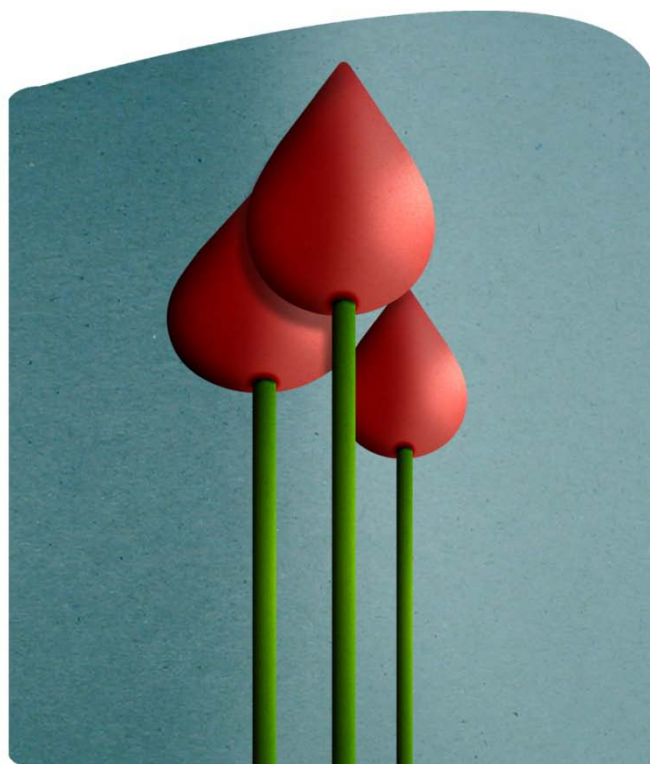


MEMORIA 2013



PARKINSON
LEÓN

INTRODUCCIÓN.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neuro-degenerativa del sistema nervioso central, incurable, aliviada solamente mediante fármacos o neurocirugía, no prevenible, progresiva con tendencia a la invalidación y a la incapacitación. Es por este motivo que tiene importantes repercusiones personales, familiares y sociales y resulta objeto de intervención.

La enfermedad de Parkinson es una afección lentamente progresiva, por la pérdida de neuronas de una parte del cerebro sustancia negra. Que se manifiesta y agrava a medida que disminuye el neurotransmisor llamado dopamina, necesario para la regulación de los movimientos, la marcha y del equilibrio.

El Parkinson afecta por igual a hombres y mujeres, sus causas son múltiples y aún no totalmente conocidas y afecta en España a unas 110.000 personas. Su desarrollo está relacionado con la edad: aparece generalmente a partir de los 50 años y la media de inicio de los síntomas se sitúa en los 60. Sin embargo, en los últimos años se ha registrado un aumento considerable de los casos de Parkinson precoz y se estima que cerca del 10% al 20% de los pacientes tienen menos de 50 años.

En relación a los síntomas de carácter físicos, psicológicos y sociales, destacan como los más frecuentes: temblor en reposo, alteraciones de los reflejos posturales, bloqueos en la marcha, otros trastornos motores: hiponimia, disminución del parpadeo, postura en flexión, marcha a pequeños pasos, pérdida del balanceo de las extremidades superiores al caminar, cifosis escoliosis, dificultades respiratorias, disartria y trastornos sensitivos.

También se producen cambios emocionales asociados a la enfermedad, cambios cognitivos, sensoriales, perceptivos y emocionales: Depresión, ansiedad, alteraciones del pensamiento y la memoria, capacidades intelectuales en relación a la resolución de problemas, nuevas situaciones, lentificación del proceso de pensar, control de la atención, capacidad visual-espacial. Destacar los cambios en el entorno familiar, de relaciones sociales, en el mundo laboral, cambios de gran magnitud que afectan al enfermo.

En relación a las características personales de los afectados, el Parkinson es una enfermedad que afecta por igual a hombres y mujeres. En cuanto a la edad es más frecuente en personas entre los 60 y 84 años, si bien en los últimos años se presencia un aumento en personas menores de 60 años, aspecto relevante a la hora de trabajar con dichas personas y sus circunstancias psico-sociales y familiares. La mayoría de las personas afectadas viven con sus cónyuges hablamos de un 50% aproximadamente, el resto viven solos o están integrados en otros núcleos familiares.

La mayoría de afectados de la Asociación Parkinson León, proceden de la provincia de León, es decir del ámbito rural, aunque en la actualidad viven en la ciudad de León o su alfoz. En relación a la situación laboral, la mayoría son pensionistas, bien por jubilación los mayores de 65 años, o por incapacidad debida a la propia enfermedad, situaciones de desempleo son escasas.



