

MEMORIA ANUAL

2020



APARKAM
SOCIEDAD PÁRKINSON



ATENCIÓN INTEGRAL A FAMILIAS CON PÁRKINSON

Contacto

web: www.aparkam.org
email: direccion@aparkam.org

SEDE ALCORCÓN
C/ Timanfaya, 15-23. Alcorcón
tel. 91 642 85 03
DELEGACIÓN LEGANÉS
C/ Mayorazgo, 25. Leganés
tel. 91 685 14 39



Datos de registro

Nº Registro Comunidad de Madrid: 25630
Nº Registro Ayuntamiento de Alcorcón: 250
Nº Registro Ayuntamiento de Leganés: 977
Declarada de Utilidad Pública: 26/09/2011

Registro de Entidades, Centros y Servicios de Acción Social. Nº Registral: E-2801.9
Sector Social: Personas con discapacidad física / Personas mayores
Servicio de Tratamientos Especializados: Atención Psico-Social. Nº Registral: S4285
Servicio de Tratamientos Especializados: Rehabilitación Médico-funcional. Nº Registral: S6756
Servicio de Información y Orientación: S6715

Autorización Sanitaria de Funcionamiento de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
Nº Registro: CS13794 Comunidad de Madrid

#01	DECLARACIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA	04
#02	QUIÉNES SOMOS	05
	06... Misión, visión y valores	
	06... Transparencia y buenas prácticas	
	06... Aparkam solidario	
	07... Organización de la Asociación	
	[Asamblea General.07] [Junta Directiva.07] [Voluntariado.07] [Equipo Profesional.08] [Médicos asesores.08]	
#03	OBJETIVOS	09
#04	QUÉ HACEMOS	10
	10... Servicios de información y orientación	
	11... Atención a la familia y cuidadores	
	[Atención social.11] [Atención psicológica.12] [Grupos de Ayuda Mutua.13] [Grupo de pacientes de inicio joven.14] [Grupo de Ayuda Mutua a persona con párkinson.14] [Grupo de Ayuda Mutua a familiares y cuidadores 16]	
	16... Rehabilitación Terapéutica Integral	
	[Estimulación cognitiva.17] [Musicoterapia.18] [Terapia ocupacional.19] [Fisioterapia.22] [Hidroterapia.23] [Logopedia.24]	
	25... Espacio Bienestar	
	[Masoterapia.25] [Yoga.26] [Danza y párkinson.26]	
	26... Ocio y creatividad	
	[Talleres de manualidades.27] [Celebraciones.27] [Cineforum 28] [Concursos.28]	
#05	SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y COMUNICACIÓN	29
	29... Sensibilización Social	
	[Web 30] [Redes Sociales.30]	
	33... Apoyo a la investigación	
#06	INFORMACIÓN ECONÓMICA	34
	34... Patrocinadores y colaboradores	

#01 DECLARACIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

Somos lo que usted, afectado por la Enfermedad de Parkinson o parkinsonismo, familiar, amigo o allegado están buscando; una Asociación sin ánimo de lucro y Declarada de Utilidad Pública por la Administración. Somos una referencia en la zona sur de la Comunidad de Madrid, Alcorcón, Leganés...

Nuestro nombre APARKAM. No somos perfectos, pero buscamos la excelencia a través de la mejora continua en la atención interdisciplinar de los enfermos de Parkinson, sus familiares y cuidadores. Esta tarea la desarrolla un excelente equipo humano.

Nuestro primer objetivo es hacer que usted y su entorno se sientan como en casa desde el primer día en nuestra Asociación, en convivencia con profesionales, compañeros y amigos, que le harán la vida más placentera. Queremos arrancarle una sonrisa, que sea más feliz.

En la convivencia del día a día, encontrará actividades,

dirigidas a aliviar los síntomas de la enfermedad con nuestro Tratamiento Terapéutico Integral: Fisioterapia, Logopedia, Musicoterapia, Terapia Ocupacional, Estimulación Cognitiva, Atención psicológica, todas estas actividades complementadas con los Masajes Terapéuticos y la Hidroterapia.

Atendemos las necesidades de las familias y cuidadores a través de Grupos de Ayuda Mutua, Terapias como atención psicológica individual para la familia, también tenemos otras actividades lúdicas, como talleres, excursiones, comidas, concursos etc.

Pertenecemos a la Federación Española de Parkinson y desarrollamos una labor de sensibilización a la Sociedad, organizando eventos dirigidos a tal fin, como galas, conferencias, carreras.

No olvide nuestro nombre, APARKAM.

La Junta Directiva

#02 QUIÉNES SOMOS

Aparkam es una asociación sin ánimo de lucro y Declarada de Utilidad Pública. Surge de la iniciativa social en el año 2003. Desde entonces nuestra entidad ha crecido tanto en servicios como en especialización, gestión y profesionalidad. Nuestra entidad desarrolla su trabajo en dos localidades, Alcorcón y Leganés, y atendemos a personas de toda la Comunidad de Madrid. Aparkam se ha convertido en un referente en la atención a personas con párkinson en la zona sur y suroeste de la Comunidad de Madrid.

Sumamos más de 15 años de trayectoria, en la que hemos colaborado con organismos y entidades públicas y privadas en diferentes programas y servicios, siempre con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y de sus familias y entorno. Trabajamos intensamente para dar visibilidad a las necesidades de las personas con párkinson o parkinsonismos y para ofrecer información clara y veraz a la sociedad general. Participamos activamente en diversos foros en defensa de los intereses de las personas con discapacidad. La Asociación Parkinson APARKAM pertenece a la Federación Española de Parkinson y, mediante esta, a la European Parkinson's Disease Association (EPDA). También formamos parte de CODIAL (Coordinadora ProDiscapacitados de Alcorcón). Participamos en diferentes foros locales: Mesa de Discapacidad de Alcorcón, Consejo Sectorial de Diversidad Funcional de Leganés, Consejo sectorial de Salud y Consumo de Leganés, Mesa Técnica de salud de Leganés, Mesa de seguimiento de EP en la Comunidad de Madrid. Estamos integrados en el Foro de Voluntariado de Alcorcón y Leganés.

Aparkam cuenta en torno a 180 socios y atiende en el servicio de rehabilitación terapéutica en torno a 90 familias al año. No existe un censo de personas con párkinson, pero teniendo en cuenta que la tasa de incidencia oscila entre un 1-2% de la población mayor de 60 años y que un 20% de las personas con párkinson es menor de esa edad, podemos estimar que entre Alcorcón y Leganés puede haber más de 1000 familias afectadas por esta patología. Debido al proceso de envejecimiento de la población, esta cifra aumentará significativamente en las próximas décadas.

Aparkam nace con la vocación y el compromiso de acercar a las familias la atención que éstas requieren, ya que no existen servicios especializados en estas localidades. Aparkam ofrece una Atención Integral a través de diferentes servicios y actividades. Para ello, ponemos a disposición de las familias los siguientes servicios:

- » Servicio de Información y Orientación
- » Servicio de atención a la familia
- » Servicio de Rehabilitación terapéutica
- » Espacio Bienestar
- » Programa de Ocio
- » Programa de Sensibilización Social



Misión, visión y valores

MISIÓN: Mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por la Enfermedad de Parkinson o parkinsonismos a través de una atención integral.

VISIÓN: Convertirnos en un referente en la atención integral a familias con Enfermedad de Parkinson o parkinsonismos, en la Co-

munidad de Madrid.

VALORES: Todas las acciones de Aparkam se asientan en el respeto, dignidad, calidad, transparencia, buen gobierno, solidaridad, participación activa, compromiso, responsabilidad, profesionalidad y trabajo en equipo, humanidad, trato cercano y familiar.

Transparencia y buenas prácticas

En este ejercicio nuestra asociación sigue impulsando e implementando medidas de transparencia, calidad y buenas prácticas.

- » En www.aparkam.org se dispone de un espacio donde se mantiene actualizada la información institucional y organizativa así como la información presupuestaria y económica.
- » Los usuarios disponen del sistema de Quejas y Reclamaciones con el objetivo de mejorar la

satisfacción del usuario.

