ASOCIACIÓN PARKINSON ALICANTE

VOLUMEN 1
OCTUBRE DE 2020

ASOCIACIÓN PARKINSON ALICANTE

asociación PARKINSON ALICANTE

Comprometidos con el Parkinson

CONTENIDO

3 EQUIPO DISCIPLINAR

4 SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN

6 CAMBIO DE PRESIDENCIA Y RENOVACIÓN

7 OPINIÓN

11 NOTICIAS DE AYUDAS Y SUBVENCIONES

17 ARTÍCULOS PROFESIONALES

29 ENTREVISTAS

33 LA ASOCIACIÓN RECOMIENDA

REVISTA ELABORADA CON LA COLABORACIÓN DE:

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad Democrática

UNIVERSOSEO
www.universoseo.com

EQUIPO DISCIPLINAR

- Trabajadora social: Mar Quesada Ballester
- Psicóloga: Ana Palazuelos Martín
- Fisioterapeuta: Patricia Castillo Moreno
- Logopeda: María Sanchís García
- Terapeuta Ocupacional: Lorena Cano Furió y Verónica Vidal Fuentes
- Administración: Andrea Quesada Ballester
- Auxiliar Ocupacional: Diana Manda Orozco

SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN

- Información y orientación de la enfermedad
- Información, orientación y asesoramiento social
- Intervención psicológica a nivel individual y familiar
- Grupos de rehabilitación y de promoción de la autonomía (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional)
- Rehabilitación e intervención individual en sede (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional)
- Rehabilitación e intervención domiciliaria (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional)
- Grupos de ayuda mutua para personas con Párkinson
- Grupos de ayuda mutua para familiares y cuidadores
- Apoyo y acompañamiento al paciente en sede.
- Defensa de los derechos del paciente (Comisión de personas afectadas y familiares)
- Pilates
- Cantoterapia
- Formación y grupos psicoeducativos (mesas redondas, conferencias, encuentros con profesionales, etc)
- Actividades de ocio y convivencia
- Actividades divulgativas y de sensibilización (campañas específicas de Párkinson)
- Colaboración y apoyo en investigaciones

SALIDA

CAMBIO DE PRESIDENCIA
RENOVACIÓN JUNTA DIRECTIVA

Nueva Junta Directiva:

- Presidenta: Eunice Martinez Almagro.
- Vicepresidente: Salvador León Pérez
- Secretaria: Ana Margarita Alejandre Ruiz
- Tesorero: Ángel Jesús Sánchez Gómez

Vocales:

- Carmen Cuartero Masegosa
- Rosa Poveda Blanco
- Antonio Verdú Rubio
- Pilar Javaloyes Noguera
- Enriqueta García Giner

Un grandísimo grupo humano, personas con la enfermedad y familiares y amigos, todas ellas personas voluntarias que quieren ayudar y contribuir a que la asociación vaya a buen puerto

¡Gracias por vuestra solidaridad, porque sin vosotros no sería posible seguir hacia adelante!

OPINIÓN

Carta Eunice Martínez

Pasado ya un año nos volvemos a encontrar. En esta ocasión no podemos olvidar el tema estrella de este año, el "coronavirus" y es que el año 2020, será para siempre recordado por la gran pandemia que ha asolado país por país, sin dar tregua y causando la muerte a millares de personas.

Pero en esta ocasión no quiero hablar de esta lacra que se ha posicionado en el primer puesto del ranking de factores que rigen nuestra forma de vivir. Lo que verdaderamente me importa son las personas, pero sobre todo las que me rodean y de alguna manera forman parte de mi vida. A diario oímos hablar del COVID 19, sus generalidades, características, expansión, sus consecuencias de tipo económico, político y social y por supuesto, en estos momentos, de los contagios y de las medidas de seguridad a tomar contra él.

Pero yo quería trasladar todo esto a nivel personal, hablar con mi familia, amigos, compañeros y especialmente con personas afectadas, como yo, por la Enfermedad de Parkinson. Si esta enfermedad se presenta con síntomas diferentes de uno a otro enfermo, siendo necesarias distintas medicaciones, así como tratamiento individualizados, ¿Habrá influido también la Enfermedad de Parkinson en la manera en la que cada uno ha vivido la pandemia y su confinamiento?

Es evidente que sólo puedo hablar por mi. En primer lugar reconozco que sentí una total indiferencia ante la
noticia de un virus existente en China, pero cuando empezó a propagarse por Europa pasé a la incredulidad. ¿Cómo era posible que en pleno siglo XXI fuéramos capaces de viajar al espacio y sin embargo no lo éramos para acabar con algo que parecía ser más propio de la Edad Media que de nuestro siglo?

El confinamiento ha sido lo peor, durante esos días mis estados fueron tan variados como mis síntomas de Parkinson. Sentí miedo por el posible contagio a mis familiares. De esta situación pasé a la ansiedad y con ella al sentimiento de soledad. La inactividad física empeoró la situación. Cuando por fin terminó el confinamiento me aterraba salir a la calle sola.

Pero por suerte para mí, todavía me quedaba un recurso, un tablón al que agarrarme: nuestra Asociación, porque, aunque físicamente tuvo que cerrar, su corazón ha seguido latiendo, gracias al trabajo, entrega, generosidad e implicación de su personal de plantilla. Y quiero aprovechar la ocasión para felicitarlas y agradecer su esfuerzo, ya que han sacrificado sus vacaciones y sus familias para atender nuestros requerimientos trasladando la Asociación, virtualmente, durante todo el confinamiento a sus domicilios, manteniendo vivo ese corazón.

