superior (brazos y manos), como: discriminación de 2 puntos, grafestesia (discriminación de formas, letras, números), discriminación de peso (barognosia), estimulación localización vibratoria, discriminación de objetos sin visión (esterognosia), discriminación táctil, discriminación de texturas, discriminación de tamaño, distancia entre 2 puntos, rango de movimiento activo y pasivo y fuerza de miembros superior.
- Tratamiento de las áreas con afectación para mejorar/mantener y adaptar: ejercicios activos y participativos donde se trabaja la destreza y habilidades manipulativas para la mejora, mantenimiento y participación en las actividades de la vida diaria.
- Estimulación sensorial.



B.3. SOMOS TU FAMILIA

“Somos tu Familia” es un proyecto de **atención a domicilio**, dirigido a **personas afectadas 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 de la persona enferma y de su familia tanto a nivel personal como a nivel social.

https://ca-es.facebook.com/asociacionparkinsoncastellon/videos/somos-tu-familia-es-un-proyecto-de-atenci%C3%B3n-a-domicilio-dirigido-a-las-personas-/1631703037026060/?_so=_permalink&_rv=_related_videos

El proyecto se desarrolla en el domicilio de cada persona enferma de Parkinson, lo que permite al afectado o afectada beneficiarse de las mismas terapias que el resto de socios y socias 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 las personas usuarias 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 de la persona afectada.**

Tras una valoración inicial por parte del equipo de la Asociación sobre la necesidad de la persona enferma de ser admitida 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.3.1- FISIOTERAPIA

El programa "Somos tu familia" consiste en las visitas domiciliarias a las personas enfermas 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 PCP, ejercicios de movilidad articular, ejercicios de potenciación muscular, transferencias, coordinación, marcha y también se aconseja a las personas familiares y cuidadoras sobre el manejo del PCP. 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 la propia PCP 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 las PCP, aumentando así su nivel de concentración, de atención y de colaboración.



B.3.2- PSICÓLOGIA

El objetivo sobre el que se basan las terapias enmarcadas dentro del proyecto **“Somos Tu Familia”** reside en que las personas afectadas 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 las personas afectadas. Esta intervención también es individual y personalizada, con el fin primordial de mejorar la calidad de vida de estos pacientes incidiendo en los aspectos cognitivos o emocionales que requieran. El perfil de personas afectadas que forman este grupo se caracteriza por personas en estadios avanzados de la enfermedad, quienes normalmente presentan alteraciones conductuales y cognitivas severas. Las personas cuidadoras 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 una persona afectada de Parkinson en una fase avanzada de la enfermedad.



B.3.3- 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.3.4- TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional en el ámbito domiciliario para PCP en fases muy avanzadas tiene como fin mantener la participación en las actividades de la vida diaria en la medida de lo posible, adaptar en caso necesario, y dar pautas y estrategias para el manejo de personas dependientes a los familiares y cuidadores principales (movilizaciones, transferencias, productos de apoyo/ayudas técnicas, prevención de úlceras por presión, cuidado de éstas).



Tras una primera visita, donde se evalúa el estado físico, cognitivo, funcional y social del usuario (en coordinación con el equipo multidisciplinar), se plantean unos objetivos y se insta un tratamiento personalizado según la persona y la familia. A lo largo de todo el programa se mantiene un seguimiento y control constante de la persona afectada, pudiendo variar el tratamiento según cambien las características o aparezcan nuevas dificultades a las que prestar asistencia.



En el proyecto Somos tu Familia, además, es muy **relevante el servicio de ADAPTACIÓN DOMICILIARIA Y ASESORAMIENTO EN AYUDAS TÉCNICAS**, que se describe en el apartado B.6.

B.4.- PROYECTO EPIT: TERAPIAS A PERSONAS CON PARKINSON DE INICIO TEMPRANO Y SUS FAMILIAS

En 2017 se puso en marcha este proyecto específico para **Personas con 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 personas afectadas.

Resaltar que desde el inicio de la pandemia hasta el momento el número de personas con Parkinson de Inicio Temprano se han incrementado muy considerablemente, llegando este año a constituir un **33% de las personas con Parkinson atendidas en la Asociación**.

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.4.1. TERAPIA PSICOLÓGICA PARA EPIT Y FAMILIARES

Esta terapia se centra en dotar a la persona afectada de Parkinson de inicio temprano, así como a su entorno y red de apoyo, de una serie de estrategias y habilidades que les permitan controlar de la manera más eficaz posible la sintomatología depresiva y ansiosa que pueden presentar a lo largo del proceso. Además, es una terapia en la cual se trabaja la información y la psicoeducación relacionada con la enfermedad de Parkinson y sus posibles complicaciones, con el objetivo de generar herramientas útiles a la hora de resolver posibles problemas secundarios a la sintomatología propia de la enfermedad. El grupo de personas beneficiarias de esta terapia suele ser gente de edades muy tempranas con diagnósticos recientes, y por tanto con unas necesidades terapéuticas muy específicas.



B.4.2. 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.4.3. FISIOTERAPIA



El tratamiento fisioterapéutico 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.