- » Cuestionario de satisfacción anual. Este recurso permite conocer el grado de satisfacción de nuestros usuarios. Nos permite mantener un proceso de mejora continua en todos nuestros procesos y servicios.
- » Plan Estratégico 2018-2020. En el ejercicio 2018 se elaboró un plan estratégico que contiene medidas a desarrollar a lo largo del ejercicio 2020.

Aparkam Solidaridad

En 2015, la asociación creó un programa de acción social para atender las necesidades de los pacientes de parkinson en situación de vulnerabilidad socioeconómica. Debido a la crisis económica y a situaciones de escasez de recursos, surge esta demanda que la asociación ha decidido atender. A través de este programa, nuestra asociación cofinancia,

de manera responsable y solidaria, servicios esenciales para optimizar la calidad de vida de estas personas. En 2019 se ha elaborado un protocolo y reglamento de funcionamiento del Fondo Solidario diseñado y gestionado por nuestra Trabajadora Social, lo que permitirá atender, más eficientemente, las necesidades sociosanitarias de las familias.

Organización de la asociación

ASAMBLEA GENERAL

La Asamblea General, integrada por todas las personas asociadas, es el máximo órgano de gobierno y representación de

la Asociación y es soberana respecto a cualquier otro órgano de la misma. De ella depende la Junta Directiva.

JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva gestiona, gobierna y representa los intereses de la Asociación de acuerdo con las disposiciones y directrices de la Asamblea General y sus facultades se extienden, con carácter general, a todos los actos propios de los fines sociales. La Asamblea General de Socios de junio de 2019 estableció la siguiente composición: La Asociación Parkinson APARKAM cuenta

con un equipo profesional interdisciplinar con amplia experiencia y formación, cuya vocación y compromiso es la atención al usuario, en el marco de la colaboración y cooperación profesional. Se reúne bimensualmente y su función es coordinar los distintos programas de intervención del Servicio de Atención Integral a Familias con Parkinson o parkinsonismos.



VOLUNTARIADO

El programa de voluntariado será coordinado y desarrollado por la Trabajadora Social. Los voluntarios pueden participar en los distintos programas de intervención de nuestra entidad, aunque el espacio específico será el Programa de Ocio Terapéutico, Bienestar, Sensibilización social y Comunicación.

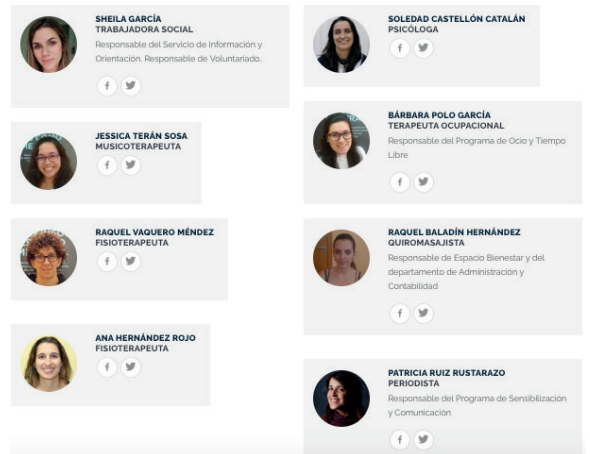
Su tarea se desarrolla de manera altruista y ponen al servicio de los usuarios y de la asociación su saber hacer y su gran humanidad.

Habitualmente participamos activamente en el Proyecto Aprendizaje Servicio (APS), que se organiza desde el Punto de Información de Voluntariado de Alcorcón.

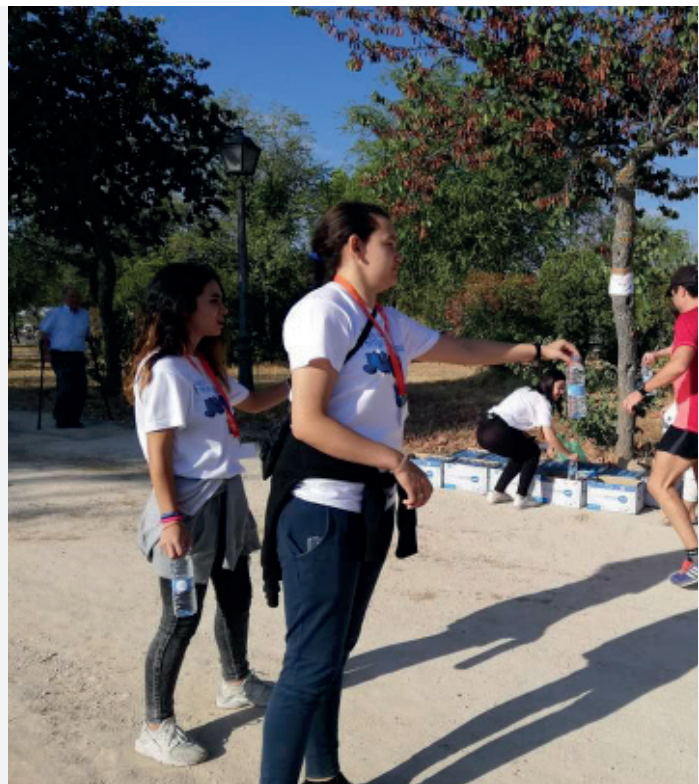
En el 2020 no ha sido posible debido a la alerta sanitaria producida por la Pandemia por Covid19. A través de las diferentes acciones propuestas, los alumnos aprenden competencias, habilidades, valores y actitudes realizando un servicio a la comunidad.

EQUIPO PROFESIONAL

El papel de los trabajadores es fundamental y a continuación se detallan los nombres de quienes prestan cada servicio y hacen posible que el servicio a los socios sea profesional y especializado.



ESTRUCTUTRA Azucena Balandín Patricia Ruiz Raquel B.	ATENCIÓN PSICOSOCIAL Miriam / Sheila Soledad	REHABILITACIÓN Bárbara Jessica Raquel V. Ana Zoraída	BIENESTAR Raquel B Paloma Jorge	OCIO Bárbara Jessica Susi
--	---	--	---	---



MÉDICOS ASESORES

La Asociación Parkinson APARKAM desde 2007 cuenta con el asesoramiento y apoyo de la Dra. Dña. Lydia Vela Desojo, jefa de la Sección de Trastornos del Movimiento de la Fundación Hospital Alcorcón.

Además se ha unido a este trabajo la en los últimos años Margarita Pondal, apoyando

también en el mismo área y de manera similar, reforzando también la presencia en Leganés, ya que es neuróloga del Hospital Severo Ochoa con muchos años de experiencia en el tratamiento de párkinson.

Su labor es fundamental y también nos ayudan en ocasiones a realizar actividades y eventos especializados.

#03 OBJETIVOS

La finalidad es el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con párkinson o con algún tipo de parkinsonismo, así como la de su familia y su entorno. Para ello, Aparkam pone al servicio de la comunidad un programa de Atención Integral, cuyos objetivos son los siguientes:

1. Proporcionar información clara y veraz relacionada con la Enfermedad, recursos, derechos, etc.
2. Impulsar, fomentar y proporcionar una Atención Integral e Interdisciplinar.
3. Facilitar atención psicosocial a los usuarios.
4. Ofrecer Rehabilitación Integral a través de sesiones terapéuticas.
5. Facilitar la integración social, fomentando la interrelación entre afectados y cuidadores.
6. Representar, ante la Administración y otras instituciones, los intereses de las personas con párkinson y sus familias.
7. Dar a conocer la enfermedad de párkinson y sensibilizar a la sociedad.
8. Mantener una comunicación fluida y continua con los distintos profesionales del ámbito socio sanitario.
9. Fomentar y colaborar con la investigación científica con el fin de mejorar la calidad de vida de los usuarios y usuarias.



#04 QUÉ HACEMOS

La Asociación Párkinson APARKAM crea un programa de atención integral especializado para familias con algún miembro con párkinson o algún tipo de parkinsonismo. El cometido es favorecer la autonomía, dignidad y bienestar de las personas usuarias, tanto afectados como familiares y cuidadores. Las personas con párkinson y sus familias requieren de cuidados sanitarios y sociales, de manera continuada, a lo largo de toda su vida. La atención es interdisciplinar y personalizada, atendiendo las necesidades específicas de cada persona y de cada familia.