Únicamente quiero añadir un recuerdo, para todos los compañeros y amigos que nos han dejado este año, DEP los llevamos en nuestros corazones.

Mis mejores deseos para el 2021.
Un saludo,

Eunice Martinez Almagro

Una tabla de salvación, por Fini Sendra

Desde esta página me dirijo a todas aquellas personas que puedan encontrarse en la situación que hace unos años estábamos en casa. Como náufragos a la deriva, sin tener a mano una tabla que nos permitiera llegar a buen puerto. Así nos encontrábamos mis hijos y yo.

Era al comienzo de 2014 cuando tratábamos de conocer cuál era la enfermedad que a mi marido le aquejaba. No era el de siempre. Por fin, en mayo nos dan el diagnóstico: Demencia por cuerpos de Lewy asociado a enfermedad de Parkinson. Se nos vino una losa encima que pesaba todavía más cuando buscas en internet y encuentras información que sólo contribuye a crear más angustia. Tampoco nos tranquilizó en absoluto el neurólogo: lejos de animarnos, sólo nos da la medicación. A mi pregunta de "¿cómo estará en unos años?", su respuesta: "mucho peor", y nos despide con un "lo siento".

Somos una familia muy unida y entre todos nos vamos animando con el propósito de luchar para conseguir su mejor calidad de vida y con la idea de ir disfrutando el día a día. De nada sirve mirar hacia atrás. Teníamos un acontecimiento familiar muy próximo y dejamos a un lado la preocupación logrando disfrutar con esa felicidad que nunca se debe despreciar.

Y los hijos empiezan a buscar soluciones. Una de nuestras hijas se entera de la existencia de la Asociación de Parkinson. Contacta con la trabajadora social, Mar, y ahí empezó para todos nosotros una nueva etapa.

Sí, la Asociación fue como abrir una ventana a la esperanza. Vimos que había algo más que un aplastante diagnóstico. Nos encontramos con muchos enfermos felices luchando para conseguir poder vivir de la mejor manera posible y logrando conquistas para que el día a día fuera, si no mejor en todos los casos, llevadero por no decir soportable. Y conocimos un equipo de terapeutas siempre dispuestas a ayudar, siempre al pie del cañón, trabajando con todo cariño.

Organizando fiestas, excursiones y otras actividades en las que usuarios y familiares nos unimos olvidando por unos momentos que la lucha tiene que continuar. Y una trabajadora social que te soluciona los muchos problemas que se presentan haciendo fácil lo que sola no hubieras podido hacer. Y una administrativa que trabaja por conseguir lo mejor para esta casa, más que si fuera la suya propia.

Aunque parezca una exageración nuestra vida fue otra a partir de ese momento y mi vida también fue otra. Comienzo a participar en las reuniones que organiza Ana, la psicóloga de la Asociación. Ella nos proporciona todo tipo de información referida a la enfermedad, información que debería darnos el neurólogo correspondiente, pero que, rara vez nos dan. Y nos presta apoyo cuando nos da el bajón.
Establecemos una estrecha relación con los compañeros, compartimos preocupaciones, dudas, penas y también alegrías. Ahora ya somos algo más que un grupo que disfruta de poder estar en contacto: ha nacido una amistad.
Como podéis suponer, esta fue y está siendo nuestra tabla de salvación.

Mis hermanos, mis hijos y yo agradecemos todo lo que la Asociación nos proporciona y animamos desde aquí a quienes, como nosotros hace seis años, se encuentran en ese callejón sin aparente salida que es el inesperado diagnóstico.

Fini Sendra

NOTICIAS DE AYUDAS Y SUBVENCIONES

Nuevo espacio en la web: Zona privada para socios

Gracias a CONSELLERIA DE PARTICIPSCIÓN, TRANSPARENCIA, COOPERACIÓN Y CALIDAD DEMOCRÁTICA que nos ha subvencionado nuestro proyecto "Participación social en Párkinson".

Esta Conselleria en su convocatoria "subvenciones destinadas a las entidades ciudadanas de la Comunitat Valenciana, para el fortalecimiento de la participación ciudadana en el ámbito del sociacionismo" nos ha aprobado una subvención de 5.978,66€ destinada a desarrollar el proyecto "Participación social en Párkinson".

Concretamente gracias a esta ayuda hemos podido crear un nuevo espacio en la web exclusivo para socios y socias donde podréis acceder a información específica de Parkinson y de interés de cada área que trabajamos desde la asociación: Fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología y trabajo social. Encontrareis información del tipo: ejercicios para hacer en casa, pautas de manejo, estrategias de intervención, recursos útiles, guías, etc. Además, esta zona cuenta con un foro para que tengamos un canal más de comunicación entre el equipo de profesionales y todos los/as socios/as. Para acceder a esta zona exclusiva debéis daros de alta, es muy sencillo solo rellenar vuestros datos y esperar a que nosotras os aceptemos. Estamos para ayudaros y facilitaros el acceso, así que no dudéis en preguntarnos!!!

Además de este espacio, hemos podido crear esta nueva revista on line, continuar con la Comisión en Defensa de los Derechos de las Personas con Parkinson y ofrecer formación individual en nuevas tecnologías especialmente durante el confinamineto y a posteriori para personas que por prevención han preferido seguir las terapias desde su casa!