B.5.ATENCIÓN A PERSONAS CUIDADORAS Y FAMILIARES

La familia y el entorno juegan un papel fundamental en el abordaje y la convivencia con la enfermedad de Parkinson. Por este motivo, las familias y las personas cuidadoras necesitan gozar de un bienestar emocional que les permita ejercer adecuadamente las tareas que comporta el acompañar o cuidar a una persona con Parkinson. La Asociación de Parkinson ofrece Grupos de Ayuda Mutua para familiares y personas cuidadoras, donde se aborda de manera grupal la problemática más común derivada del nuevo rol adquirido. Además, también se ofrecen terapias individuales de apoyo emocional, en las que se aborda la problemática particular de cada familia y se dota al familiar o persona cuidadora de estrategias para abordar los desajustes emocionales que puedan aparecer.

B.5.1-TALLERES PSICOEDUCATIVOS PARA PERSONAS CUIDADORAS

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

Esta ayuda es habitualmente prestada por las personas cuidadoras. Las personas cuidadoras 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 que surgen como consecuencia del avance de la enfermedad, de la manera más adaptativa posible.

La persona cuidadora principal se enfrenta cada día problemas físicos, emocionales y repercusiones en numerosos aspectos de su vida cotidiana. La dependencia del familiar no sólo cambia la vida de la persona afectada directamente por el Parkinson, sino también su propia vida y la del resto de su familia.



Nuestro programa **“Talleres psicoeducativos para personas cuidadoras”** pretende dotar a las personas cuidadoras de estos conocimientos básicos, así como de las pautas básicas para cuidar mejor a la persona afectada y a ellas mismas.

Los objetivos específicos son:

- Formar a las personas cuidadoras desde un punto de vista psicoeducativo, sobre los distintos aspectos de la enfermedad de Parkinson
- Aprender la importancia del autocuidado de aquellos que atienden a personas con enfermedad de Parkinson
- Mantener el bienestar de las personas cuidadoras enseñándoles técnicas y estrategias para manejar el estrés

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

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 está formado por unas 8 o 10 personas cuidadoras, quienes suelen ser las personas que soportan la mayor carga del cuidado de la persona afectada por el Parkinson, por lo que también son quienes padecen mayor número de trastornos físicos y emocionales. La reunión periódica con aquellos con quienes pueden identificarse y compartir experiencias e informaciones hace que encuentren el



grupo de ayuda mutua como un punto de apoyo importante en el proceso del cuidado, y refuerza su rol como personas cuidadoras.

Durante el último curso, el grupo se ha reunido el primer lunes del mes en la Asociación en Castellón, a las 17h.

B.5.3-ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS

Sesiones individuales o en grupo para personas 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.

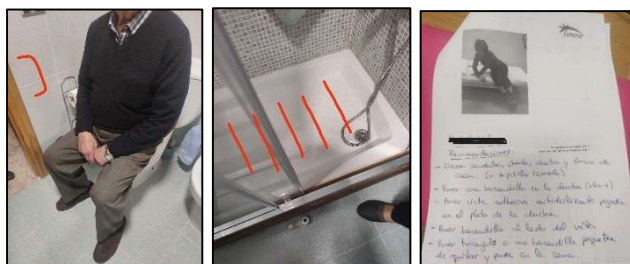
B.6.- ADAPTACIÓN DOMICILIARIA Y ASESORAMIENTO EN AYUDAS TÉCNICAS

El terapeuta ocupacional se desplaza al domicilio del usuario, o bien mantiene contacto a través de videollamada, teléfono o correo electrónico, para ver las características del domicilio (lugar donde habita el usuario) y así poder dar información, asesorar sobre los cambios a realizar en él, para mantener el máximo nivel de autonomía e independencia y participación en las áreas ocupacionales el máximo tiempo posible, y así poder prevenir accidentes y caídas domiciliarias.

Se llama ayudas técnicas o productos de apoyo a todos aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos utilizados por una persona que tiene dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, fabricados especialmente, o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar una limitación en una actividad o una restricción en la participación social.

Para aumentar la autonomía de las personas, en ocasiones es necesario el uso de productos de apoyo.

La Terapeuta Ocupacional asesora a las familias y a las personas, cuáles son los dispositivos más apropiados y su disponibilidad en el mercado, teniendo en cuenta su efectividad y



sencillez para facilitar el uso del mismo y a la vez solucionar las dificultades del día a día.

En personas, con diagnóstico de enfermedad de Parkinson los productos de apoyo más utilizados son:

- Los productos de apoyo para el cuidado y protección personal (sillas para bañera/ ducha, barras abatibles, vestido/desvestido, etc.)
- Los productos de apoyo para movilidad personal (sillas de ruedas, andadores, bastones, etc.)
- Productos de apoyo para tratamiento médico personalizado.
- Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de capacidades.
- Productos de apoyo para actividades domésticas (preparar comida y bebida, comer y beber, limpieza de la casa).
- Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles (camas articuladas, elevadores, colchones antiescaras, pasamanos y barras de apoyo).
- Productos de apoyo para la comunicación y la información.
- Productos de apoyo para la manipulación de objetos y dispositivos.
- Productos de apoyo para el ocio y el tiempo libre.

Este servicio ha permitido introducir **mejoras y adaptaciones en los domicilios de 40 personas** , mediante la intervención domiciliaria, el asesoramiento y las pautas.

