



PÁRKINSON

ASOCIACIONES DE PARKINSON:

Quiénes son, qué ofrecen y
cómo funcionan

Montserrat Mouriño Loretto
Presidenta de FEPAMUR

CEP



curamos el
párkinson

1 INTRODUCCIÓN



Desde el instante en que una persona es diagnosticada de Enfermedad de Parkinson (EP) **su mundo cambia radicalmente**, dando un giro de 180°. Desde ese momento **la información a la que pueda acceder o la que la sociedad le suministre va a ser fundamental** en el desarrollo de la afectación.

Las asociaciones nacen con el fin de dar respuesta a toda una serie de necesidades no cubiertas por la Seguridad Social específicamente en los tratamientos como: pilates, fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, terapia ocupacional o hidroterapia. Todos ellos necesarios para proporcionarte la mayor calidad de vida posible a los afectados. Además, promovemos una vida saludable y una dieta ideada para los afectados y de igual manera potenciamos el ejercicio físico diario como andar, montar en bici, bici estática, Taichí, ejercicios aeróbicos, Pilates... etc, los cuales son beneficiosos y mejoran su movilidad.

De igual manera, ayudamos a los afectados y a sus familias a la hora de facilitar un entorno más seguro de sus hogares, por ejemplo con dispositivos como pueden ser elevadores, asideros o barras en la bañera.

Las asociaciones de párkinson nacemos también para ser **los voces ante la sociedad de los miles de afectados** de párkinson que hay en España y ser portavoces de sus necesidades, reivindicaciones y de sus problemas debido a su afectación.

Por ello, **nuestra misión** es la de **representar, asesorar y gestionar** todo aquello que sirva para mejorar la calidad vida de los afectados de la EP, de sus familias y cuidadores. Desarrollamos servicios y actividades con el objetivo de dar a conocer esta afectación a la sociedad.



2 ACTIVIDADES



Somos el referente de la EP en cada pueblo, ciudad y Comunidad Autónoma, defendiendo los derechos de los afectados. Fortalecemos los vínculos entre los afectados, la asociación y los diversos profesionales. De esa manera podemos dar oportunidades a los afectados para superar el aislamiento. Las asociaciones somos responsables de manera directa, de las terapias y servicios que disponemos y ofrecemos ya que son impartidos por profesionales especializados. **Organizamos y programamos junto a los profesionales las actividades y talleres.**

También **realizamos eventos** con el fin de concienciar y sensibilizar a la sociedad como Cenas y Comidas Benéficas, Carrera Run for Parkinson, visitas a Museos, Galas, Campeonatos de Zumba, Bailes, etc. Con todas estas actividades las asociaciones **estimulamos y animamos a los afectados y familiares a participar e involucrarse activamente.**



Servicio de **Atención Integral**

Este servicio **lo desarrollan los Trabajadores Sociales** de las Asociaciones de párkinson cuya función es la de **informar, asesorar y orientar** al afectado y a su familia **sobre temas de ámbito social** (prestaciones vigentes, ayudas y recursos públicos y privados, seguimiento a los socios, atención a situaciones urgentes, etc).

_ **Tramitando** las solicitudes para los reconocimientos de minusvalía y elaborando informes para la Ley de dependencia así como la solicitud de prestaciones que existen para personas con discapacidad. Gestión directa de la Ley de Dependencia.

_ **Informando** sobre el Certificado de Discapacidad.

_ **Orientando** sobre subsidios, pensiones, rentas mínimas.

_ **Asesorando** para la elaboración de informes de incapacidad laboral y legal.

_ **Apoyando** otros recursos como herencias, divorcios o testamentos.



Servicio de **Fisioterapia**



La fisioterapia está **dirigida a mejorar el estado físico y a retrasar los trastornos motores** de la EP permitiendo un mayor grado de autonomía para realizar las actividades cotidianas que conlleva la movilidad como levantarse, asearse, vestirse o pasear. La fisioterapia permite:

- _ **Mejorar y mantener** la movilidad, el equilibrio y la coordinación.
- _ **Prevención** de las caídas.
- _ **Rehabilitación** de la marcha.
- _ **Reeducación** de la postura y cambios posturales.
- _ **Mantenimiento** y mejora del tono muscular.
- _ **Reducción** de los dolores y la rigidez.
- _ **Prevención** de complicaciones respiratorias y vasculares.
- _ **Superación** de los bloqueos.
- _ **Búsqueda** de nuevas estrategias para facilitar un entorno más seguro.