DELBIN INGENIERIA, EMPRESA SOLIDARIA CON PARKINSON ALICANTE

Delbin Ingenieria, empresa familiar líder en la provincia de Alicante en la fabricación e instalación de divisorias de oficina, colabora con nuestra asociación y de manera altruista ha creado, en nuestra sede, un espacio exclusivo para sesiones individuales de fisioterapia neurológica.

Gracias a esta empresa (www.delbin.es) podemos disfrutar de un espacio confortable, íntimo y seguro donde nuestra fisioterapeuta ofrecerá sesiones individuales de rehabilitación, fisioterapia contra el dolor y electroterapia, entre otros tratamientos enfocados a mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson.

La sala se ha creado en la planta superior de nuestra sede, dentro de la sala de multiterapia donde contábamos con un amplio espacio gracias a las adaptaciones que realizamos el año pasado. En breve podremos utilizar este espacio, os esperamos!

¡¡Gracias Delbin Ingieneria, por ayudar a la Asociación a crecer!!

CONSELLERIA IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS: Un apoyo imprescindible

Contamos con diferentes subvenciones de Conselleria de Igualdad y Políticas inclusivas, que sin duda, son una ayuda imprescindible para continuar desarrollando nuestros proyectos de atención directa a las personas con Parkinson y sus familias.

Este año por la pandemia social y sanitaria que estamos viviendo esta Conselleria ha aprobado varias de sus convocatorias por subvención directa, en base a las subvenciones aprobadas el año anterior, como es el caso de:

- Convocatoria para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional 2020, donde nos ha aprobado una subvención de 21.670,00€.
- Convocatoria de programas de servicios sociales especializados de personas mayores 2020 donde nos concede una ayuda de 15.000,00€

Por otro lado, la Conselleria de igualdad y Políticas Inclusivas también nos ha aprobado en la Convocatoria ayudas dirigidas a la realización de programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2019, una ayuda de 7.766,66€ para nuestro Proyecto de Atención Integral en Parkinson y para adquisición de equipamiento, concretamente para adquirir furgoneta adaptada una ayuda de 9.279,11€

Las subvenciones de esta Conselleria son imprescindibles para continuar con nuestros proyectos de atención directa a las personas con Parkinson y sus familias, ya que gracias a estas ayudas podemos ofrecer servicios de rehabilitación de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional, así como, atención social e intervención psicoterapéutica para pacientes y familiares (grupos de ayuda mutua, grupos psicoeducativos, etc)

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

FUNDACIÓN MANUEL PELAEZ CASTILLO: APOYO INCONDICIAL DE LA ASOCIACIÓN

Un año más, La Fundación Manuel Peláez Castillo colabora con nuestra Asociación y mantienen vivo el convenio que existe entre ambas entidades. En 2020 nos ha concedido una ayuda para adquisición de material de logopedia que se emplea en las sesiones de rehabilitación logopédica que reciben nuestros socias y socias.
Esta rehabilitación es muy importante para las personas con Parkinson, ya que esta enfermedad cursa originando serias dificultades relacionadas en éste área: problemas en el habla, voz, lenguaje, problemas de deglución, sialorrea, inexpresividad facial, etc
La Fundación Manuel Peláez Castillo es un gran apoyo para nuestra asociación, existen lazos estrechos entre la Fundación y nuestra asociación que posibilitan el trabajo conjunto, llegando más lejos en la mejora de la calidad de vida de las personas con Parkinson y otras enfermedades neurológicas.

¡¡Gracias Fundación Manuel Pélaez Castillo!!

CONSELLERIA DE SANIDAD FINANCIA NUESTRO PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL

En la Convocatoria de Subvenciones destinadas a financiar acciones y programas de actuación para la atención para la atención y cuidado para las personas afectadas de Parkinson y de sus familias en la comunidad valenciana: nos ha aprobado una ayuda de 20.253,16 €

Las subvenciones de esta Conselleria son imprescindibles para mantener este programa que contempla rehabilitación de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional en grupo, así como rehabilitación a nivel individual, tanto en sede como a domicilio, de las personas con dificultades para acceder a nuestras instalaciones.

Además, el programa contempla intervención psicoterapéutica y social, enfocadas a mejorar los síntomas No Motores de la enfermedad, la calidad de vida y la inclusión social. Gracias a estas subvenciones ofrecemos también grupos de ayuda mutua, dirigidos tanto a personas con Parkinson como a familiares y personas cuidadoras, que son una gran herramienta para trabajar la autoayuda y la psicoeducación relacionada con la enfermedad.

Este año 2020 que estamos viviendo una pandemia mundial con una gran crisis sanitaria, económica y social solo podemos agradecer el respaldo de las administraciones públicas, especialmente de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública que ha seguido subvencionando nuestro programa de atención directa a nuestros/as socios/as y sus familias, ya que ahora nos necesitan más que nunca.

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

LA ASOCIACIÓN CONTARÁ CON FURGONETA ADAPTADA

En breve, antes de finalizar el año 2020, la Asociación contará con una furgoneta adaptada de 9 plazas con posibilidad de anclar dos sillas de ruedas y puerta lateral, para uso de nuestros/as socios y socias.

Como ya sabéis, era una demanda tradicional ya que cada día más personas teníais dificultades para acceder a la sede y por tanto a los servicios, bien porque no disponéis de apoyo familiar en ese horario (la mayoría de familiares trabajan y tienen más responsabilidades) o por vuestras dificultades de movilidad, etc Por lo que nos pusimos manos a la obra y buscamos financiación para llevar a la práctica este gran objetivo del año.