B.7.- HIDROTERAPIA:

Gracias al convenio firmado con la Universitat Jaume I, hemos recuperado la actividad de Hidroterapia en las instalaciones de su piscina.

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.

C. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES Y RESULTADOS OBTENIDOS:

C.1. HORARIO

Terapias grupales:

LUNES				MIÉRCOLES				VIERNES			
Hora	10h-11h	11h-12h	12h-13h		10h-11h	11h-12h	12h-13h		10h-11h	11h-12h	12h-13h
Logopedia	A	B	C	Logopedia	B	C	A	Terapia Ocupacional	C	A	B
Estimulación Cognitiva	B	C	A	Estimulación Cognitiva	C	A	B	Estimulación Cognitiva	A	B	C
Fisioterapia	C	A	B	Fisioterapia	A	B	C	Grupo de Ayuda Mutua	B	C	A

Terapia individual y en domicilio: Las horas de terapia individual y en domicilio se acuerdan previamente con la profesional.

Atención al público: Local de Castellón, de lunes a viernes, de 9 h a 13h, o mediante cita previa.

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

Los resultados individuales obtenidos en las diversas áreas evaluadas están recogidos en el Plan de Atención Individualizada (PAI) de cada persona con Parkinson. A grandes rasgos, los resultados obtenidos en general para el conjunto de PCP atendidas son:

Resultado obtenido para el objetivo 1:

Tras las evaluaciones realizadas a los usuarios utilizando el Índice de Barthel, la escala de Tinetti, y los resultados del test de screening MOCA, entre otros, se observa una tendencia generalizada a la estabilidad en la mayoría de las personas usuarias del programa. En algunos casos los síntomas de la enfermedad se han agravado a pesar de las terapias rehabilitadoras y en algún caso ha mejorado la sintomatología, especialmente en personas que acaban de iniciar los tratamientos terapéuticos.

Resultado obtenido para el objetivo 2:

Utilizando como indicadores el resultado de las valoraciones, los resultados de la escala de depresión geriátrica de Yesevage o del inventario BDI-II, y las entrevistas con familiares, se observa una mejora en el estado emocional en la mayoría de las personas beneficiarias, relacionada entre otros aspectos, con los beneficios obtenidos fruto del tratamiento terapéutico.

Resultado obtenido para el objetivo 3:

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

D. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES

D.1. SERVICIO DE TRANSPORTE



Cada lunes, miércoles y viernes se recogen a varias personas usuarias en su domicilio o cerca de él para que puedan acudir a las terapias grupales en el local de la Asociación, y se devuelven a sus domicilios tras la finalización de estas. Para poder dar servicio a más personas, se realizan dos trayectos de ida y dos de vuelta.

Además, se hacen viajes desde el domicilio de las personas usuarias de terapias individuales que lo necesiten hasta los locales de la Asociación, y de vuelta a sus domicilios.

Este servicio ha abierto la posibilidad de beneficiarse de nuestras terapias a muchas personas con movilidad reducida, que no tenían otro medio de transporte.

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 realizado más de 365 atenciones a 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

Tras la pandemia se ha instaurado la realización de un **seguimiento de todas las personas asociadas afectadas**, y se atienden todas las dudas de todos los familiares y personas cuidadoras que lo necesitan.

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.

Desde la pandemia de COVID-19 estas herramientas han tenido mucha más relevancia en la difusión e incluso en la realización de actividades on-line.

El contacto con nuestros socios y socias se realiza de manera fluida a través de un grupo de difusión de whatsapp y del correo electrónico, y también a través de nuestras redes sociales digitales.

Desde la Asociación también 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.

Nuestra web constituye una primera vía de contacto con nuevas personas afectadas y familiares, y además se utiliza para la difusión de nuestras actividades, por lo que la actualizamos periódicamente. También disponemos de cuentas de Facebook, Twitter, Instagram y TikTok, que permiten un contacto más estrecho con nuestros usuarios y usuarias y con otras personas o entidades relacionadas o interesadas por la enfermedad.

Nuestra dirección es www.parkinsoncastellon.org



Nuestras redes sociales son:

Facebook: <https://es-es.facebook.com/asociacionparkinsoncastellon/>;

Twitter: https://twitter.com/parkinson_cs;

Instagram: https://www.instagram.com/parkinson_castellon/

TikTok: https://www.tiktok.com/@parkinson_castellon

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. Especialmente existe un vínculo con el servicio de neurología del Hospital General Universitario de Castellón gracias a la estrecha coordinación y colaboración con la neuróloga Berta Claramonte.

Este año hemos **colaborado muy estrechamente con el Ayuntamiento de Castelló de la Plana,**



tanto en el desarrollo de las obras del **nuevo**



Centro de Parkinson, que ha finalizado su construcción este mes de septiembre, como en la elaboración del Proyecto Global de Intervención y el pliego de condiciones para el equipamiento del nuevo centro.