Esta intervención se organiza a través de distintos servicios que detallamos en los siguientes apartados de este capítulo.

Servicio de Información y Orientación

El Servicio de Información y Orientación de APARKAM tiene por objetivo ofrecer una información completa y de calidad sobre la enfermedad, servicios y posibles recursos que puedan ser de ayuda en el proceso de la enfermedad.

La información y orientación es la parte más esencial de la labor de APARKAM, siendo la puerta de entrada a los servicios de la asociación y también constituyéndose, en muchas ocasiones, como los primeros apoyos profesionales recibidos tras el diagnóstico. Se brinda información y orientación sobre la enfermedad de Parkinson (síntomas, tratamientos...; sobre los servicios de la asociación; recursos, ayudas y subvenciones externas tanto de la Administración Pública como de ámbito privado u otras entidades; se facilitan los trámites y gestiones, y se acompaña en el proceso en cuanto a los trámites con la Administración (reconocimiento de la situación de Discapacidad y/o Dependencia, incapacidad laboral...); además, se ofrece información sobre servicios especializados y recursos de ocio.

Durante 2020 este servicio se ha desarrollado principalmente por la Dirección, el área de atención social y la responsable de Ocio y Voluntariado. Se ofrece de manera

presencial, vía telefónica o email; fomentando siempre la atención presencial.

Durante 2020 este servicio se ha desarrollado principalmente por la Dirección y el área de Atención Social. Se ofrece de manera presencial, vía telefónica o email; fomentando siempre la atención presencial. Durante el periodo de confinamiento transcurrido de marzo a junio de 2020, este servicio se ha prestado vía telefónica, e-mail y vía telemática. Además, se han realizado llamadas de seguimiento periódicamente. El horario de atención por dirección ha sido de lunes a viernes de 9:00 a 15:00 h y de 17:00-20:00h, y por el área de atención social durante los meses de enero a octubre ha sido martes de 14:30-20:00, miércoles de 13:00-18:30 y viernes de 8:30-15:00 y de octubre a diciembre ha sido lunes de 16:00-19:30, martes de 8:00-15:30; jueves de 8:00-14:30. Este servicio normalidad en el despacho de la sede correspondiente, aunque durante el periodo de pandemia (marzo-junio 2020) se ha presentado atención vía e-mail, Zoom y telefónica.

Los resultados de las atenciones realizadas se muestran a continuación:

ASOCIACIÓN PÁRKINSON APARKAM ATENCIÓN SOCIAL	
Servicio	
NÚMERO DE ATENCIONES	251
Nº DE PERSONAS ATENDIDAS	133 (62 mujeres y 70 hombres)
Nº DE HORAS SEMANALES	11
DURACIÓN DE LAS SESIONES	1 HORA

Atención a la familia y cuidadores

La familia tiene un papel fundamental para poder mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, pero además la vida de los familiares y cuidadores sufre cambios y etapas específicos por su particular posición ante el problema. Por este motivo, también necesita ayuda para superar trastornos como cansancio, agotamiento, estrés, insomnio, depresión, irritabilidad, etc.

En el entorno familiar se produce un deterioro del bienestar emocional, disminución

de las actividades de ocio y sociales, empeoramiento de las relaciones familiares, disminución de la calidad de vida. Por lo tanto, la enfermedad de Parkinson no sólo afecta a la persona que la padece, sino que a menudo conlleva un coste físico, social, emocional y económico en la vida familiar.

A través de este servicio, la asociación pretende contribuir a la mejora de la calidad de vida de familias y personas cuidadoras. Para ello, se ponen en marcha las acciones que describimos a continuación.

ATENCIÓN SOCIAL

El Servicio de Atención social lleva funcionando desde abril de 2018 con el fin de mejorar la calidad de vida y de las relaciones sociofamiliares de las personas con párkinson o parkinsonismos. Se desarrolla para ofrecer la adecuada atención social a personas afectadas y apoyar en el desarrollo y estabilidad de las áreas de la esfera social de la persona afectada y de sus fami-

lias, como pueden ser: relacional, sanitaria, laboral, formativa, de vivienda o económica. El servicio se presta de manera presencial prioritariamente, y por teléfono y email. Hay atenciones puntuales para apoyar en la resolución de dudas o situaciones concretas, e intervenciones profesionales a medio-largo plazo para la superación de las situaciones de crisis o de inestabilidad.

ASOCIACIÓN PÁRKINSON APARKAM ATENCIÓN SOCIAL	
Servicio	
NÚMERO DE ATENCIONES	190
Nº DE PERSONAS ATENDIDAS	88
Nº DE HORAS SEMANALES	6
DURACIÓN DE LAS SESIONES	1 HORA

ATENCIÓN PSICOLÓGICA A PERSONAS CON PÁRKINSON

La Asociación de Párkinson APARKAM ofrece al enfermo de Párkinson el servicio de apoyo psicológico, en sesión individual/familiar, desde el momento del diagnóstico, y dado que es una enfermedad crónica, a lo largo de la evolución de la enfermedad.

El motivo fundamental es informar sobre la afectación de esta enfermedad en el área emocional, así como evaluar e iniciar tratamiento de los trastornos emocionales frecuentes tales como depresión y ansiedad, detectar trastornos psicóticos asociados al tratamiento farmacológico, problemas del sueño y trastornos del control de impulsos.

De igual modo, se abordan y tratan los problemas relacionados con el deterioro de

su vida familiar y social a consecuencia de su estado psicológico, ya que es frecuente el abandono de contactos y relaciones y la pérdida de calidad de dichas relaciones.

La modalidad de las sesiones de atención y apoyo psicológico a la persona con enfermedad de Párkinson a lo largo del año 2020 y debido a la crisis sanitaria por covid19, no sólo ha sido presencial, sino que también ha sido telefónica y por videoconferencia, así como en ciertos casos en el domicilio.

Por ello también la duración de las sesiones ha variado, según el caso atendido y la modalidad de atención utilizada, de 20-30-40 a 60 minutos.

ASOCIACIÓN PÁRKINSON APARKAM	
ATENCIÓN PSICOLÓGICA	
Personas atendidas	114
Número horas semanales	10,5
Sesiones realizadas anuales	744 sesiones
Presenciales	326
Presenciales en Leganés	126
Presenciales en Alcorcón	200
Domicilio	
Número de personas usuarias (Alcorcón)	6
Número de intervenciones	10
Vía telemática: por videoconferencia y telefónicas	408
Duración de la sesión	De 20 a 60 min.
Subvenciones recibidas Comunidad de Madrid	11.400 €

ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES

El papel de los cuidadores de personas con enfermedad de Párkinson es esencial en el proceso de acompañar desde el inicio de la enfermedad y en el proceso de mantenimiento de la calidad de vida del propio enfermo. Pero, a su vez, es necesario que el cuidador, que suele ser un familiar directo

del enfermo (pareja, hijo/a) y que en muchas ocasiones termina deteriorándose su propia vida personal, por sobrecarga, reciba también información, atención, apoyo y reconocimiento.

Desde el Servicio de Psicología, y en sesión

individual, se atienden y tratan todas las demandas específicas que cada cuidador pueda presentar, desde necesidad de información sobre la enfermedad, que le permita comprender y gestionar mejor los problemas diarios con el enfermo; tratar problemas de comunicación afectiva entre cuidador y enfermo, tratar también problemas emocionales en el cuidador, como estrés, consecuencia directa de res-

ponsabilidades adicionales y sobrecarga, así como otros problemas emocionales que puedan estar ocurriendo. Por último, orientar sobre conductas de autocuidado, en concreto sobre alimentación, sueño, búsqueda de espacios que faciliten la expresión emocional y respiros que permitan descanso y disfrute personal.