Finalmente, gracias a Conselleria de Igualdad y a la Obra Social La Caixa, junto con fondos propios, hemos podido comprar el vehículo que ayudará a que muchas personas podáis venir a la sede y participar de todas las actividades que desde aquí desarrollamos.

.

- Conselleria de igualdad y Políticas Inclusivas también nos ha aprobado en la Convocatoria ayudas dirigidas a la realización de programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2019: 9.279,11€
- Obra Social La Caixa, a través del Comité de Acción Social de la Comunidad Valenciana: 8.000,00€

¡Muchas gracias a Conselleria de Igualdad y a Obra Social La Caixa por su ayuda en esta gran inversión!

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Obra Social "la Caixa"

ARTÍCULOS PROFESIONALES

PARKINSON Y TRASTORNO COGNITIVO

(Lorena Cano Furio, Terapeuta Ocupacional nº colegiada: CV-258)

Por todos es conocido que la enfermedad de Parkinson afecta al movimiento, pero cada vez tenemos más conocimiento de los llamados síntomas no motores de la enfermedad, dentro de los cuales estaría el trastorno cognitivo, dicho trastorno consiste en la alteración de una o varias funciones cognitivas, estas funciones son programadas en nuestro cerebro y nos permiten, percibir, pensar y actuar.
Dentro de las funciones cognitivas podríamos destacar: la percepción, la memoria, la atención o el lenguaje.

La característica más importante del trastorno cognitivo en la enfermedad de Parkinson es la variabilidad en cuanto a la gravedad. Esto significa que no todos los enfermos de Parkinson lo presentarán y que aquellos que lo presenten no será en la misma intensidad y gravedad.

Los déficits cognitivos que pueden aparecer serán los siguientes:

- Enlentecimiento del procesamiento de la información, que se caracteriza por pensar más lentamente.
- Déficit de atención, normalmente se expresan en problemas de concentración sobre todo ante actividades que tienen una cierta duración, leer un libro, ver una película, cocinar, etc…
- Alteración de las funciones cognitivas, estas alteraciones están relacionadas con la capacidad de formular metas, planificarlas y ejecutarla de modo eficaz.

- Déficit visual y espacial, la capacidad de formar una imagen mental y determinar donde están las cosas en el espacio también puede verse afectadas por la enfermedad

Con toda la información anterior, una de las preguntas que nos podemos hacer es: ¿Por qué se produce la aparición del trastorno cognitivo en la Enfermedad de Parkinson?

Actualmente no se conocen todos los mecanismos por los que aparece dicho trastorno, pero sí que hay evidencia que el déficit de dopamina contribuye a la aparición de los déficits cognitivos.

La siguiente pregunta que nos haríamos es: ¿Puedo hacer algo para prevenir la aparición de dichos déficits? Y la respuesta es “SI”.

La actividad mental puede ayudarnos a prevenir o retrasar la aparición de los déficits cognitivos, mantenernos activos mentalmente, seguir realizando de forma autónoma todas nuestras actividades de la vida diaria siempre que sea posible y si no participar en la medida de los posible en ellas, cuidado de la casa, compra, seguir practicando nuestras aficiones y disfrutando de nuestro ocio, con amigos familiares, salir al cine, teatro, etc.

Mantenernos informados sobre la actualidad, leer el periódico, también nos ayuda a mantener nuestra mente activa y prevenir los déficits.

Existe material específico para trabajar las funciones cognitivas, como son cuadernillos, aplicaciones, juegos online, etc…Si usted no lleva una vida muy activa y ha abandonado muchas tareas habituales, la mejor forma de comenzar a realizar ejercicio cognitivo es programarse unos momentos específicos para llevarlo a cabo. Busque dos momentos al día de unos 30- 45 minutos aproximadamente, uno por la mañana y otro por la tarde.

Las mejores horas para trabajar sólo las conoce usted. Pruebe durante unos días cuáles son sus mejores momentos para realizar los ejercicios cognitivos. Es conveniente que sean momentos en que usted se sienta bien (momentos “on”). Desde la Asociación Parkinson Alicante le animamos a seguir activo las funciones cognitiva siguen la regla de “úsala o piérdela”.

(Lorena Cano Furio, Terapeuta Ocupacional nº colegiada: CV-258)

ARTÍCULOS PROFESIONALES

DISARTRIA EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Con la progresión de la enfermedad de Parkinson aparece el deterioro de las conocidas como manifestaciones axiales, que incluyen alteraciones motoras que pueden ser gravemente incapacitantes como son la alteración de los reflejos posturales y la imantación de la marcha, la hipofonía, la disartria y la disfagia. Estas alteraciones constituyen uno de los principales problemas en la EP, ya que no suelen responder al tratamiento dopaminérgico en igual medida que las manifestaciones motoras cardinales. (Martínez Fernández, Gasca Salas, Sánchez Ferro y Obeso, 2016)

La disartria, un trastorno motor del habla de origen neurológico, es la alteración de la comunicación adquirida más prevalente en la población adulta. Se caracteriza por anormalidad en la fuerza, velocidad,regularidad, tono o en la precisión de los movimientos requeridos para el control de la respiración, fonación, articulación, resonancia o en los aspectos prosódicos de la producción del habla (Duffy, 2013).

La enfermedad de Parkinson es paradigmática de las lesiones extrapiramidades, y, la patología por excelencia que mejor representa las alteraciones propias de la disartria hipocinética. La mayor parte de los estudios describen que entre el 60 y el 80% de los pacientes con EP presentan algún tipo de trastorno del habla.