Además, se apuesta por la coordinación como herramienta fundamental en el desarrollo de nuestra metodología. En el apartado **"D.8. OTRAS ACTIVIDADES"** puede verse como hemos **colaborado con distintas entidades públicas**

Este es un resumen de la colaboración que hemos establecido con otras entidades:

Nombre de la Entidad	Características y finalidad de la colaboración
Consejo Municipal de Bienestar Social de Castellón	Dos miembros de la Junta Directiva de la Asociación son también miembros del Consejo Municipal de Bienestar Social, donde participan activamente, junto al resto de asociaciones de carácter similar, con el fin de analizar y proponer iniciativas que se consideren prioritarias en materia de acción social en su ámbito territorial.
Consell Social de Burriana	Desde enero de 2016, formamos parte del Consell Social, donde las asociaciones de carácter similar participan con el fin de analizar y proponer iniciativas que se consideren prioritarias en materia de acción social.
Federación Española de Parkinson	Somos miembros de la Federación desde 2009 , lo que nos permite aunar esfuerzos para la consecución de la finalidad de la Asociación, según los Estatutos. Especialmente, la Federación nos asesora sobre temas de gestión y trabajamos juntos para hacer una mejor difusión de los temas relacionados con la enfermedad. Este 2024 nos hemos incorporado al nuevo proyecto 'Nexo', una intranet para fomentar la colaboración, compartir conocimientos y fortalecer el tejido asociativo.
Consejo de Salud del HGUCS	Una representante de la Asociación acude a las reuniones del Consejo de Salud del Hospital General Universitario de Castellón donde representamos a las asociaciones de Pacientes de Castellón ante las autoridades Sanitarias. En

	estas reuniones se tratan aspectos que afectan a los centros sanitarios, hospitales y asociaciones de pacientes pertenecientes al departamento de salud.
Centros de Salud de la Provincia de Castellón	De manera puntual, se realizan en ellos campañas de difusión para acercar la Asociación a las personas afectadas de Parkinson.
Hospitales de la Provincia de Castellón con unidad de Neurología	Se realizan en ellos campañas de difusión y entrevistas periódicas con los especialistas en neurología y también se organizan charlas impartidas por los neurólogos/as y otros especialistas implicados en el tratamiento de la enfermedad para las personas asociadas y la población en general. Actualmente tenemos una relación estrecha con especialistas en neurología de la provincia, que nos permite llegar a más personas afectadas, y mantener a los asociados y otros interesados al corriente de los últimos avances sobre la enfermedad y su tratamiento.
Universidad Jaume I	Colaboración con el UJI LAB del Espaitec en el proyecto de Discapacidad Integrada y en la asignatura de Diseño Conceptual del Grado de Diseño Industrial. Colaboración con los grados de Periodismo y Audiovisuales en el desarrollo de estrategias de difusión y visibilidad. En 2022 se firmó un convenio marco de colaboración que nos permitirá, entre otros, el uso de sus instalaciones, la difusión de nuestras actividades, y la participación en proyectos de investigación.
Universidad Europea	En 2022 firmamos un convenio de colaboración que nos permite acceder a su servicio de Clínica Jurídica.
IES LLombai	Convenio para la realización de prácticas de los alumnos y alumnas del ciclo formativo de Atención a Personas en Situación de Dependencia.
IES Matilde Salvador	Colaboración con el departamento de Tecnología para el desarrollo de proyectos del alumnado, relacionados con productos para personas con Parkinson
IES Ribalta	Acuerdo para la impartición de charlas en el ciclo de Atención a la Dependencia
Universidad Cardenal Herrera	Convenio de colaboración educativa y científica. Participación en charlas divulgativas y eventos solidarios, como las Jornadas Pixel.
Otras Asociaciones de Castellón	Coordinación con ATENEU, Esclerosis Múltiple (AEMC), COCEMFE Castellón, DACEM, etc
Plataforma Parkinson Comunidad Valenciana	Pertenece a esta plataforma, que permite una estrecha coordinación con todas las Asociaciones de personas con Parkinson de la Comunidad Valenciana en todos los ámbitos de interés para las personas con Parkinson y sus familias.

<p>Plataforma Neurodegenerativas</p>	<p>La Plataforma Parkinson Comunidad Valenciana pertenece a su vez a la Plataforma de Neurodegenerativas, que permite una estrecha coordinación con todas las Asociaciones de esta índole de la Comunidad Valenciana en todos los ambitos de interés para las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias.</p>
--------------------------------------	--

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 personas asociadas** para poder crecer y ofrecer más servicios, abarcando más áreas de intervención y aumentando la calidad de las ya ofrecidas.

En los apartados D.7 DÍA MUNDIAL y D.8 OTRAS ACTIVIDADES pueden encontrarse algunas de las campañas y actividades de difusión que se han llevado a cabo durante este año. En 2024 **se han asociado 70 nuevas personas**.