FUNDAMENTACIÓN

La Asociación de Parkinson León, surge desde un grupo de personas afectadas por la enfermedad, familiares y profesionales que de manera voluntaria apoyaron esta iniciativa. Es una entidad sin ánimo de lucro constituida en León, en el año 2006, con el objetivo de garantizar la atención en todos los aspectos de la vida de las personas afectadas por la enfermedad del Parkinson, así como de los cuidadores no formales y/o familiares. Esta iniciativa se crea tras observar las necesidades existentes en un grupo numeroso de afectados por la enfermedad y se ha dirigido desde ese instante a poder ofrecer un servicio integral, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de este colectivo.

En la actualidad se calcula que el grado de prevalencia de la enfermedad en la actualidad existen en más de mil enfermos de Parkinson en la provincia de León, y unido a este hecho se aprecia una ausencia de servicios específicos que atiendan a este colectivo, propicia la creación de la asociación para tratar de dar respuestas a las necesidades del colectivo, creando servicios y actividades que se adapten a la situaciones propias de los afectados y de sus familiares.

Con la ayuda de la asociación, los afectados combaten los síntomas de la enfermedad que padecen y mejoran, orientados por profesionales especializados, su calidad de vida. Profesionales que son motor de la Asociación y de las terapias de rehabilitación que se imparten a los afectados.

Asimismo la asociación trata de dar a conocer al resto de la sociedad las características de dicha enfermedad y busca su participación directa o indirecta hacia la misma.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

La Asociación Parkinson, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida por la iniciativa de enfermos/as afectados/as por Parkinson y familiares. Dicha asociación tiene carácter provincial, y está inscrita en el registro de asociaciones, de la Junta de Castilla y León, con el número 3.571, el 13 de Marzo de 2006.

Se alquiló un local sede de la Asociación para poder realizar las actividades de una manera continuada, ya que en su sede anterior, un despacho cedido en el Centro de Día León II, existían muchas limitaciones, al no poderse entorpecer el ritmo de funcionamiento del Centro de Día y la necesidad de adaptar las actividades a las allí existentes. No obstante, en julio de 2013 se hizo necesario abandonar dicho local, ya que la escasez de ingresos por los recortes en subvenciones hizo que fuera muy complicado hacer frente al pago mensual del alquiler. El Ayuntamiento de León nos cedió una sala (c/ Padre Isla 57-A) para poder utilizar como sede y punto de atención directa. No obstante el Equipo directivo sigue en la continua búsqueda de un local que pueda utilizarse de manera continuada, ya que la sede actual es compartida con otras asociaciones.

SOCIOS/AS.

Del grupo de personas asociadas debe tenerse en cuenta que el número varía de unos años a otros debido a que es un grupo de personas enfermas, que al empeorar se recluyen en casa o incluso se van a residir con familiares o en centros residenciales. A final de 2013 son 101 socios/as.

El 78% vive en la capital, y el 22% restante, reside fuera de la ciudad de León. La provincia de León es muy extensa y los núcleos de población en ocasiones están muy separados. Actualmente existen otras tres Asociaciones en la provincia, todas ellas con carácter comarcal, siendo Parkinson León la única con ámbito provincial.

A final de 2013 el número total de personas asociadas era de 101, de las cuales se desconoce la edad de 12 (un 12%). Entre otros datos sobre la edad se puede señalar que el socio más joven tiene 33 años y el socio mayor 93 años. Debe tenerse en cuenta que existen tres categorías diferentes de socios/as, y aunque la mayoría son afectados/as por la enfermedad también hay un número interesante de familiares y colaboradores.

Un 25% corresponde a personas menores de 60 años. La mayor franja de edad se encuentra entre los 60 y 80 años, correspondiendo al 49%. Mayores de 80 años encontramos un 14%

En cuanto al sexo de las personas asociadas, el número de mujeres es mayor que el de hombres; un 57% del total, frente al 43%.



OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Contribuir a una mejora de calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad del Parkinson y de sus familiares.

OBJETIVOS ESPECIFICOS.

- Representar los intereses de los asociados ante entidades públicas y privadas, y ante la sociedad en general.
- Sensibilizar a la sociedad respecto a la problemática del enfermo Parkinson y su familia.
- Proporcionar un servicio de Información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y familias sobre los recursos existentes para el colectivo.
- Ofrecer terapias rehabilitaras que contribuyan al bienestar físico, mental y social del afectado.
- Fomentar el voluntariado social para apoyar y desarrollar las acciones de la asociación.
- Mantener contacto con otras organizaciones y entidades que compartan los objetivos y fines de esta Asociación; así como pertenecer a federaciones de carácter nacional e internacional.