La disartria hipocinética en EP se caracteriza por:

- Habla débil y monótona causada por la bradicinesia e imprecisión de los movimientos de la musculatura orofaríngea.
- Falta de agilidad, precisión, fuerza y extensión en los movimientos de los órganos articulatorios (labios, lengua, mandíbula, velo del paladar) ocasionando una articulación rápida, atropellada e imprecisa.
- Hipofonía o baja intensidad vocal. Como consecuencia a las alteraciones de la función respiratoria, la presión subglótica, es decir, la presión que ejerce el aire

- que sale de los pulmones sobre las cuerdas vocales, resulta insuficiente, por lo que la intensidad vocal suele estar reducida tendiendo a desvanecerse la voz al final de las oraciones.
- El ritmo del habla suele ser muy variable, pasando de una ritmo muy lento (bradilalia) al inicio del discurso, a un ritmo excesivamente rápido (taquilalia) al
- final de las frases, como un intento de decir todo lo que se quiere antes de agotar el aire.
- Disprosodia o habla monótona.

La afectación que conlleva la disartria va mucho más allá de lo que se piensa. No se debe olvidar que el habla es el pilar fundamental de la comunicación entre los seres humanos y que por tanto, su alteración no solo afecta a la capacidad de comunicación, sino que también su deterioro provoca graves dificultades en las relaciones interpersonales y en el estado emocional del paciente, impactando severamente en su calidad de vida.

La finalidad de la intervención logopédica en la EP es mejorar la calidad de vida de los pacientes llevando a cabo un tratamiento paliativo, preventivo y de mantenimiento de las alteraciones de la comunicación.
El tratamiento logopédico de la disartria se basa en tres pilares fundamentales:

- La implantación de un patrón respiratorio correcto
- El aumento de la intensidad de la voz
- El fomento de la inteligibilidad del habla

Para ello, nos solemos ayudar de técnicas indirectas, como puede ser el masaje facial, la estimulación sensorial (con frío, con calor o con vibraciones) o los ejercicios para conseguir mayor fuerza y mayor rango de movimiento de la musculatura.
Por otra parte, de entre las técnicas directas, podemos destacar: la estimulación integral, donde le damos al paciente la mayor información posible sobre la emisión del sonido que debe hacer

, o el programa PROMPT (Puntos para la Reestructuración de Objetivos Fonéticos Musculares Orales. Square – Store, 1989). Una técnica en la cual, el logopeda de forma manual, guía a los órganos de la articulación (labios, lengua, mandíbula…) para conseguir el movimiento concreto para decir el fonema deseado.
Una condición "sine qua non" del tratamiento es considerar a la familia, a los cuidadores y al propio enfermo como una única unidad, teniéndolos muy presentes durante todo el proceso rehabilitador.
A modo de conclusión, destacaré algunos consejos o recomendaciones para conseguir una comunicación más efectiva:

- Mantener la mirada y la atención hasta que la persona haya acabado su mensaje.
- No anticiparse. Dejar que se comunique, durante el tiempo necesario, sin
- interrumpirlo.
- Pedir que repita el mensaje, o aquello que menos se haya entendido.
- Pedir las palabras clave del mensaje.
- No gritar, ni subir el volumen de voz. Los nervios no nos ayudarán.

“Si la medicina es la ciencia que da años a la vida, la rehabilitación es la ciencia que da vida a los años”

María Sanchis García – Logopeda CV - 461412

ARTÍCULOS PROFESIONALES

ALTERACIONES POSTURALES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

¿Por qué me encorvo?

La enfermedad de Parkinson se trata de un trastorno degenerativo que se produce por la pérdida de las neuronas dopaminérgicas nigroestriatales. Una de las manifestaciones clínicas que se pueden llegar a producir por la pérdida de estas neuronas es la inestabilidad postural, es decir, la pérdida en la verticalidad de nuestra postura corporal.

La postura en el Párkinson

Entre los principales trastornos posturales que pueden aparecer en la enfermedad de Parkinson son los siguientes:

- Inclinación del tronco y de la cabeza hacia delante (en ocasiones con dificultad para mantener la horizontalidad de la mirada, es decir, tendencia a mirar al suelo).
- Acentuación de la cifosis dorsal
- Redondeamiento y caída de los hombros.
- Tendencia a la postura en flexión de las rodillas, caderas y codos.
- Adelantamiento del centro de gravedad à aumenta el riesgo de caídas
- Base de sustentación reducida à tendencia a dar pasos cortos.
- Cuando la persona está sentada tiende a inclinarse hacia un lado y no puede corregir la postura sin ayuda.

Todas estas alteraciones de la postura junto con la rigidez que se produce a nivel muscular ocasionan una gran fatiga muscular, limitando la movilidad activa y, por lo tanto, la autonomía de la persona afectada.

Ayuda a tu espalda

La fisioterapia puede ayudarte a mejorar tu movilidad y prevenir complicaciones secundarias. Para ello, te propongo los siguientes consejos:

- Si notas que tu postura está más inclinada, lo primero será consultar a tu **neurólogo de referencia**.
- **Técnicas de masoterapia:** el masaje puede ayudar a disminuir la rigidez y la tensión muscular, mejorando la flexibilidad y elasticidad de los músculos.
- **Autocorrecciones:** intenta enderezarte cada poco tiempo, al principio te resultará difícil pero poco a poco y con constancia lo podrás integrar en tu rutina diaria.
- **Ayuda de familiares**: pide a tus familiares más cercanos que te avisen cuando tengas que corregir la postura, ya que muchas veces puedes no darte cuenta que vas inclinado.
- **Ejercicios activos:** en la página de al lado te indico una serie de ejercicios recomendados para evitar la flexión de tronco y ejercitar de forma activa la musculatura de tu espalda. Te recomiendo hacerlos por los menos dos veces a la semana durante unos 30 minutos aprox. Intenta realizarlos delante del espejo para obtener una mayor referencia visual que te ayude a autocorregir la postura.