Algunas de las **apariciones en medios** de este año han sido:

<https://castellonaldia.elmundo.es/sanidad/el-centro-de-parkinson-de-castellon-abrira-sus-puertas-en-el-primer-trimestre-de-2025-ID21115058>

https://www.ondacero.es/emisoras/comunidad-valenciana/castellon/noticias/ayuntamiento-prepara-licitacion-mobiliario-nuevo-centro-parkinson-castello-que-estara-listo-inicios-2025_2024091666e82a3db3741e0001e7cde0.html

<https://castellonplaza.com/castello-avanza-en-obras-del-nuevo-centro-de-dia-de-parkinson-y-lleva-ya-40-ejecutado>

<https://edatv.news/actualidad/castellon-se-vuelca-y-ayuda-los-enfermos-parkinson>

<https://www.elperiodicomediterraneo.com/castello-provincia/2024/05/31/parkinson-edad-testimonio-vitalidad-103186499.html>

<https://www.elperiodicomediterraneo.com/castello-provincia/2024/05/14/asociacion-parkinson-castellon-lanza-sos-102328835.html>

<https://castellonplaza.com/laasociaciondeparkinsoncriticalosretrasosenlassubvencionesysemovilizarparalograrfondos>

<https://www.elperiodicomediterraneo.com/fotos/castello/2024/05/31/paella-multitudinaria-solidaria-parkinson-103188624.html>

<https://castellonplaza.com/mas-de-300-personas-arropan-la-paella-solidaria-de-la-asociacion-de-parkinson-de-castellon>

<https://castellondiario.com/paella-solidaria-en-apoyo-al-parkinson-en-el-grao-de-castellon/>

<https://castellonaldia.elmundo.es/castellon/el-bipartito-da-otro-paso-y-paga-el-equipamiento-del-centro-de-parkinson-LM20864492>

<https://laplanaaldia.com/castello/noticias/227431/evento-solidario-en-apoyo-al-parkinson-en-castellon>

<https://castellonplaza.com/castello-culmina-elcentro-de-parkinson-abrira-sus-puertas-en-el-primer-trimestre-de-2025>

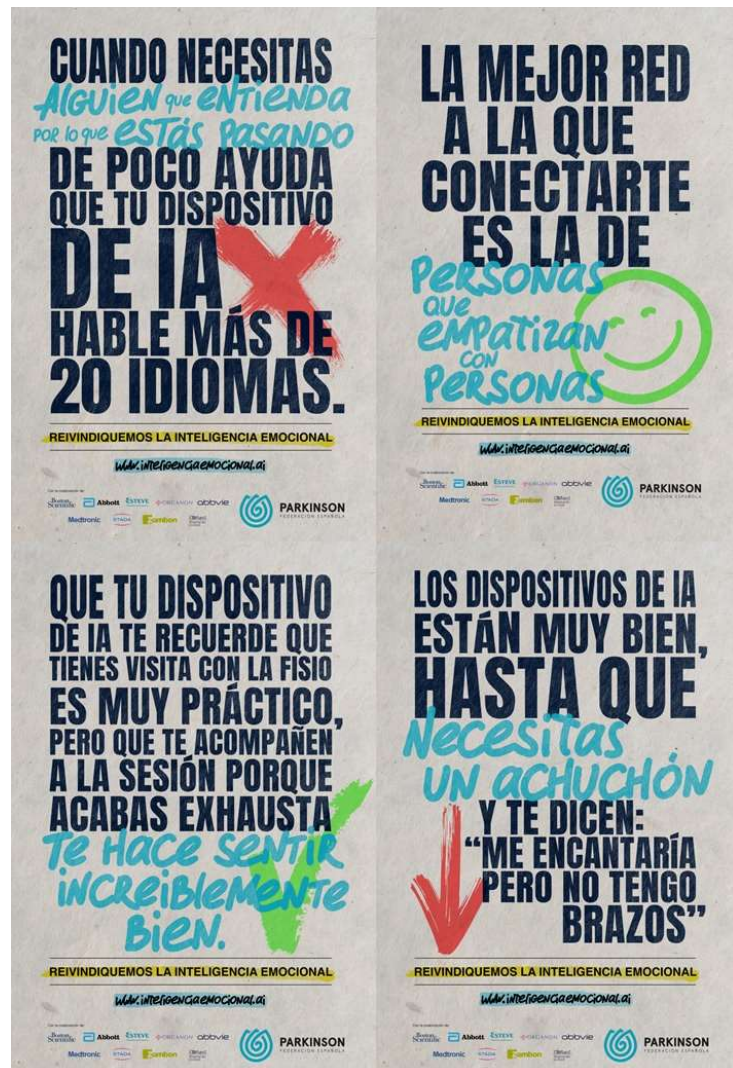
<https://castellonaldia.elmundo.es/castellon/seguir-siendo-santiago-a-pesar-del-parkinson-PP19707945>

<http://www.radiovila-real.es/parlem-amb-membres-de-lasociacio-de-parkinson-ens-ho-expliquen-manuel-cruz-i-conchita-rubert/>



D.7. DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

Un año más, con motivo del Día Mundial del Párkinson que se conmemora cada 11 de abril, se puso en marcha una campaña para visibilizar la realidad de todas las personas que conviven con esta enfermedad, en coordinación con la Federación Española de Párkinson (FEP) y sus asociaciones federadas: 'Reivindiquemos la Inteligencia Emocional'. Con ella, desde el movimiento asociativo Parkinson pusimos de manifiesto la importancia vital de las conexiones humanas en un mundo que a menudo parece estar dominado por la tecnología, situando a las personas ante una situación de soledad.