ASOCIACIÓN PÁRKINSON APARKAM	
ATENCIÓN PSICOLÓGICA AL CUIDADOR	
Usuarios atendidos	114
Número de horas semanales	10,5
Sesiones realizadas anuales	744
Presenciales	326
Presenciales en Leganés	126
Presenciales en Alcorcón	200
Domicilios	
Número de usuarios (Alcorcón)	6 usuarios
Número de intervenciones	10
Vía telemática: por videoconferencia y telefónicas	4908
Duración de la sesión	De 20 a 60 minutos individual/familiar

TRES GRUPOS DE AYUDA MUTUA

1. GRUPO DE PACIENTES DE INICIO JOVEN

La enfermedad de Parkinson aparece de forma más habitual a partir de los 55-60 años, sin embargo, en los últimos años la incidencia de Parkinson en personas de entre 30-55 años ha ascendido. A estas edades, estas personas suelen ser activas laboralmente y con una vida social plena. En ocasiones el diagnóstico supone un cambio en las expectativas de vida y sobre su imagen personal y social, por lo que es fundamental para conservar la autonomía de las personas jóvenes afectadas por esta enfermedad, no solo un tratamiento médico adecuado a tiempo, si no también apoyo profesional adecuado en el momento de realizar los reajustes personales necesarios, así como atención familiar para abordar la adaptación a la nueva situación. Durante el curso, se han introducido sesiones de diferentes disciplinas que brindan un tratamiento integral a las personas afectadas. Desde el área de psicología se han realizado sesiones presenciales los meses de enero y febrero 2 días al mes. Como consecuencia de la pandemia producida por el COVID_19 se



han retomado las sesiones en octubre de 2020, trabajando desde el área de psicología y desde el área de trabajo social, abordando aspectos que tienen que ver con la inclusión, habilidades sociales, toma de decisiones, conexión con la red de apoyo, afrontamiento de la enfermedad, autoconcepto. Estos grupos son coordinados desde el área de psicología y desde el área de trabajo social. El grupo se reúne dos días al mes. Las sesiones han durado 1 hora y media. Desde el área de psicología se han realizado 4 sesiones presenciales y 3 sesiones on-line. Desde atención social se han realizado 3 sesiones on-line.

ASOCIACIÓN PÁRKINSON APARKAM	
GRUPO DE INICIO TEMPRANO	
Usuarios atendidos de forma presencial	12 (presencial)
Usuarios atendidos de forma online	7 (online)
Número de horas mensuales de forma presencial	3 horas (presencial)
Número de horas mensuales de forma online	1 hora y media al mes (online)
Sesiones realizadas	12 sesiones
Número de sesiones presenciales	4 sesiones
Número de sesiones online	8 sesiones
Número de horas realizadas	18 horas

2. GRUPOS DE AYUDA MUTUA A PERSONAS CON PÁRKINSON

La Enfermedad de Parkinson afecta sobre todo a personas mayores de 65. Y tiene mayor prevalencia en hombres que en mujeres. Desde el año 2019, en APARKAM se trabaja en grupos, desde el área de psicología, con reuniones que tienen lugar 1 vez al mes. El motivo es la intervención psicológica de la persona con enfermedad de Párkinson, no solo a nivel individual y familiar, sino también a nivel grupal con los beneficios que esta forma de terapia grupal reporta, en cuanto a compartir experiencias similares. Desde esta área se realizan sesiones

sobre psico-educación en afrontamiento y manejo emocional, sobre todo manejo de

GRUPO DE AYUDA MUTUA



situaciones de autocuidado concretas y situaciones de estrés, así como mejora de la comunicación afectiva con la familia.

Desde el área de atención social, se han comenzado a realizar estas sesiones desde el mes de octubre de 2020, en coordinación con el área de psicología. Es importante trabajar aspectos relacionados con la aceptación de la enfermedad, organización del hogar, aceptación de las limitaciones y búsqueda de nuevas habilidades y aprendizaje continuo. Además, también se trabajan aspectos a nivel relacional y de conexión con los recursos de la comuni-

dad. Desde el área de atención social se ha comenzado a trabajar aspectos para propiciar la reflexión sobre el rol de género y reconocimiento del papel de la cuidadora.

Durante el año 2020 se han realizado sesiones de grupo de manera presencial los meses de enero y febrero a través de dos grupos, con una frecuencia de una vez al mes, y de forma on-line a partir del mes de octubre desde atención social y psicología, aunando los grupos.

El grupo se reúne una vez al mes.

ASOCIACIÓN PÁRKINSON APARKAM	
GRUPOS DE AYUDA MUTUA USUARIOS CON PÁRKINSON	
Usuarios atendidos	
Usuarios atendidos de forma presencial	25 de forma presencial
Usuarios atendidos de forma online	8 de forma online
Número de Grupos	2 grupos de forma presencial 1 grupo de forma online
Sesiones realizadas	4 sesiones
Sesiones Presenciales	2 sesiones
Sesiones Online	2 sesiones
Duración de la sesión	1 hora y media grupal
Número de horas dedicadas en total	6 horas en total



#04

3. AYUDA MUTUA A FAMILIARES Y CUIDADORES

La Asociación de Párkinson APARKAM desarrolla desde el año 2010 el Grupo de Ayuda Mutua personas cuidadoras y familiares de personas con Parkinson. Este grupo se reúne una vez al mes a lo largo de todo el año, en sesiones de 1 hora y cuarto de duración.

Hasta el curso 2017/2018 se desarrollaba exclusivamente en sesiones de psicología, en las que la principal finalidad es compartir experiencias y dudas, así como información específica de la enfermedad entre personas-cuidadoras que están en la misma o parecida situación, siempre relacionada con la enfermedad de Párkinson. Así mismo, se establecen nuevas relaciones, conocerse y fomentar la ayuda mutua entre personas cuidadoras, y que todo ello repercute en la mejor calidad de vida de la persona y de su familia ante la nueva situación.

Durante este curso, se han ido incorporando sesiones de diferentes disciplinas para favorecer el autocuidado integral propio en las personas cuidadoras, pero las sesiones se han visto interrumpidas con la llegada de la pandemia producida por la COVID_19, de forma que se han realizado sesiones presenciales desde atención psicológica los meses de enero y febrero de 2020 (con un grupo en Leganés y otro en Alcorcón), retomándolas desde el área de atención social y atención psicológica de forma on-line en el último trimestre del año (unificando los grupos).

Desde octubre de 2020 los grupos de ayuda a familiares/cuidadores son coordinados por la psicóloga y la trabajadora social de la entidad.

ASOCIACIÓN PÁRKINSON APARKAM	
GRUPOS DE AYUDA MUTUA CUIDADORES	
Usuarios atendidos de forma presencial	31 de forma presencial,
Usuarios atendidos de forma online	14 de forma online
Número de Grupos	2 (forma presencial),
	1 (forma online)
Sesiones realizadas	3 sesiones
· Número de sesiones presenciales	2 sesiones
· Número de sesiones online	1 sesión
Duración de la sesión	1 hora y media, grupal,
Número de horas dedicadas en total	4 horas y media en total
Número de horas dedicadas en total	6 horas en total

Rehabilitación Terapéutica Integral

Este tratamiento aborda las necesidades terapéuticas de la persona desde una perspectiva integral. Ello exige que el trabajo de los profesionales se realice en equipo. Cada profesional realiza una valoración inicial de la situación y necesidades de la persona. La valoración y los objetivos de la intervención quedan reflejados en el Plan de Atención Familiar (PAFA). Se realiza un seguimiento continuo con el fin de adaptar la intervención

y los objetivos a las necesidades de cada participante. Además, el Equipo Profesional se reúne periódicamente con el fin de adecuar los tratamientos a los usuarios/as. Se aborda, de manera coordinada, la evolución de cada paciente.

El servicio de Rehabilitación Terapéutica Integral es coordinado por la directora. Todas las terapias se desarrollan siguiendo el siguiente cronograma de actividades:

1. Diseño y difusión de cada proyecto terapéutico
2. Información, inscripción y acogida de usuarios
3. Valoración terapéutica de los usuarios y

elaboración del Plan de Atención Familiar

4. Intervención terapéutica dirigida por cada terapeuta
5. Seguimiento del proyecto y planes individuales
6. Coordinación del servicio de Rehabilitación
7. Comunicación con las familias
8. Evaluación del proyecto

La intervención terapéutica está integrada por las disciplinas que se detallan a continuación:



ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Desde el Servicio de psicología de Aparkam, se desarrollan todas las semanas, a lo largo de todo el año, sesiones de terapia grupal de psico-estimulación cognitiva.