Ya sabes, ¡intenta llevar una vida lo más activa posible cuidando de tu espalda! Ante cualquier pregunta no dudes en ponerte en contacto con el servicio de fisioterapia de la asociación Parkinson Alicante.

RUTINA PARA MEJORAR LA POSTURA

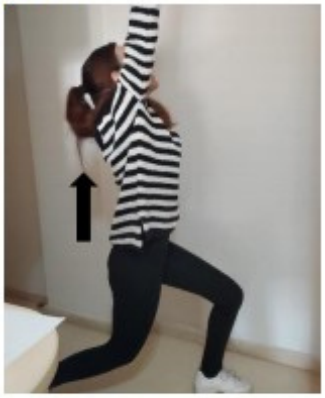
REALIZA CADA EJERCICIO 10 VECES

Flexiones contra la pared: con la espalda lo más recta posible, flexionamos y estiramos los codos contra la pared.

Codos hacia atrás: inicio el ejercicio con los puños pegados al frente y flexiono los codos llevándolos hacia atrás. Aprovecho y saco bien el pecho hacia delante manteniendo la mirada al frente.

Doble mentón: con manos en la nuca hacemos el gesto de "sacar papada", empujando ligeramente la cabeza hacia atrás. Mantengo unos 5-10 seg y relajo.

Estiramiento al techo: dando una zancada larga y estirando los brazos hacia delante, aguantamos la postura.



Estiramiento hacia delante: nos apoyamos en un mueble y estiro la espalda. Mantengo 30 seg.

Movilidad dorsal: con las manos en la nuca, movilizo la zona dorsal: sacando chepa y corrigiendo llevando el pecho hacia delante.

¡MANTENGAMOS UNA ESPALDA SANA Y UNA POSTURA ERGUIDA!

ACUÉRDATE DE IR CORRIGIENDO TU POSTURA A LO LARGO DEL DÍA

ARTÍCULOS PROFESIONALES

PILATES

¿Qué es el pilates?

El método Pilates creado por Joseph Pilates a principios del siglo XX, es un Sistema de Acondicionamiento Muscular, que pretende coordinar el cuerpo y la mente para ser conscientes de los movimientos que realizamos. El pilates se basa en 6 principios fundamentales:

El pilates se basa en 6 principios fundamentales:

1. **Concentración:** Cuando practicamos Pilates debemos estar concentrados a través de nuestros 7 sentidos, para conseguir una perfecta conexión entre cuerpo y mente.
2. **Respiración:** La respiración debe estar coordinada con el movimiento para potenciar los beneficios del ejercicio.
3. **Centralización:** El centro de nuestro cuerpo es el conjunto muscular que engloba el diafragma, la musculatura abdominal y lumbar junto con los músculos profundos de nuestra columna y suelo pélvico. Del centro sale la energía para mover el resto del cuerpo de una forma armónica y controlada.
4. **Precisión:** correcta ejecución del movimiento a través de la alineación corporal.
5. **Fluidez:** El movimiento debe ser continuo y ágil.
6. **Control:** Se consigue mediante los principios anteriores, supone una completa coordinación entre la mente, cuerpo y espíritu, para controlar nuestro cuerpo y el movimiento debemos seguir los conceptos clave del pilates; estabilizar, respirar, conectar y mover.

¿Qué beneficios aporta el Pilates a las personas afectadas de Parkinson?

Actualmente existen estudios que avalan la práctica del pilates en personas con enfermedades neurodegenerativas, ya que favorece entre otras cosas la neuroplasticidad del sistema nervioso, esto quiere decir que se verán incrementadas las conexiones neuronales entre diferentes áreas cerebrales, lo cual repercutirá de forma positiva en las funciones fisiológicas y cognitivas de la persona que lo practica.

El pilates es una herramienta eficaz para mejorar y/o mantener las condiciones físicas y cognitivas de las personas que padecen Parkinson. La neuroplasticidad generada a través de este deporte, ayuda a reorganizar de nuevo las áreas cerebrales afectadas por la enfermedad, esto quiere decir que las zonas sanas pueden asumir parte de las funciones de las regiones cerebrales que están dañadas, ayudando entre otras cosas a paliar los desórdenes cognitivos y físicos derivados de las lesiones neurológicas.

Por ello, practicar de forma regular Pilates influye directamente en la calidad de vida, ya que el ejercicio físico y el resto de beneficios de este método, facilitarán el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (AVD´s), al dotar a la persona de una mayor agilidad y control sobre su cuerpo, permitiéndoles conservar durante más tiempo una mayor autonomía e independencia.