Bajo el lema de "La mejor red a la que conectarte es la de personas que empatizan con personas", el compromiso de este año fue promover la inteligencia emocional como recurso esencial para fortalecer las redes de apoyo y cuidadas necesarias para avanzar hacia una mejor calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

En el contexto de esta campaña, la Federación Española de Párkinson lanzó varios vídeos con los testimonios del colectivo Parkinson, personas diagnosticadas de Parkinson que dialogan con familiares y terapeutas sobre la importancia del acompañamiento emocional en su vida diaria. Todos los vídeos e información sobre la campaña pueden consultarse en la página web www.inteligenciaemocional.ai

Además de esta campaña central, se realizaron otras actividades de difusión:

- Pancarta por el Día Mundial del Parkinson en la plaza Mayor:** Con motivo de la celebración del Día Mundial del Parkinson el 11 de abril, durante toda la semana se colocó una pancarta de nuestra Asociación en la Plaza Mayor de Castelló de la Plana:



- Mesas Día Mundial:** El pasado 11 de abril nuestros socios y socias estuvieron presentes en las mesas informativas que se instalaron en la plaza de la Pescadería. Hasta allí se acercaron varias representantes políticas y trabajadoras del Ayuntamiento de Castelló:



- **Charla «Parkinson: Diferencias entre mujeres y hombres»:** El día 11 de abril, la Dra. Berta Claramonte ofreció esta charla en el centro Urban de Castelló, donde se expusieron las diferencias entre hombre y mujeres tanto en el desarrollo de la enfermedad de Parkinson como en su diagnóstico y tratamiento.



- **Charla Psicólogo: «Amor y presente como claves del bienestar emocional»:** El lunes día 15 de abril, nuestro psicólogo Manuel Cruz impartió la Charla "Amor y presente como claves del bienestar emocional", con un gran éxito de participación y una gran acogida por parte del público asistente.



- El día 23 de abril tuvo lugar una charla sobre **nuevas tecnologías aplicadas a la fisioterapia y a la terapia cognitiva**, a cargo de nuestra fisioterapeuta Blanca Carda y nuestra neuropsicóloga Carolina García.



- **Promoción de la Asociación en las oficinas de Correos:** Durante todo el mes de abril, y con motivo de la celebración del Día Mundial del Parkinson, en las oficinas de Correos de Castellón se promovió la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón a través de un anuncio proyectado en las pantallas:



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, como cursos, talleres y charlas sobre diversos temas destinadas a proporcionar información útil para la convivencia con la enfermedad, entre otros objetivos.

- **Asamblea extraordinaria y comida de la asociación:** El pasado sábado día 13 de enero se celebró la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación, dónde hubo récord de asistentes, y se aprobaron las nuevas cuotas 2024 para hacer frente a la pérdida de subvenciones concedidas por la Generalitat Valenciana. Tras la Asamblea, los socios y socias celebraron una comida de hermandad.



- **Taller "Baremación del Grado de Discapacidad":** El miércoles día 24 de enero tuvo lugar este taller psicoeducativo, donde la Trabajadora Social y la Terapeuta Ocupacional impartieron una charla sobre el nuevo decreto 888/2022, que regula la baremación del Grado de discapacidad.



- **Taller de logopedia:** El martes día 20 de febrero la logopeda de nuestra asociación impartió un taller psicoeducativo destinado a ayudar a mejorar la comunicación del paciente de Parkinson a través de



ejercicios prácticos que pueden realizarse en casa.

- Entradas Grada Solidaria:** El Villarreal C.F., dentro de su iniciativa "Grada Solidaria", **donó a la Asociación entradas** para el partido Villarreal-Granada del domingo **3 de marzo** a las 14:00h en el Estadio de la Cerámica. Toda la **recaudación fue destinada a la Asociación** de Parkinson Provincia de Castellón, y desde aquí agradecemos la colaboración.



- Paella Solidaria:** El día 31 de mayo se celebró un evento solidario para recaudar fondos para las actividades de la Asociación. Se organizó una "Paella Solidaria" a cargo del profesorado y alumnado de la Escuela de Hostelería Costa de Azahar COSDA (Grao de Castellón, y con la colaboración de varios patrocinadores locales. Más de 300 personas asistieron a la paella solidaria, organizada para recaudar fondos ante los retrasos sufridos en la recepción de las ayudas públicas.



El acto tuvo lugar en la misma Escuela de Hostelería y logró completar el aforo, en una muestra de apoyo de la ciudadanía ante los problemas económicos de la organización. Entre otras autoridades, asistieron las alcaldesas de Castelló y Benicàssim, Begoña Carrasco y Susana Marqués; la concejala de Bienestar Social, Maica Hurtado; directores territoriales de Servicios Sociales y Dependencia, así

como concejales del PSPV y Compromís.



- **Clase de yoga para personas con Parkinson:**

La primera semana de junio se realizó un taller de yoga kundalini para personas con EPIT, donde se hizo hincapié en la importancia de las posturas y el fortalecimiento de la columna vertebral, así como en la respiración adecuada para calmar el sistema nervioso. Las personas que asistieron al taller quedaron muy satisfechas con el aprendizaje, por lo que agradecemos la actividad al espacio Mawa.



Las personas que asistieron al taller quedaron muy satisfechas con el aprendizaje, por lo que agradecemos la actividad al espacio Mawa.

- Conferencia “**Cómo el Parkinson afecta a la visión**”:

El 19 de junio, en el Centro Urban de Castelló, la optometrista Vanessa Wagner ofreció un taller sobre cómo el Parkinson afecta a la visión, y las estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.