La principal finalidad de esta terapia, es realizar rehabilitación cognitiva, atendiendo a la sintomatología específica de estos pacientes con enfermedad de Párkinson, y conformando grupos de características lo más homogéneas posibles entre ellos.

Fundamentalmente se trabajan y entrenan las dificultades que presentan en cuanto: atención (sostenida, selectiva, etc.) y enlentecimiento en el procesamiento de la información, dificultades de memoria (memoria de trabajo) y dificultades en las

funciones visuo-espaciales y perceptivas, así como dificultades en las funciones ejecutivas (flexibilidad operativa y fluidez) y dificultades en el lenguaje oral y escrito.

La modalidad de las sesiones de atención psico-cognitiva grupal a personas con enfermedad de Párkinson a lo largo del año 2020 y debido a la crisis sanitaria por covid19, no sólo ha sido presencial, sino que también ha sido por videoconferencia.

De ambas maneras, se ha mantenido la forma de estructurar los grupos, así como la intervención en ellos.

Ha variado el tiempo de atención, siendo la sesión de intervención por videoconferencia de 45mn, en lugar de 1 hora

ATENCIÓN PSICO-COGNITIVA A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON

Usuarios atendidos de forma presencial anual	101 (de forma presencial)
Usuarios atendidos de forma online anual	56 (de forma online)
Número horas presenciales/semana	De manera habitual, 9 horas/semana de forma presencial.
<ul style="list-style-type: none"> • 4 horas en Leganés • 5 horas en Alcorcón 	En 2020 esto no se ha podido realizar todos los meses, salvo enero y febrero, y en Leganés, que se han mantenido las 4h el último trimestre del año (sept-dic)
Número de horas online/semana	A finales de 2020 se mantienen 4 horas/semana de forma online, pero en determinados meses ha habido 3 o 5 horas/semana según las circunstancias
<ul style="list-style-type: none"> • 4 horas Alcorcón-Leganés juntos 	
Sesiones grupales realizadas presenciales anual	104 sesiones
<ul style="list-style-type: none"> • 40 sesiones en Alcorcón • 64 sesiones en Leganés 	
Sesiones grupales realizadas online anual	127 sesiones
TOTAL sesiones grupales	231 sesiones
NÚMERO DE ATENCIONES	1369
<ul style="list-style-type: none"> • Intervenciones presenciales Alcorcón • Intervenciones presenciales Leganés • Intervenciones online Alcorcón • Intervenciones online Leganés 	233 251 503 382
Duración de la sesión	
<ul style="list-style-type: none"> • Presencial • Online 	1 hora 45 minutos
NÚMERO DE HORAS	204 horas

MUSICOTERAPIA

Durante el 2020, un año de cambios, se realiza una re evaluación de las sesiones de musicoterapia y se proponen nuevas maneras de abordar los síntomas de la enfermedad de párkinson con la música, bajo la modalidad a distancia, de esta manera dar un sentido a los objetivos terapéuticos propuestos.

La musicoterapia constituye una terapia artística - creativa que potencia diversas áreas cerebrales con la estimulación auditiva, física y emocional; la música este

2020 fue utilizada para promover la empatía en los/as usuarios/as, experimentar emociones, comprenderlas y expresarlas, fue un recurso para ayudar a comunicar la ansiedad, conocer el estado emocional y abordar recursos personales ante las consecuencias del confinamiento, que trajo el aumento de síntomas cognitivos y físicos.

Durante el 2020 se realizaron intervenciones bajo la modalidad online, presenciales, individuales y seguimiento telefónico individual.

MUSICOTERAPIA ALCORCÓN	
USUARIOS ATENDIDOS	56
Virtualmente	32
Presencial	30
SESIONES REALIZADAS	317
Virtualmente	130
Presencial	187
SUBVENCIONES RECIBIDAS	

MUSICOTERAPIA LEGANÉS	
USUARIOS ATENDIDOS	37
Virtualmente	11
Presencial	25
SESIONES REALIZADAS	291
Virtualmente	130
Presencial	161
SUBVENCIONES RECIBIDAS	

Nº total de usuarios anuales	Reuniones de equipo anuales	Sesiones a domicilio	Sesiones individuales	Nº total de sesiones	Valoraciones	Nº Total de horas de seguimiento
93	37	6	47	614	19	51

TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional (TO) es una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar. Concibe al ser humano de forma holística y cuyo desarrollo está influido por la utilización de actividades como propósito, la ocupación; y que recurre a ella como instrumento terapéutico.

El principal objetivo de la TO es preservar la independencia de las personas en su vida diaria, contribuyendo al mantenimiento de su calidad de vida. Para ello nos encargamos de identificar qué problema interfiere en el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD), las actividades productivas y las relacionadas con el ocio, valorando los distintos componentes del desempeño que puedan estar afectando a la persona, sus capacidades y limitaciones. Siempre teniendo en cuenta sus intereses

y actividades significativas o importantes para su vida. La intervención desde Terapia Ocupacional se lleva a cabo semanalmente de forma grupal e individual e incluso en el domicilio (si fuera necesario) centrándonos en el trabajo de los componentes sensorio-motores, cognitivos y psicosociales de cada afectado; motricidad gruesa y fina, tacto, atención, memoria, funciones ejecutivas, conducta social, identificación de roles e intereses, entre otros. Así como desarrollando un programa de ocio terapéutico dotándolos de los conocimientos suficientes para mejorar su percepción de calidad de vida a través del uso adecuado del ocio.

A lo largo de todo el año 2020 se ha atendido desde el departamento de TO a:

Debido a las circunstancias ocasionadas a

ATENCIÓN TOTAL DE USUARIOS	TOTAL
Usuarios atendidos	100
• Alcorcón	61
• Leganés	39
Sesiones realizadas	398
Numero de atenciones	1.590

lo largo del año por la covid-19 ha habido que ir modificando las sesiones y actividades según las restricciones y protocolos de los centros. Por ello, hemos adaptado la situación a la forma de ofrecer los servicios atendiendo en sesiones individuales y

grupales presenciales, he introduciéndose un nuevo método de trabajo a través de sesiones grupales online durante los meses de confinamiento y posteriormente para dar el mayor servicio posible a los socios dentro de los protocolos establecidos.

Atenciones desglosadas durante 2020

Atención presencial individual: Durante los primeros meses tras el confinamiento por covid-19 se han llevado a cabo sesiones semanales individuales y presenciales en las sedes de Leganés y Alcorcón.

ATENCIÓN PRESENCIAL INDIVIDUAL ALCORCÓN	TOTAL
Usuarios atendidos	9
Sesiones realizadas	43
Número de atenciones	43

ATENCIÓN PRESENCIAL INDIVIDUAL LEGANÉS	TOTAL
Usuarios atendidos	5
Sesiones realizadas	7
Número de atenciones	7

Atención presencial grupal: Al inicio del año y tras el confinamiento por covid-19, según los protocolos establecidos en los centros, se han llevado a cabo sesiones presenciales grupales semanales.

ATENCIÓN PRESENCIAL GRUPAL ALCORCÓN	TOTAL
Usuarios atendidos	51
Sesiones realizadas	104
Número de atenciones	368

ATENCIÓN PRESENCIAL GRUPAL LEGANÉS	TOTAL
Usuarios atendidos	34
Sesiones realizadas	100
Número de atenciones	335

Atención online grupal: Desde el periodo de confinamiento por covid-19 en adelante se han llevado a cabo sesiones semanales grupales online.