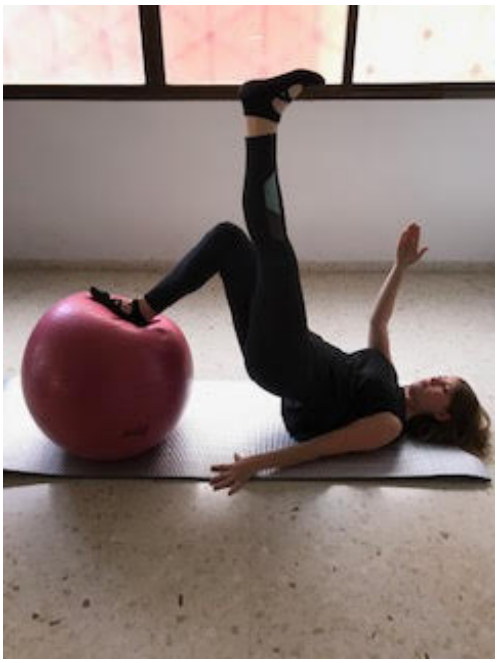
Beneficios del pilates para los familiares de personas con Enfermedad de Parkinson

Los cuidadores principales de las personas que sufren Parkinson, pueden verse desbordados en muchas situaciones, llegando en ocasiones a generar trastornos emocionales como el estrés la ansiedad y la depresión.

Por ello, es importante dedicaros un espacio de tiempo para cuidaros a vosotros mismos, a través de los ejercicios físicos que ofrece el pilates aumentaremos los niveles de serotonina (hormona de la felicidad) y dopamina (asociado al placer y la relajación), mejorando el estado anímico y ayudando a gestionar de forma adecuada las emociones que sentimos a lo largo del día.

Además, al trabajar la musculatura corporal de una forma global, podemos prevenir lesiones y dolores musculares que pueden surgir tras la sobrecarga física y emocional que conlleva cuidar a familiares con esta patología.

¡¡ Anímate a probar en nuestra sede los beneficios del Pilates, Te esperamos con los brazos abiertos!!



ENTREVISTA AL DR. PABLO PELAYO PSIQUIATRA

Históricamente, la enfermedad de Parkinson se ha considerado una enfermedad neurológica cuyos síntomas principales objeto de intervención terapéutica eran, casi exclusivamente, los síntomas motores. Sabemos, desde no hace tanto tiempo, que la EP es una enfermedad compleja que no sólo cursa con síntomas motores como el temblor, la rigidez, la lentitud de movimientos o problemas para caminar.
Son muy frecuentes los síntomas no motores de índole neuropsiquiátrica como la depresión, ansiedad, apatía, síntomas psicóticos, TCI, etc.

Es muy importante conocer, detectar y tratar estos síntomas tan frecuentes e invalidantes y que tanto repercuten de manera negativa en la calidad de vida de las personas que los sufren y sus familiares. Por todo ello, vamos a hablar con el Dr. Pablo Pelayo especialista en Psiquiatría en el HGUA y colaborador incondicional de nuestra Asociación.

1- ¿En qué puede ayudar un psiquiatra a una persona afectada de Parkinson? ¿Y a sus familiares/cuidadores principales?

Ante todo muchas gracias por vuestra labor y por generar un espacio de ayuda y comunicación en estos momentos tan complicados.

Respecto a la pregunta, el papel de la psiquiatría como disciplina en la atención a las personas con sd. parkinsonianos puede ser muy importante, pero diria que debe estar subordinado al correcto diagnóstico y al tratamiento de los síntomas motores, campo donde mis compañeras neurólogas tienen mayor finura y conocimiento.

Una vez logrado esto creo que es muy importante abordar los síntomas no motores de la enfermedad desde una perspectiva global que comprende no solo el empleo de medicamentos bastante eficaces para paliar la depresión y la ansiedad asociada, si no la integración y la identificación de los variados factores que pueden horadar la calidad de vida del enfermo: pérdida de autonomia, sentimientos de culpa o vergüenza, cambios en el rol social o familiar y las alteraciones derivadas de la irrupción de un trastorno como este en las personas próximas al enfermo.

En resumen, entender que la depresión y otros síntomas psíquicos muchas veces pueden estar ligadas a una disfunción en los circuitos cerebrales, pero en otras ocasiones no y por tanto no debemos ser reduccionistas en el abordaje de estos problemas, y no podemos pretender, para entendernos, hinchar una rueda con un destornillador. Sería inutil y fuente de frustración y enfado. Con las enfermedades, igual.

Respecto a las cuidadoras, y dada la alta prevalencia del síndrome depresivo y la casi inevitabilidad de sufrimiento psíquico tras un evento vital como una enfermedad importante en la familia, sobre todo creo que los psiquiatras debemos aportar especificidad y no diagnosticar a todos los conyuges de depresión, al tiempo que les ofrecemos apoyo y comprensión para el proceso que estan viviendo y para entender los cambios por los que puede estar pasando ellos mismos y la persona con Parkinson.

2- En muchas ocasiones la propia farmacología que mejora los síntomas motores de la enfermedad, genera síntomas neuropsiquiátricos, como, por ejemplo, los trastornos de control de impulsos ¿cómo podemos abordar esta dualidad?

Si esto ocurre, contamos con dos opciones,intentar un ajuste a la última dosis que no generaba los efectos adversos, o si se considera fundamental mantener el tratamiento en una dosis que genere efectos adversos, intentar tratarlos.

Afortunadamente, tanto el control de impulsos alterados como la aparición de trastornos perceptivos o del contenido del pensamiento pueden ser tratados con dos medicamentos que a penas tienen incidencia sobre el sistema nigro estriatal que son la quetiapina y la clozapina, la primera muy utilizada en neurología y la segunda de uso quizás algo más restringido, no por nada en especial, en la psiquiatría.

3-¿Considera ud. importante el papel de las Asociaciones en el abordaje integral de la persona afectada?