- **Jornada Intergeneracional:**

La última semana de julio celebramos los talleres intergeneracionales, a la que asistieron amigos y familiares de todas las edades a participar en las actividades que se habían programado. Esta actividad se enmarca dentro de nuestro proyecto de participación, destinado a la promoción del asociacionismo y la cooperación entre las personas de fuera de la entidad. En ella, disfrutamos de un taller de jardinería y de diversos juegos participativos.



- **Visita de finalización de obra de nuevo Centro:** El pasado septiembre pudimos realizar la visita de finalización de obra del nuevo Centro de Parkinson construido en la ciudad de Castelló, junto a la alcaldesa, Begoña Carrasco, el concejal de Urbanismo, Sergio Toledo; la edil de Bienestar Social, Maica Hurtado; y la directora territorial de Servicios Sociales, María José Arquimbau. La visita también contó con la presencia de representantes de la empresa adjudicataria de las obras, el arquitecto municipal, y otros técnicos que han estado vinculados en el proyecto.



- **Acto de entrega de las ayudas de CaixaBank y Fundació Caixa Castelló:** El presidente asistió al acto de entrega de las ayudas concedidas por CaixaBank y Fundació Caixa Castelló dentro de su convocatoria de Acción Social 2024.



- **Entradas Solidarias: Teatre els XIII Vila-real:** El domingo 15 de diciembre el grupo de teatro Els XIII, representó dos obras, "*Sangre Gorda*" y "*El recel de l'herència*", en su teatro de Vila-real, y la recaudación de las entradas se destinó íntegramente a la Asociación. Agradecemos al grupo "Els XIII" y a Conchita Rubert la organización del evento.



D.9. COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y CONVENIOS

- **Colaboración los grados de Periodismo y Audiovisuales de la UJI:**

En el marco del desarrollo del convenio entre la Asociación de Parkinson y la Universitat Jaume I, estamos llevando a cabo un proyecto de colaboración con los **grados de Periodismo y Audiovisuales**, con el objetivo de que los



alumnos y alumnas reciban información sobre el funcionamiento de la Asociación, y en base a ella propongan estrategias de *Recaudación Solidaria* y *Herramientas* para la mejor *Difusión* y *Visibilidad*.

- **Colaboración el departamento de tecnología del IES Matilde Salvador:**

Durante el mes de mayo tuvimos el placer de recibir a los alumnos y alumnas del IES_Matilde_Salvador que están cursando la asignatura de tecnología. EL motivo de su visita fue el de enseñar a las personas usuarias de la Asociación varios diseños creados por ellos mismos con impresora 3D de productos para el apoyo en sus actividades de la vida diaria.



- **Impartición de charlas en el IES Francesc Ribalta:**

El 16 de mayo impartimos una charla sobre la enfermedad de Parkinson y el funcionamiento de la Asociación al alumnado del Ciclo de Atención a la Dependencia del IES_Matilde_Salvador. A la charla acudieron profesionales de la asociación, una persona afectada y una familiar.



- **Participación en la Feria de la Salud Pixel:**

Un año más, el 29 de febrero, participamos en la feria de asociaciones de la Salud organizada por la Universidad CEU, con un stand donde se informó sobre la enfermedad y la Asociación a los estudiantes de Ciencias de la Salud.



- **Plataforma Parkinson Comunidad Valenciana:**

Las Asociaciones de Parkinson de la Comunidad Valenciana nos hemos agrupado en la Plataforma Parkinson Comunidad Valenciana, donde se formaliza la estrecha colaboración que hemos mantenido a lo largo de los últimos años.

Entre otras acciones, en octubre la Plataforma mantuvo una reunión donde discutimos la escalabilidad de proyectos existentes en diferentes asociaciones, enfocándonos en la mejora continua de la atención brindada, con el objetivo de fortalecer la atención a las personas con Parkinson en nuestra comunidad. Asimismo, abordamos la implementación de nuevas tecnologías que permitirán optimizar nuestros servicios y asegurar que todas las asociaciones miembros estén alineadas y actualizadas. Este esfuerzo conjunto nos permitirá garantizar un apoyo de calidad para quienes más lo necesitan.



- **Colaboración con la asociación de Jubilados del colegio de Enfermeras de Castellón:**

Tras una solicitud a esta entidad, hace tres años que contamos con la ayuda de una persona voluntaria para prestar asistencia en las terapias grupales.

D.10. FORMACIÓN CONTINUA

- Desde el **compromiso** de ofrecer una **adecuada formación continua** a las personas que ejecutan este programa, para seguir incorporando nuevos avances en la atención a las personas con EP, nuestros terapeutas han recibido la siguiente formación, a través de cursos bonificados:

- Terapeuta ocupacional: Curso de "experto en programas de atención y prevención en la Tercera Edad para titulados en Terapia Ocupacional". 112h, centro de formación CEINLA.
- Psicólogo: Curso "Especialista en neuropsicología" 112h, centro de formación CEINLA.