Fisioterapia a domicilio

Algunas asociaciones ofrecen la **posibilidad de la fisioterapia a domicilio**. Su objetivo es dar respuesta a aquellas **personas con problemas de desplazamiento** debido a que por la evolución de su afectación no pueden asistir a las terapias del centro. El profesional que desarrolla este servicio, primeramente hace un estudio valorando las necesidades del afectado.



Servicio de **Atención Psicológica**



El servicio de atención psicológica tiene un **carácter preventivo y asistencial** encaminado a afrontar las necesidades, inquietudes y trastornos psicológicos asociados a la EP.

Este servicio está dirigido a los afectados, familiares y cuidadores de EP:

_ **Ayudando** a afrontar la EP y los cambios que suponen su padecimiento.

_ **Mejorando** su estado anímico mediante la aceptación y el manejo emocional, impulsando las relaciones sociales y afectivas.

_ **Tratando** la ansiedad, depresión, trastornos cognitivos y psiquiátricos que la EP producen.

_ **Buscando** estrategias para comprender mejor la EP.

_ **Mejorando** la toma de decisiones y el autocontrol.

_ **Impulsando** la autonomía para mejorar la toma de decisiones y el autocontrol.

_ **Animando** a los afectados a que tengan una actitud positiva y activa frente a la afectación.

_ **Realizando** grupos de ayuda mutua dirigidos principalmente al cuidador y a los familiares de enfermos de párkinson que son los que llevan el peso de la afectación.



Servicio de **Logopedia**

Esta **rehabilitación integral de la comunicación, deglución y escritura** de los afectados está dirigida a retrasar la dependencia y evitar el aislamiento social. La intervención logopédica en la EP se considera eficaz en los primeros estadios de la misma. El objetivo es:

- _ **Mejorar** el tono de la voz, el habla y la respiración.
- _ **Facilitar** una masticación más segura.
- _ **Evitar** los atragantamientos
- _ **Reducir** la inexpresividad facial.
- _ **Proporcionar** métodos alternativos de comunicación.
- _ **Corregir** la letra microscópica.
- _ **Trabajar** la relajación general, así como la relajación segmentaria para destensar las articulaciones musculares implicadas en la voz y la deglución.



Servicio de Estimulación Cognitiva

Los talleres de estimulación cognitiva engloban todas aquellas **actividades que se dirigen a mejorar el funcionamiento cognitivo** de las personas afectadas por la EP, encaminadas a lograr **tres objetivos**:

_ **Potenciar** la autodeterminación. Mejorar y conservar la capacidad de decidir uno mismo qué es lo que quiere, en función sus intereses y del bagaje vital que cada persona posee con el objetivo de fomentar su autonomía.

_ **Mejorar** la calidad de vida cognitiva. Preservar, potenciar y desarrollar las capacidades cognitivas en ámbitos prácticos y cotidianos.

_ **Fomentar** el bienestar.

Las Asociaciones de Parkinson trabajan este área bajo un **enfoque globalizador** de manera que se contemplan y estimulan todas las áreas cognitivas de una manera activa con aplicación práctica en la vida cotidiana de las personas afectadas por la EP. En los talleres, además de la función rehabilitadora, también se busca mantener y potenciar las capacidades de los asistentes.

Los afectados de párkinson que trabajan en los talleres ganan **agilidad**, aumentan la **velocidad de procesamiento** y el grado de **autonomía**, mejora la **autoestima** en la realización de tareas y surgen **nuevas destrezas** como la colaboración con otras personas y la ayuda mutua. Se reduce, de esta manera, la dependencia de los demás.

En estos talleres se activan los siguientes aspectos:

- _La memoria
- _La atención
- _El lenguaje oral y escrito
- _La percepción sensorial
- _El cálculo numérico
- _Razonamiento abstracto
- _Sentido del humor
- _Funciones ejecutivas
- _Lectura
- _Escritura





Servicio de Musicoterapia

Los talleres de musicoterapia están enfocados a **mejorar y mantener las habilidades de la voz y del habla** en los afectados por EP a través de la música. En los talleres se realizan, **ejercicios de voz, canto y respiración** en la que se trabaja activamente elementos como el sonido, el **ritmo**, la **melodía** y la **armonía** con el objetivo de mejorar el funcionamiento del aparato fonador. Sus beneficios son:

- _ **Recuperar** el ritmo y el equilibrio.
- _ **Estabilizar** la marcha.
- _ **Mejorar** la coordinación.
- _ **Favorecer** la expresión corporal y facial.
- _ **Ejercitar** la atención, planificación y memoria.
- _ **Subir** el estado de ánimo.
- _ **Fomentar** las habilidades sociales.