Pues basándome en lo que conozco, y en concreto en la labor de vuestra asociación, diria que es fundamental, pues la atención que intentamos prestar

los servicios de neurología y psiquiatría a los enfermos de Parkinson no cubre ni de lejos todas las necesidades que se generan. Vuestra capacidad parar prestar atención psicológica, ocupacional, rehabilitadora, foniatrica, social… no sé si me dejo cosas, seguro, pero es fundamental.

Conozco casos de primera mano en los cuales la integración de la persona en una asociación como la vuestra, seria y eficiente, les ha devuelto una sensación de valia y capacidad que ningún antidepresivo podría soñar.

Lamentablemente, con la repercusión terrible de la pandemia de los últimos meses, nos encontramos en un escenario crítico donde la atención a las personas se ha visto mermada. Tenemos que seguir esforzándonos para poder seguir brindando la ayuda en estas nuevas circunstancias y estoy seguro que tras un inevitable tiempo de adaptación encontraremos la manera.

LA ASOCIACIÓN RECOMIENDA

- **Guía informativa sobre la enfermedad de Parkinson**

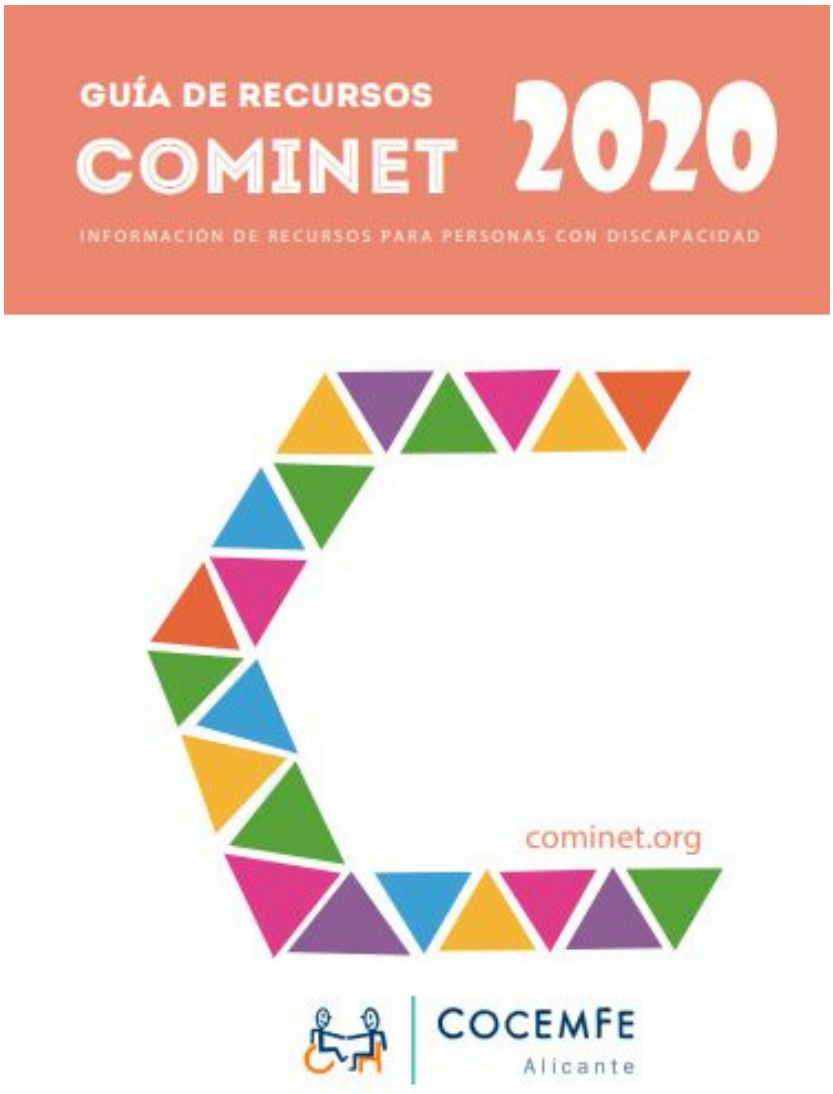
Guía informativa con información sobre la enfermedad, consejos para la vida diaria, recursos para familiares y personas cuidadoras, glosario de términos, y más información. Realizada con el apoyo de Fundación ONCE para el proyecto Párkinson Rural.

https://www.esparkinson.es/recursos/guia-informativa-que-es-el-parkinson/

- **Guia Cominet 2020**

De Cocemfe Alicante donde se ofrece información información de recursos para personas con discapacidad que anualmente recopila y actualiza de forma dinámica los recursos, servicios y prestaciones existentes en la provincia de Alicante.

https://www.cominet.org/wp-content/uploads/2020/07/Gui%CC%81a-Cominet-2020.pdf



- **Documento: Síntomas**

La EP se presenta a través de una serie de síntomas motores y otros no motores. Este documento forma parte del proyecto Espacio Párkinson puesto en marcha por la Federación Española de Párkinson con el objetivo de promover el consumo de información fiable y de calidad sobre la enfermedad de Parkinson.

https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2017/11/S%C3%ADntomas-del-p%C3%A1rkinson.pdf

PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

ESPACIO PÁRKINSON
CONOCE LA ENFERMEDAD 2
Síntomas del párkinson

Espacio Párkinson © 2017 es un proyecto puesto en marcha por la Federación Española de Párkinson con el objetivo de promover el consumo de información fiable y de calidad sobre la enfermedad de Parkinson.

asociación
PARKINSON
ALICANTE

Comprometidos con el Párkinson