- **Formación sobre la últimas novedades farmacológicas:** El 22 de octubre la Trabajadora Social y la Fisioterapeuta de la Asociación acudieron a la formación organizada por la



Asociación de Parkinson Valencia, donde la Dra. Marina Campins Romero, neuróloga del Hospital de La Fe, nos informó sobre las últimas novedades farmacológicas en la gestión de la enfermedad de Parkinson. La farmacéutica BIAL financió esta acción de formación continua, clave para mejorar la atención y calidad de vida de las personas con Parkinson

- Taller “**Cómo el Parkinson afecta a la visión**”: El 19 de junio, en el Centro Urban de Castelló, la optometrista Vanessa Wagner ofreció un taller sobre cómo el Parkinson afecta a la visión, y las estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

D.11. MEDIDAS DE MEJORA DE LAS CONDICIONES DE SEGURIDAD Y SALUD LABORAL

Desde la Asociación de Parkinson Provincia de Castellón se sigue el Plan de Prevención de Riesgos Laborales elaborado por la empresa Europreven, y se realizan las revisiones médicas anuales, así como las visitas de seguimiento de los técnicos en prevención.

Asimismo, también existe el **compromiso de mejorar las condiciones de seguridad y salud laboral** respecto de las establecidas legalmente y en el Plan de Prevención de Riesgos Laborales. Durante 2024, por ejemplo, se ha dotado a las fisioterapeutas de camillas hidráulicas que les permiten trabajar en una postura más saludable y realizar menos esfuerzos en su puesto de trabajo, y se han renovado las sillas de los despachos teniendo en cuenta la ergonomía. También se han impartido cursos de primeros auxilios a todas las trabajadoras, aunque no sea obligatorio para sus puestos de trabajo. Ambas son acciones no previstas en el Plan de Prevención de Riesgos laborales.

D.12. MEDIDAS DE PROMOCIÓN DE LA IGUALDAD DE GÉNERO Y CONCILIACIÓN

La Asociación de Parkinson Provincia de Castellón trabaja con un **Plan de Igualdad** que permite la incorporación del enfoque de género en la asociación. A través de este Plan se pretenden sentar las bases de una promoción sistemática y planificada de la igualdad de mujeres y hombres, vinculada a una cultura de igualdad. Este Plan también permite visibilizar e identificar plenamente las acciones que ya se llevan a cabo en la Asociación para promover la igualdad, como podría ser el establecimiento de horarios que permiten la conciliación de la vida laboral y familiar.

Así mismo, disponemos de un **protocolo** que recoge el procedimiento operativo de prevención y actuación ante el acoso laboral, desarrollado por la empresa de riesgos laborales, incluyendo “acoso sexual y acoso por razón de sexo” y “acoso discriminatorio”

Además, desde 2023 contamos con un **registro salarial** conforme lo estipulado en el RD 901/2020. El objeto de este registro es el de garantizar la transparencia en la configuración de las retribuciones salariales dentro de la empresa (principio de transparencia retributiva), diferenciando dichas percepciones entre hombres y mujeres, así como garantizar el acceso por parte de las personas trabajadoras a dicha información salarial. El fin último de la medida es el de evitar la discriminación salarial por razón del sexo y acabar con la brecha salarial entre hombres y mujeres.

El convenio que rige los contratos de las personas que trabajan en la Asociación ya contiene medidas de corresponsabilidad y conciliación de la vida laboral, personal y familiar, tales como permisos de nacimiento, excedencias laborales, posibilidad de reducción de jornada, etc. Aun así, existe un **compromiso** de la entidad de cubrir todas aquellas necesidades de las personas trabajadoras que permitan una **mejor conciliación**.

La perspectiva de género se ha incorporado también de forma transversal en nuestros programas de la siguiente manera:

- El seguimiento de todas nuestras actividades se hace desglosado por género, lo que nos permite ver el uso diferenciado de nuestros servicios que hacen hombres y mujeres.
- Desde el área de trabajo social y la de atención psicológica, se trabaja especialmente para ayudar a las mujeres diagnosticadas de Parkinson, ya que se ha detectado una mayor reticencia a solicitar los recursos que le permitirían mejorar su calidad de vida y atender adecuadamente sus nuevas necesidades de salud, tanto sociales y familiares como terapéuticas.
- Todas las actividades desarrolladas en el programa se adaptan para tener en cuenta la conciliación familiar y laboral, en especial de las mujeres que asisten a los talleres psicoeducativos y reciben atención psicológica.
- Además, en el desarrollo de las terapias y servicios se tiene en cuenta las diferencias en la manifestación de la enfermedad entre hombre y mujeres.

Agradecimientos:

- Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda
- Conselleria de Sanidad
- Excma. Diputación Provincial de Castellón
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- Limitronic S.L.
- Fundació Caixa Castelló/Caixabank
- Teatre els XIII
- Y a los proveedores que han hecho posible nuestra Paella Solidaria



- ✓ COSDA (Centre Integrat Públic de Formació Professional d'Hosteleria)
- ✓ Format impresion
- ✓ Hortalizas Agapito
- ✓ Grupo Sada
- ✓ Dil, Congelados Selectos
- ✓ Php, Cash & Carry
- ✓ Horno de pan García
- ✓ Granell, Cercados S.L.
- ✓ Hahalua, Alma de mar
- ✓ Carnicería Rodine
- ✓ Makro
- ✓ Bolumar
- ✓ Mauricio Hitner
- ✓ Rosa Requena
- ✓ Tomás Rubio