Servicio de **Terapia Ocupacional**



Quizás, una de las definiciones más conocidas de Terapia Ocupacional (TO) es la de la Asociación Americana de TO: “es el arte y la ciencia de dirigir la respuesta del hombre a la actividad seleccionada para favorecer y mantener la salud, prevenir la incapacidad y valorar la conducta, tratando a las personas con disfunciones físicas, psíquicas y /o sociales”.

Terapia Ocupacional es una **disciplina socio sanitaria holística** cuya labor es **facilitar y dar oportunidad a la persona de desarrollar su vida ocupacional** (el que hacer con el tiempo disponible: actividades de la vida diaria, trabajo, ocio...) con la máxima autonomía y satisfacción de acuerdo a sus objetivos, motivaciones personales y a las demandas del entorno.

En el tratamiento se hace hincapié no sólo en los déficits y problemas individuales sino también en las potencialidades de cada persona; por supuesto no nos podemos olvidar los síntomas generales. De estos últimos se pretende conseguir, entre otros, los siguientes **objetivos básicos**:

_Mejorar y/o mantener la coordinación y la actividad voluntaria del miembro superior y en especial de las manos.

_Favorecer la comunicación, en todas sus modalidades (verbal, no verbal, escrita) necesaria en casi todas las actividades instrumentales de la vida diaria (ir de compras, escribir una carta...) potenciando y facilitando la realización de éstas.

_Adiestrar en las actividades de la vida cotidiana básicas, AVD (como vestirse, darse vueltas en la cama...) para que el afectado pueda desempeñarlas con más facilidad.



Asesorar, cuando es necesario, en:

Adaptaciones (como pueden ser poner velcros en las prendas de vestir sustituyendo a los botones, engrosar los cepillos de dientes o los peines...).

Modificaciones en el hogar (prescindir de alfombras, utilizar manteles antideslizantes, tablas para entrar en la bañera...), dispositivos (elevador o alza en el water, asideros o barras en la bañera...).

Productos de apoyo: Son mecanismos, dispositivos, aparatos, etc., que permiten, mediante una adecuada utilización, resolver gran número de carencias y compensar de un modo mecánico las discapacidades, favoreciendo el desarrollo personal y colaborando en la integración social.

Ayudar al afectado y al familiar a organizar su rutina diaria favoreciendo la creación de hábitos que refuercen la autonomía, sus roles, ocupaciones, aficiones, etc. para continuar con las actividades que acostumbraban a realizar o buscar alternativas para mantener su calidad de vida.

Potenciar las funciones cognoscitivas (atención, memoria, orientación, funciones visoespaciales, perceptuales y ejecutivas, etc., disminuyendo la bradicinesia).

Informar y asesorar a los familiares de cómo pueden ayudar al afectado en las AVD.

Evaluar, tras una valoración inicial, el grado de afectación, el aspecto motor, cognitivo, funcional y ocupacional, se recomienda bien la atención individual o un grupo de terapias que se adecue lo más posible a sus características.

Para los familiares hay sesiones grupales de asesoramiento en relación con la EP y cómo ayudar al afectado en las Actividades de la Vida Cotidiana para que éste sea más autónomo y el familiar pueda tener una mejor salud física y emocional. Los cuidadores también reciben orientación.





Servicio de Hidroterapia

El agua es un **excelente medio para que los afectados con EP practiquen ejercicio físico**. El efecto de flotación del agua sobre el cuerpo humano hace que los movimientos sean más fáciles y proporciona sensación de libertad (disminuye el riesgo de caídas).

Las propiedades físicas del agua (flotabilidad, presión hidrostática) asociadas a la temperatura del agua y a las técnicas específicas de Fisioterapia, pueden atenuar algunos síntomas y facilitar el entrenamiento de las actividades de la vida diaria de estos afectados. Y sus **beneficios** serían:

- _ **Mejorar** el equilibrio y la coordinación.
- _ **Aumentar** la capacidad respiratoria.
- _ **Mantener** y mejorar la movilidad global del enfermo/a.
- _ **Capacitar** al afectado/a de Parkinson para mayor autonomía en las actividades de la vida diaria.
- _ **Disminuir** el impacto emocional de la enfermedad y contribuir a la socialización del paciente.