ATENCIÓN ONLINE GRUPAL	TOTAL
Usuarios atendidos	59
Sesiones realizadas	104
Número de atenciones	787

Atención individual a domicilio: La rehabilitación en el domicilio es muy beneficiosa para el afectado dado que trabajar en su entorno permite poder adaptar las actividades a los problemas reales que surgen de forma habitual y priorizar en los aspectos más importantes. Utilizamos el propio ambiente de cada persona para mejorar su rendimiento: les proporciona bienestar y mayor seguridad

Este servicio está orientado principalmente a aquellos socios que presentan barreras arquitectónicas en sus domicilios o situaciones personales que impiden su traslado al centro para desarrollar las actividades. Para ello hemos elaborado una escala donde se recogen estos aspectos y así poder valorar qué socios pueden o no recibir el tratamiento en el domicilio.

cio de terapia a domicilio excepcional durante un breve periodo tiempo para aquellos socios que no podían llevar a cabo las terapias grupales online realizando visitas en sus domicilios correspondientes con sesiones de terapia individual conservadas las capacidades

Además, este año se ha prestado un servi-

TERAPIA EN EL DOMICILIO ALCORCÓN	TOTAL
Usuarios atendidos	5
Sesiones realizadas	38
Atenciones realizadas	38

TERAPIA EN EL DOMICILIO LEGANÉS	TOTAL
Usuarios atendidos	2
Sesiones realizadas	2
Atenciones realizadas	2

FISIOTERAPIA

Desde el área de fisioterapia tratamos de mantener conservadas las capacidades funcionales de nuestros pacientes para facilitar la consecución de sus actividades de la vida diaria. Síntomas propios de la enfermedad como son el temblor, la rigidez, las alteraciones posturales, los bloqueos, las alteraciones de la marcha y del equilibrio pueden verse disminuidos gracias al trabajo activo con una serie de ejercicios dirigidos.

Las actividades programadas desde el área de fisioterapia durante el año 2020 se han visto claramente influidas por el coronavirus y sus consecuencias. El equipo multidisciplinar y, en este caso, las fisioterapeutas hemos estado en revisión continua de las propuestas para adaptarnos a la situación y a las características de cada uno de nuestros usuarios/as.

A continuación, presentaremos un resumen de las actividades realizadas:

Sesiones grupales de fisioterapia (presenciales)

Se han realizado 1350 atenciones distribuidas en sesiones grupales de 45 minutos de duración (antes de la pandemia) y de 40 minutos después de retomar las actividades presenciales tras el parón obligado por el coronavirus.

Los pacientes están distribuidos en diferentes grupos según sus capacidades físicas y funcionales para tratar de conseguir el mayor beneficio posible de la terapia. En Alcorcón hemos trabajado con 5 grupos y en Leganés con 3-4 según el momento del curso y el número de participantes. Después de la época COVID, debido a las restricciones en cuanto a aforo de los centros, los grupos presenciales han sido mucho más reducidos, pasando a tener un máximo de 5 personas en cada uno.

En las sesiones grupales hemos trabajado diferentes aspectos importantes a nivel físico: corrección postural, flexibilidad, estiramiento, patrón respiratorio, relajación, calidad de la marcha, equilibrio, coordinación, etc. Todas las sesiones han contado con una parte de calentamiento, una parte central de trabajo más activo y una última parte de vuelta a la calma.

Sesiones grupales de fisioterapia (online)

Como respuesta a la necesidad de tratamiento de nuestros usuarios y usuarias, comenzamos a realizar una sesión de ejercicio dirigido por nuestras fisioterapeutas con una periodicidad de una vez por semana y duración de 45 minutos a través de la plataforma Zoom.

Comenzamos a finales del mes de marzo y se han mantenido durante todo el año, para facilitar la accesibilidad a aquellos pacientes que por sus características no podían acceder a la terapia presencial una vez que ésta se ha retomado en ambas sedes.

Se trabaja en 3 grupos diferenciados según las capacidades y aptitudes a nivel motor de cada uno, para poder obtener un óptimo resultado de nuestra intervención.

Han participado un total de 58 usuarios de ambas sedes en este servicio.

Sesiones individuales de fisioterapia

Son sesiones de tratamiento desde el área de fisioterapia que se plantean con una duración de 30 minutos y tienen como objetivo tratar aspectos motores de la EP que no pueden abordarse en terapia grupal.

Cuando se reabrieron los centros, debido a la restricción de aforo, fue la primera opción como tratamiento presencial en los pacientes candidatos que fueron valorados por el equipo multidisciplinar.

Se han realizado a lo largo del año 2020 un total de 77 atenciones individuales: siendo

40 realizadas en la sede de Alcorcón y 33 en la sede de Leganés.

HIDROTERAPIA

Sesiones de hidroterapia

La hidroterapia es la utilización del agua como agente terapéutico, el término procede del griego Hydro (agua) y Therapy (curación). Es una disciplina que se engloba dentro de la fisioterapia y se define como el arte y la ciencia de la prevención y el tratamiento de enfermedades y lesiones por medio del agua.

Por definición, la hidroterapia es “la ciencia de los procedimientos capaces de modificar el estado del organismo y que emplea el agua como intermediario directo”.

Las sesiones de hidroterapia nos permiten trabajar mejor algunos síntomas que provoca el Parkinson como la inestabilidad, la pérdida de control postural en sedestación, bipedestación, o durante la marcha, falta de fuerza muscular...

Se realizan ejercicios de control postural a la vez que los pacientes caminan en la piscina de distintas formas corrigiendo el patrón de la marcha (de puntillas, elevando rodillas, marcha lateral, cambios de dirección...), se potencia la musculatura, ya que están caminando en el agua creando resistencia, realizan estiramientos suaves, se mantienen en equilibrio unipodal, trabajan las sentadillas, etc.

En esta actividad han participado 20 usuarios/as a lo largo del año, siendo 6 de la sede de Alcorcón y 14 de Leganés. Se han realizado 38 sesiones entre ambas sedes, sumando un total de 160 atenciones.

Sesiones de fisioterapia a domicilio

Son sesiones de tratamiento de 45 minutos de duración realizadas en el domicilio del usuario/a cuando existe una imposibilidad para acudir al centro, así como una necesidad de tratamiento fisioterapéutico.

Su indicación ha estado siempre supervisada por el equipo multidisciplinar y la toma de decisiones conjunta.

Se trata de favorecer el movimiento activo dentro de las posibilidades del usuario/a, con el fin de poder retomar las actividades en el centro siempre que sea posible. De no ser factible, se trabaja de manera pasiva o activa-asistida para evitar las consecuencias nefastas que supone la inmovilidad.

Durante el año 2020 se han realizado 30 intervenciones del área de fisioterapia en los domicilios, 3 por parte de la fisioterapeuta de Alcorcón y 27 por la de Leganés.

Fisioterapia

	Nº usuarios	Nº sesiones	Nº atenciones	Sesiones a domicilio	Sesiones individuales	Sesiones grupales	Reuniones equipo
Alcorcón	62	164	780	3	40	115	
Leganés	44	159	603	27	33	126	
Total	106	323	1383	30	73	241	36

Hidroterapia

	Nº usuarios	Nº sesiones	Nº atenciones
Alcorcón	6	16	64
Leganés	14	22	96
Total	20	38	

Sesiones online

	Nº usuarios	Nº sesiones
Alcorcón	33	
Leganés	25	
Total	58	90

LOGOPEDIA

La persona con Enfermedad de Parkinson además de presentar temblor, lentitud de movimiento, etc.; suele padecer dificultades en comunicación y deglución.

El habla es el pilar fundamental de la comunicación en el ser humano y su deterioro produce grandes dificultades para la relación interpersonal, dando lugar al ais-

lamiento social. Asimismo los problemas deglutorios impiden seguir disfrutando de las comidas, nutrirse adecuadamente y además pueden comprometer la seguridad del propio paciente debido a atragantamientos y neumonías por aspiración. Por ello, es necesaria la intervención logopédica en Parkinson.

	ALCORCÓN	LEGANÉS
Nº USUARIOS ATENDIDOS	34 HOMBRES 27 MUJERES TOTAL: 61	24 HOMBRES 20 MUJERES TOTAL: 44
Nº SESIONES ANUALES	GRUPALES: 56 INDIVIDUALES: 20	GRUPALES: 184
	DOMICILIO: 10 ONLINE: 133	DOMICILIO: 3
Nº ATENCIONES ANUALES	GRUPALES: 681 DOMICILIO: 10 ONLINE: 838	GRUPALES: 580 DOMICILIO: 3
Nº VALORACIONES		9 12
Nº PAFAS		61 44
Nº REUNIONES EQUIPO		36

Este año debido a la situación derivada por el Covid-19 se realizaron sesiones de logopedia online desde abril. Durante unos meses existieron 3 grupos, luego se pasó a 4 grupos para reducir el número de usuarios dentro de las sesiones por videollamada con la creación de este cuarto grupo.