SERVICIOS Y TERAPIAS.

SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL:

Ofrece una atención integral, a la persona y a su entorno, abarcando todos los aspectos de la vida para conseguir mejorar su calidad. Atención directa individual y familiar, e indirecta a través de la coordinación con otros profesionales del ámbito social y sanitario, así como estudiar y valorar acuerdos con entidades públicas y privadas en beneficio del socios/as.

Engloba:

- Servicio de orientación, información y asesoramiento a socios/as, familiares y personas que lo requieran.
- Servicio de información específica sobre los recursos asistenciales y ayudas técnicas existentes dentro de nuestra comunidad.
- Gestión y organización de la asociación: aspectos administrativos, organizativos en relación a las actividades de la asociación, tramitación de ayudas y subvenciones, coordinación de los equipos de trabajo, coordinación interinstitucional, elaboración y organización de la documentación oportuna...

Horario: Lunes, Miércoles, Viernes 10:30-13:30h. atención al público. Siendo la jornada laboral de 10 a 14 horas. Un total de 12 horas semanales.

Se mantiene durante todo el año, excepto en la primera quincena del mes de Agosto, periodo vacacional.

TERAPIAS DE REHABILITACIÓN:

Desde la Asociación se ofrecen una serie de servicios para mejorar integralmente la calidad de vida del afectado y de su entorno. Son servicios complementarios a los farmacológicos y los clínicos, nunca los sustituyen. Estas actividades pretenden recuperar las funciones motoras deficitarias del afectado y la preparación para desarrollar estrategias cotidianas que le ayuden al paciente a llevar una vida activa e independiente.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Objetivo General: La atención psicológica proporciona apoyo y asesoramiento a los afectados/as y sus familiares sobre su problemática y ofrece soluciones para paliarla.

Objetivos Específicos:

Ayudar a los enfermos y sus familias a vivir con la enfermedad obteniendo un mayor bienestar emocional al tratar la depresión y ansiedad a la que lleva la propia enfermedad intentando superar todas aquellas alteraciones psicológicas que produce o puede llegar a producir la enfermedad de Parkinson como puede ser la no aceptación de la enfermedad, problemas de convivencia familiar, desgana en general, disminución de las relaciones sociales, etc. Y se orienta y asesora sobre diversas cuestiones relacionadas con la enfermedad.

Actividades:

Con el fin de ayudarles a convivir con la enfermedad consiguiendo un mayor bienestar psicológico se imparten terapias de manera individual y grupal.

Se proporciona a los enfermos y su familia cuidadora estrategias adecuadas para prevenir un aumento de la discapacidad y favorezca su autonomía, trabajando en la rehabilitación de todos aquellos trastornos emocionales que les produce la enfermedad de Parkinson.

También se estimula la participación activa del afectado en las terapias rehabilitadoras y en todas las actividades que se organizan en la Asociación. Siempre esperando conseguir una mayor participación social del afectado y evitar el aislamiento social al que le produce los trastornos propios de su enfermedad

Muy importante también el apoyo que la Asociación aporta de intercomunicación entre todos que evita el aislamiento social, la aparición de trastornos emocionales y mejora la calidad de vida.

Temporalización: Miércoles T. grupo: 17:00-18:00h T. Individual: Cita previa

Se mantiene durante todo el año, excepto en los meses de Julio y Agosto.

SERVICIO DE LOGOPEDIA

Objetivos: Conseguir una comunicación efectiva y eficiente en los contextos sociales. Prevenir y mantener los componentes del habla preservados. Recuperar los síntomas deteriorados que hayan aparecido. Concienciar sobre los aspectos del habla que dificultan la comunicación. Aprender técnicas y estrategias para mejorar la inteligibilidad del habla.

Actividades:

Las actividades que se llevan a cabo se encuadran en tres niveles diferentes:

-Área preverbal: Atención, percepción, discriminación auditiva, comunicación gestual, relajación, movilidad de los órganos fonadores...

-Área léxico-semántica: Descripciones diversas, lectura o narración y comprensión de lo relatado. Clasificaciones...

-Área pragmática: Saludos y despedidas, narrar a partir de imágenes, contestar a preguntas diversas, descripciones,...

Sesiones grupales, con afectados/as.

Temporalización: Martes y Jueves de 18:00 a 19:00 hs.