Servicio de Pilates



El método Pilates es un **sistema de acondicionamiento físico muy completo** donde se trabaja el cuerpo como un todo, desde la musculatura más profunda hasta la más periférica, y en la que intervienen tanto la mente como el cuerpo.

Los **seis principios esenciales** de este método son **control, concentración, fluidez, precisión, respiración y centro**. Precisamente, con este último principio, el método trabaja especialmente lo que se denomina “centro de fuerza” o “mansión de poder”, constituido por los músculos abdominales, la base de la espalda y los glúteos. A través de su fortalecimiento, se ejercita el resto del cuerpo.

La mayoría de los ejercicios se realizan mediante una serie de movimientos suaves y lentos y con la ayuda de aparatos diseñados específicamente para esta disciplina. En todos y cada uno de estos movimientos controlados se intenta conseguir la mayor precisión posible a través del control de la respiración, la correcta alineación de nuestro cuerpo y, por supuesto, la concentración. De esta manera se evitan gestos violentos o incontrolados que puedan ser agresivos para el organismo.

Realizar los movimientos adecuados se traducirán en pocas sesiones en:

- _ **Corregir y mantener** la postura corporal.
- _ **Mejorar** la coordinación y corregir y mantener la postura corporal.
- _ **Mejorar** la coordinación y destreza.
- _ **Disminuir** la rigidez y las contracturas musculares.
- _ **Mejorar** el tono de los músculos debilitados a causa de la enfermedad.
- _ **Mantener y aumentar** la movilidad de las articulaciones.
- _ **Mejorar** la calidad de vida de los/as afectados/as.





Las Asociaciones, además de todas las terapias que he comentado, también realizamos múltiples actividades para **informar, sensibilizar y concienciar** a la población (organizar jornadas, carreras, conciertos, teatros, etc) y **conseguir recursos económicos y apoyos institucionales** que nos ayuden a poder seguir prestando estos servicios.

Para implementar la estrategia de defensa de derechos de las personas con enfermedad de párkinson, la Federación Española de Parkinson (en adelante, FEP), elaboró el **Libro Blanco del Parkinson**: aproximación, análisis y propuestas de futuro. Éste, ha sido un paso importante en el análisis de las necesidades de las personas afectadas por enfermedad de párkinson. Por primera vez las asociaciones de Parkinson españolas tenemos una herramienta de trabajo y una guía a seguir todas aunando los esfuerzos.

El Libro Blanco, es una guía elaborada por un grupo de profesionales de la FEP y en la que han intervenido personas afectadas por EP, familiares, especialistas en neurología, profesionales socio-sanitarios y profesionales de las Administraciones Públicas.

Este Libro Blanco del Parkinson supone un punto de partida y una hoja de ruta para trabajar en la mejora de la calidad de vida de la familia, que convive con el enfermo de párkinson. Por otro lado, tanto la FEP como las asociaciones tenemos cinco objetivos que aparecen reflejados en el Libro Blanco:

_Promover el trabajo que realizamos desde las asociaciones.

_Pasar del modelo actual de subvención al de concierto de manera que se considere a estas entidades, (asociaciones) como colaboradoras de la Administración Pública.

_Prestar una especial atención a los afectados que entran en las fases más avanzadas de la EP, potenciando los Servicios de Atención Domiciliaria y facilitar su acceso a estas personas.

_Garantizar el acceso a un diagnóstico precoz mediante Protocolos especializados dirigidos tanto a profesionales de Atención Primaria como a neurólogos generalistas.

_Impulsar un censo de afectados de EP ya que con este registro se conseguirá una estimación del número de personas afectadas, su perfil y el estadio de la EP.



Por otra parte, las asociaciones incidimos en las desigualdades territoriales en cuanto al acceso a la atención socio-sanitaria que reciben los afectados. Así como la necesidad de un mayor número de neurólogos especialistas en Parkinson, con el fin de proporcionar un diagnóstico, tratamiento y atención lo más adecuado posibles ya que en la actualidad son atendidos por neurólogos generalistas.

Desde las asociaciones **promovemos las iniciativas de investigación de la EP y proyectos** que se están realizando como el Proyecto Coppadis.





CONOCE EL

PÁRKINSON



curemos el
párkinson