Además, a su vez, siguiendo los protocolos establecidos por los ayuntamientos

empezamos haciendo en Alcorcón sesiones individuales para más tarde pasar a sesiones grupales de un máximo de 5 usuarios (siempre los mismos usuarios: grupo estanco). En cambio, en Leganés, desde el primer momento que permitieron la reincorporación a terapias se formaron grupos estancos de 5 usuarios.

ESPACIO BIENESTAR

Conocedores de la realidad de la Enfermedad de Parkinson, hemos ido adaptándonos, con el tiempo, a las necesidades concretas del individuo, ya sean mayores, jóvenes, familiares o cuidadores. En esta área ofrecemos a la persona estrategias que puedan capacitarle para resolver mejor su situación actual y alcanzar mayores niveles de bienestar. A través de las actividades que proponemos en ESPACIO BIENESTAR se consiguen beneficios físicos y emocionales que a continuación detallamos.

Este año, señalado por la pandemia COVID19, ha marcado unos tiempos poco favorecedores para las personas con

MASOTERAPIA

En la terapia de masaje con personas con Párkinson lo que se pretende es mejorar los trastornos generados por la enfermedad tratando de forma específica para cada paciente, ya que cada uno presenta síntomas diferentes, así como, aliviar dolores musculares, reducir edemas provocados muchas veces por la propia medicación, trabajar el insomnio y ansiedad, disminuir la rigidez tan característica del Párkinson, tratar contracturas y el estreñimiento... De este modo se proporciona

párkinson. Apenas comenzado el año, el confinamiento obligó a una inactividad física muy perniciosa para todos. Aun así, la Asociación se ha reinventado y ha intentado mantener la actividad física que las circunstancias han permitido, impartiendo las sesiones de danza y yoga de manera online desde el 20/4/2020 hasta final de año. Sin embargo, las sesiones de masaje se vieron interrumpidas por motivos obvios desde el mes de marzo hasta el mes de junio inclusive, no pudiendo ofrecer el servicio a los usuarios. A partir de junio se incrementó el servicio de atención a domicilio, del cual se beneficiaron 8 familias.

rá una mayor autonomía y mejor calidad de vida. La duración de los masajes es de aproximadamente 45 min.

La vida del cuidador sufre unos cambios y etapas similares a los que tiene el afectado por la enfermedad del párkinson, pero específicos por su particular posición ante el problema. Por un lado sufre emocionalmente ante la enfermedad y por otro debe ser el motivador. Por este motivo también necesita ayuda para superar trastornos

como cansancio, agotamiento, estrés, insomnio, irritabilidad, que a su vez derivan en otros como dolores y tensiones musculares, contracturas, jaquecas... A través del masaje se pretende aliviar esta serie

de síntomas además de proporcionar una mejor calidad de vida y un respiro familiar.

YOGA

El objetivo del taller es aumentar el bienestar físico y emocional de los usuarios. Se utiliza la técnica de Pranayama, aprendiendo distintas técnicas de respiración y concentración. Se han desarrollado actividades de relajación, visualización y asanas.

La actividad se realiza de enero a junio reanudándose en septiembre hasta diciembre, 1 día a la semana con una duración de 1 hora. Cómo máximo han participado 22 personas con párkinson.

YOGA	
Usuarios atendidos	22
Nº grupos	1
Nº Sesiones	40

DANZA Y PÁRKINSON

Danza para el párkinson es una actividad con base en la danza que pretende agrupar, unificar y normalizar en todo lo posible al paciente y que éste se sienta como se siente un bailarín en las sesiones. Ésta actividad que en todas sus facetas produce un desarrollo del ritmo, coordinación, equilibrio, armonía, expresividad, control del propio cuerpo, emoción, placer por lo

bien hecho...

Se imparte tanto en Alcorcón como en Leganés pudiendo participar los socios que quieran. Se realiza 1 día a la semana con una duración de 1 hora 30 minutos. Con motivo de la pandemia, se ha implementado esta actividad de manera online.

Danza	
Usuarios atendidos	28
Nº grupos	40
Nº Sesiones	90

OCIO Y CREATIVIDAD

Este servicio nace como una propuesta motivacional donde promover oportunidades de aprendizaje para el paciente con Párkinson, utilizando el Ocio como un instrumen-

to de trabajo que nos permite alcanzar un objetivo previamente establecido. Con esta área hemos conseguido que enfermos, familiares y cuidadores tengan un espacio de

qué hacemos

intercambio y de interrelación con otros socios y socias a través de un diseño creativo y lúdico del tiempo libre

Se consigue mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por la Enfermedad de Pákinson a través de la promoción de la salud, de la autonomía y el mantenimiento del apoyo social a través de actividades lúdicas que mejoran las habilidades cognitivas y su estado físico, evitando algunos factores como el aburrimiento, la rutina, el aislamiento y la soledad. De esta forma conseguimos una mayor cohesión e inte-

gración social en los grupos y con el entorno que les rodea. Mejora las relaciones interpersonales, la autoestima y el empoderamiento social.

La mayoría de las actividades son desarrolladas por el grupo de voluntariado. Ellos diseñan y programan sus actividades. Estas son coordinadas por la responsable del servicio de ocio.

Contamos con las siguientes actividades, totalmente gratuitas y abiertas para todos los socios.

TALLERES DE MANUALIDADES

En este taller los participantes pueden desarrollar su creatividad e imaginación, mejorar la motricidad fina y realizar trabajo en equipo.

De enero a marzo, el taller se ha llevado

Manualidades	
Usuarios atendidos	9
Sesiones realizadas	15

cabo de forma presencial, una vez a la semana, en la sede de Leganés. A partir de Octubre, se ha retomado la actividad a través de una plataforma online.

CELEBRACIONES

Encuentros por la amistad

Las actividades se llevan a cabo por la Terapeuta Ocupacional y la Musicoterapeuta de la asociación en Leganés y Alcorcón.

En dichas actividades, se reúne a todos los afectados en una misma sala donde se llevan a cabo sesiones interdisciplinarias de carácter más lúdico. Al finalizar la actividad se realiza un pequeño ágape preparado por los participantes.

Con estas actividades se busca fomentar la comunicación e interacción social, vivir actividades desde la creación y el disfrute, practicar el trabajo en equipo y trabajar todas las áreas de terapia ocupacional y musicoterapia.

Al ser actividades que no cumplen la normativa actual han tenido que suspenderse, pudiéndose celebrar únicamente un encuentro en el mes de febrero.

Encuentros por la amistad	Alcorcón
Usuarios atendidos	21
Sesiones realizadas	1

Encuentros por la amistad	Leganés
Usuarios atendidos	18
Sesiones realizadas	1

Fiesta de Navidad

Esta actividad tiene lugar una vez al año el último día de terapias, en la cual se lleva a

cabo una celebración navideña para cerrar las actividades del año. En ella se realizan actividades relacionadas con la navidad.

Fiesta de Navidad	
Usuarios atendidos	18
Sesiones realizadas	1

CINEFORUM

Esta actividad se desarrolla de manera online y consiste reunirse para ver una película y después comentar y crear un debate en torno a ella.

Nuestro objetivo es crear un espacio don-

de enriquecerse culturalmente, comprender y observar diferentes puntos de vista y así, generar hábitos de reflexión, análisis y relación con los demás.

Cineforum	
Usuarios atendidos	14
Actividades realizadas	2
Número participaciones	18

CONCURSOS

En Aparkam celebramos concursos en el año con la finalidad de potenciar la imaginación, la creatividad, el trabajo en equipo, la autoestima y la competitividad.

De esta forma conseguimos que tanto en-

fermos como familiares y cuidadores se incluyan en un ambiente de ocio lúdico que les sirve de entretenimiento y satisfacción por el trabajo bien hecho. Se le obsequia con un diploma y un regalo simbólico al ganador de cada concurso.