Se mantiene durante todo el año, excepto en los meses de Julio y Agosto.



SERVICIO DE MEMORIA – MÚSICA

Objetivo General: La recuperación de las posibilidades de comunicación (verbal y no verbal) para que influya globalmente en la autonomía e independencia, desarrollando la autoestima en el individuo, sentimientos de autorrealización-autoconfianza y seguridad en sí mismos.

Objetivos Específicos:

- Ayudar a establecer, mantener y fortalecer las relaciones en el grupo y con el terapeuta.
- Facilitar la expresión y estimulación del lenguaje expresivo estimulando la comunicación tanto a nivel musical como verbal.
- Aumentar la consciencia de uno mismo, los demás y el entorno.
- Aumentar la agudeza sensorial.
- Desarrollar la atención auditiva-voluntaria.
- Trabajar las referencias temporo-espaciales.
- Dar pautas de integración del lenguaje y reglas nemotécnicas.
- Aprendizaje específicos y coordinación-lateralidad.

Actividades:

- Utilización de la música-ritmo-melodía-altura-tempo-timbre o texto de canciones.
- Trabajo de motricidad bucofonatoria.
- Ejercicios de vocalización y repetición.
- Trabajo de fonación-espiración.

Utilizando distintos estilos musicales: popular, clásico, étnico, jazz, pop, rock...

Todo ello para que la música nos emocione, nos haga recordar, nos ponga de buen humor. Intentando también disminuir la percepción de dolor, activar el circuito del placer y mejorar nuestra respuesta al estrés. Ya que la música es la que permanece más íntimamente ligada a la vida. Sesiones grupales con afectados/as.

Temporalización: Miércoles 18:00-19:00h. Se mantiene todo el año, excepto en el mes de Julio y Agosto.

OTRAS ACTIVIDADES:

HIDROTERAPIA

A través de un acuerdo con un centro de masajes y balneario de la ciudad.

Objetivo:

Mejorar la movilidad.

El efecto principal es disminuir la rigidez y por tanto relajar la zona. Los cambios de temperatura favorecen también la circulación y mejoran la tensión. Los circuitos de hidroterapia constan de partes calientes y frías, por ejemplo:- El baño turco (sauna húmeda) abre los poros, ayuda a mejorar y a eliminar secreciones bronquiales y relaja la musculatura, además de bajar la tensión. -La fuente de hielo (administración de hielo local) sirve para mejorar la circulación y provocar una rápida vasoconstricción.

-La piscina de hidromasaje tiene un efecto relajante, sedante, ayuda a vencer la rigidez (ya que los movimientos en el agua son más fáciles). -La ducha de aromas también tiene efecto circulatorio

Sesiones individuales y grupales, tanto con afectados como familiares.

Temporalización: Sesiones semanales de tratamiento, masajes y sesiones de acupuntura al mes. Se mantiene todo el año.

FISIOTERAPIA

En el Centro se realizan actividades de psicomotricidad fina y movimiento coordinado, para evitar los bloqueos y ayudar a mantener la movilidad el mayor tiempo posible. No obstante se hace insuficiente. Puesto que no existe en la Asociación un fisioterapeuta, se contactó con una entidad de discapacitados de la ciudad, que cuenta con unas instalaciones nuevas de servicios de fisioterapia y nos ofrece las mismas al precio que ofertan a sus asociados. Existiendo de este modo una relación entre centros con mayor aprovechamiento de las instalaciones, pudiendo beneficiarse nuestros enfermos/as de sesiones de masaje y ejercicio acondicionados a cada persona. La fisioterapia contribuye a mantener la autonomía personal y la movilidad.

OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES:

1. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN:

Proyecto “¿Conoces el Parkinson?” acercamiento de la realidad de la enfermedad a la población en general, y al entorno del enfermo/a a través de diferentes charlas llevadas a cabo en los Centros de Salud de la ciudad. Las trabajadoras sociales de los diferentes centros, se encargaron de realizar una labor de información individual dirigida a las personas que podían estar interesadas. Paralelamente se montó una exposición con paneles informativos sobre diferentes aspectos de la enfermedad.

CENTROS DE ATENCIÓN PRIMARIA DE LEÓN - PROYECTO DE DIVULGACIÓN, INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

CENTRO	EXPOSICIÓN ROLLER	CHARLA
C.S. CRUCERO	28 de Enero al 8 de Febrero	8 de Febrero – 12 hs.
C. S. PALOMERA	11 de Febrero a 22 de Febrero	22 de Febrero – 12hs. 25 de Febrero – 12 hs.
C. S. JOSÉ AGUADO	25 de Febrero a 7 de Marzo	7 de Marzo - 12h.
C.S. CRUCERO	28 de Enero al 8 de Febrero	8 de Febrero – 12 hs.
C.S. ERAS DE RENUOVA	11 al 22 de marzo	22 de Marzo – 12 hs.
C.S. CONDESA	Del 1 al 12 de Abril	12 de Abril – 12hs.
C.S. ARMUNIA	Del 15 al 25 de Abril	25 de Abril – 12 hs.
C.S. TROBAJO	Del 29 Abril al 9 de Mayo	9 de Mayo – 12 hs.
C.S. SAN ANDRÉS DEL RABANEDO	Del 13 al 24 de Mayo	24 de Mayo – 12 hs.
C.S. ARMUNIA	Del 5 al 13 de Junio	13 de Junio – 12hs.

Celebración del Día Mundial del Parkinson: 11 de abril de 2013

- Mesas petitorias por la ciudad de León.
- Día de convivencia: misa y comida de convivencia.
- Charla “El día a día del enfermo/a de Parkinson” a cargo de terapeutas de la Asociación en la Obra Social Caja España.

Charlas informativas en diferentes localidades de la provincia: Santa María del Páramo y S. Andrés del Rabanedo

Las charlas llevadas a cabo en la ciudad de León y su alfoz, han resultado muy interesantes, en general las personas asistentes a las mismas, se ha mostrado receptivas y participativas, planteando dudas y compartiendo sus experiencias personales. Puede decirse que acudió un número similar de enfermos/as y familiares, siendo aproximadamente unas 200 personas las implicadas en este proyecto hasta ahora.

Proyecto “10 x 10” llevado a cabo desde el spa urbano “Balneópolis” para celebrar los 10 años en la ciudad lanzó una campaña de colaboración con la Asociación, y durante dos meses por cada tratamiento rehabilitador que llevaban a cabo, un 10% del precio era destinado a la Asociación Parkinson León. Paralelamente en su centro se colocaron carteles y folletos informativos sobre la entidad, los servicios que ofrece, las características de la enfermedad...



2.-OTRAS ACTIVIDADES (recaudación y ocio terapéutico):

- Encuentro de confraternización otras entidades del Consejo Provincial de la Discapacidad – Junio 2013 Jornada de Convivencia organizada en el Parque Monte San Isidro en el que participaron más de 500 personas de diferentes entidades de la provincia, entre profesionales, voluntariado y usuarios/as.

- II Encuentro de Música Tradicional con el Parkinson. Diferentes músicos de la provincia colaboran altruistamente para llevar al Auditorio Ciudad de León un espectáculo musical. La música es la disculpa para que enfermos y familiares se reúnan y salgan de casa, y también un medio de sensibilizar a la población.



- Encuentro, Jornada de Convivencia en el Parque de la Candamia, con enfermos/as de Parkinson, familiares, amigos/as. Se realiza un encuentro en un entorno al aire libre. Le damos la denominación de Ocio Terapeutico, pues sirve de respiro y desahogo para las personas cuidadoras que se reúnen con similares y comparten experiencias.



- Mercadillo Solidario. Durante una semana se vendieron a precio más bien simbólico diversos objetos donados tanto a nivel de empresas como de manera individual. La organización previa, clasificación, estructura, horarios,... corre a cargo de socios/as haciendo que la implicación en la campaña resulta gratificante desde el punto de vista de la utilidad.



- Participación en la I Feria del Voluntariado en la Ciudad de León. Durante dos días se acercó la realidad de diferentes entidades a la población. Octubre



- Comida solidaria en Navidad.
- Lotería de Navidad.

RECURSOS

INFRAESTRUCTURA:

El local alquilado, donde llevar a cabo actividades de manera continuada, debió abandonarse en el mes de julio debido a los problemas para efectuar el pago regularmente. Desde el mes de septiembre contamos con una sala cedida por el Ayuntamiento de León para poder utilizar como sede, punto de encuentro y trabajo.

MATERIALES: Material de oficina, publicidad, y materiales específicos para la realización de algunas actividades.

HUMANOS:

Socios/as, sus familiares y amistades.

Destacar la Comisión de trabajo formada por miembros de la Junta Directiva y socios colaboradores que trabajan en equipo en las actividades de la Asociación.

Trabajadora Social

Otros profesionales: Logopeda, psicóloga, y monitoria del Taller de Música-memoria.

----- DICIEMBRE 2013 -----