Convidarte: Certamen de poesía, relato y fotografía. Este concurso se realiza una vez al año. En él se fomenta la creatividad y las dotes literarias y fotográficas. Los participantes pueden presentarse a tres categorías: Poesía, relato corto y fotografía.

CONVIDARTE	TOTAL
Usuarios	4
Actividades realizadas	1
Número participaciones	5

Convidarte: Certamen de navidad. Se realiza una vez al año en noviembre. En él se fomenta la creatividad, la imaginación y el trabajo con apoyo familiar. Pueden presentarse a dos categorías: mensaje o dibujo navideño. Con los ganadores se elabora la Felicitación de Navidad de Aparkam.

CONVIDARTE NAVIDAD	TOTAL
Usuarios	22
Actividades realizadas	1
Número participaciones	28

#05 SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y COMUNICACIÓN

La comunicación de la Asociación Párkinson Aparkam persigue siempre cumplir los objetivos de la entidad y la misión que tiene marcada. Más allá de los objetivos institucionales, la comunicación trata de conseguir una diferenciación que llegue a nuestros usuarios, pero también a la sociedad para dar a conocer nuestro trabajo como entidad profesional, además de sensibilizar y divulgar la enfermedad de Parkinson.

Por tanto, entre nuestros fines destaca convertir la Asociación Párkinson Aparkam en un referente de atención profesional y multidisciplinar en la zona sur de Madrid, principalmente, en los municipios de Alcorcón y Leganés, donde tenemos sede. El trabajo con alianzas territoriales, desde medios de comunicación que sean altavoz, hasta administraciones y empresas que nos financien o apoyen en momentos o actividades concretas es fundamental. Asimismo, el trabajo en red con otras organizaciones del Tercer Sector es una apuesta que intentamos consolidar y ampliar cada año con diversas acciones.

Para comunicar nuestra actividad durante todo el año y otorgar el espacio que se merece a eventos de difusión o acciones concretas de comunicación, las acciones que se realizan son diferentes:

- » Notas de prensa, convocatorias para conseguir impactos en medios.
- » Actividades de sensibilización
- » Jornadas, mesas informativas y talleres
- » Campañas de divulgación y actos de calle
- » Acciones en redes sociales y multimedia

En concreto, desde la Asociación Párkinson Aparkam organizamos un calendario de acciones que tratamos de consolidar para ser reconocibles y que nos identifiquen. En el año 2020, en cualquier caso, por lo inusual, la mayoría de las actividades han tenido un perfil digital y en otras ocasiones se han pospuesto o suspendido por la situación excepcional de pandemia. Aun así, los hitos principales a lo largo del año son:

- » Día Mundial del Párkinson (con campaña en Redes Sociales).
- » Participación en actividades de ayuntamientos como la semana de la salud y la semana de la diversidad funcional de Alcorcón y Leganés. (digital)
- » Carrera Parkinson Sin Límites, en el parque Polvoranca (suspendida)
- » Un árbol por el párkinson.
- » Gala del 'Humor neuronal' (suspendido).
- » Calendario solidario Párkinson Aparkam por tercer año consecutivo.
- » Segundo Gala Anual y los premios Sin límite (digital).

Uno de los grandes apoyos en comunicación proviene de la red de colaboradores como la Federación Española de Párkinson y otras plataformas con las cuales trabajamos durante todo el año. Para llegar al mayor número de personas posibles y conseguir dar más visibilidad a cualquier acción, el trabajo en conjunto es siempre más efectivo.

Es muy importante para la sensibilización a través de las voces propias de nuestros socios, así como fomentar la investigación, la reflexión y el debate en esta materia. Todo ello también se consigue a través de jornadas, congresos o seminarios, del mismo modo en que creemos necesario en todo programa de sensibilización, la difusión de informaciones a la sociedad que comuniquen los valores y las acciones de la asociación.

Desde Aparkam se realiza un gran esfuerzo en actividades de comunicación, dirigidas a las

diferentes audiencias que van desde la sociedad civil, hasta otras entidades, el sector sanitario, administraciones, entre otros. Para ello se diseñan campañas diversas, acciones de comunicación y comunicados de prensa para llegar a los medios.

Podemos resumir las principales actividades de comunicación en diferentes grandes bloques.

WEB

La web ha sido siempre un espacio de encuentro y un escaparate usado por la Asociación. Pero en el año pasado, como parte de nuestro "Plan de futuro 2020", presenté una nueva imagen cuyo exponente máximo es esta completa web. El recorrido de la web es notable, además de la imagen corporativa que ofrece, y este, además, hemos empezado a medirlo de forma más exhaustiva con herramientas analíticas.

El refuerzo en sensibilización y divulgación que está haciendo la entidad se basa en dar a conocer los servicios integrales existentes a las más de 1000 familias afectadas que se estima existen en los municipios de Alcorcón y Leganés.

El escaparate en que se ha convertido nuestra web es un paso importante en la comunicación institucional que llevamos a cabo,

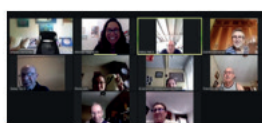
ya que muestra la fuerza de nuestro trabajo, la seriedad y profesionalidad con la que se trabajó. Además, es intuitiva y permite encontrar fácilmente nuestros servicios. Los esfuerzos de actualización principales se dirigen a la sección de actualidad, que enlaza a otras secciones de la web. Además, el trabajo en redes y en nuestras campañas busca constantemente dirigir tráfico a la misma.

Durante 2020 se activó el servicio de Google Analytics, desde el mes de julio, por lo que ya podemos tener datos más concretos de los visitantes y su comportamiento. A lo largo de estos seis meses se han registrado unas 4197 visitas, con un promedio de entre 1'42/1'53, un dato muy positivo que indica que quien entra en la web pasa al menos un rato navegando por ella.



Una década plantando árboles por el párkinson

Una década plantando árboles por el párkinson El evento "Un árbol por el Párkinson" se realiza en el Parque de la República de Alcorcón por [...] LEER MÁS



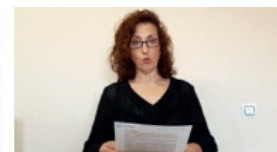
La Asociación Aparkam retoma sus terapias online para personas con párkinson

La Asociación Aparkam retoma sus terapias online para personas con párkinson Alcorcón 3 de septiembre 2020 Tras el éxito de las terapias online durante los [...] LEER MÁS



Párkinson en tiempos del coronavirus

Párkinson en tiempos del coronavirus Mantener rutinas y terapias es una de las principales recomendaciones durante este periodo de confinamiento en casa En el domicilio [...] LEER MÁS



Manifiesto del Día Mundial del Párkinson 2020

Manifiesto del Día Mundial del Párkinson 2020 La directora de Asociación Párkinson Aparkam, Azucena Balandin, lee el manifiesto que comparte la Federación Española de Párkinson para celebrar [...] LEER MÁS

REDES SOCIALES

Las redes sociales también son una apuesta clara de nuestra entidad y tratamos de llegar a nuestros seguidores, socios, voluntarios y colaboradores comparten in-

formación, experiencias y opiniones sobre temas de interés. La Asociación Aparkam dispone de cuentas en Facebook, Twitter, Instagram, YouTube para intentar llegar a

máximo número de personas posibles.

Youtube. Con 47 suscriptores y más de 250 visualizaciones. Aparte del uso de divulgación y difusión de actividades, este año por lo especial de la pandemia, también se

Con 725 Seguidores, Facebook sigue siendo nuestra red social principal para llegar a nuestros socios, amigos y colaboradores. En cualquier caso, es una red que va bajando en su alcance y trabajo y son muchos los que la están abandonado. La interacción es diaria a través de información tan-



ha usado mucho como repositorio de vídeos instructivos, tanto de terapias como de ocio.

Instagram. Sube de forma especial el número de seguidores hasta 211, 33% hombres y 67% Mujeres. La edad media de seguidores es de 25 a 44 años, principalmente, aunque también crecemos entre los de 45 a 54, los de 55 a 65. Sobre todo, nos permite mostrar nuestra asociación en imágenes, dar una imagen más fresca y establecer diálogos con colectivos y personas de forma directa.

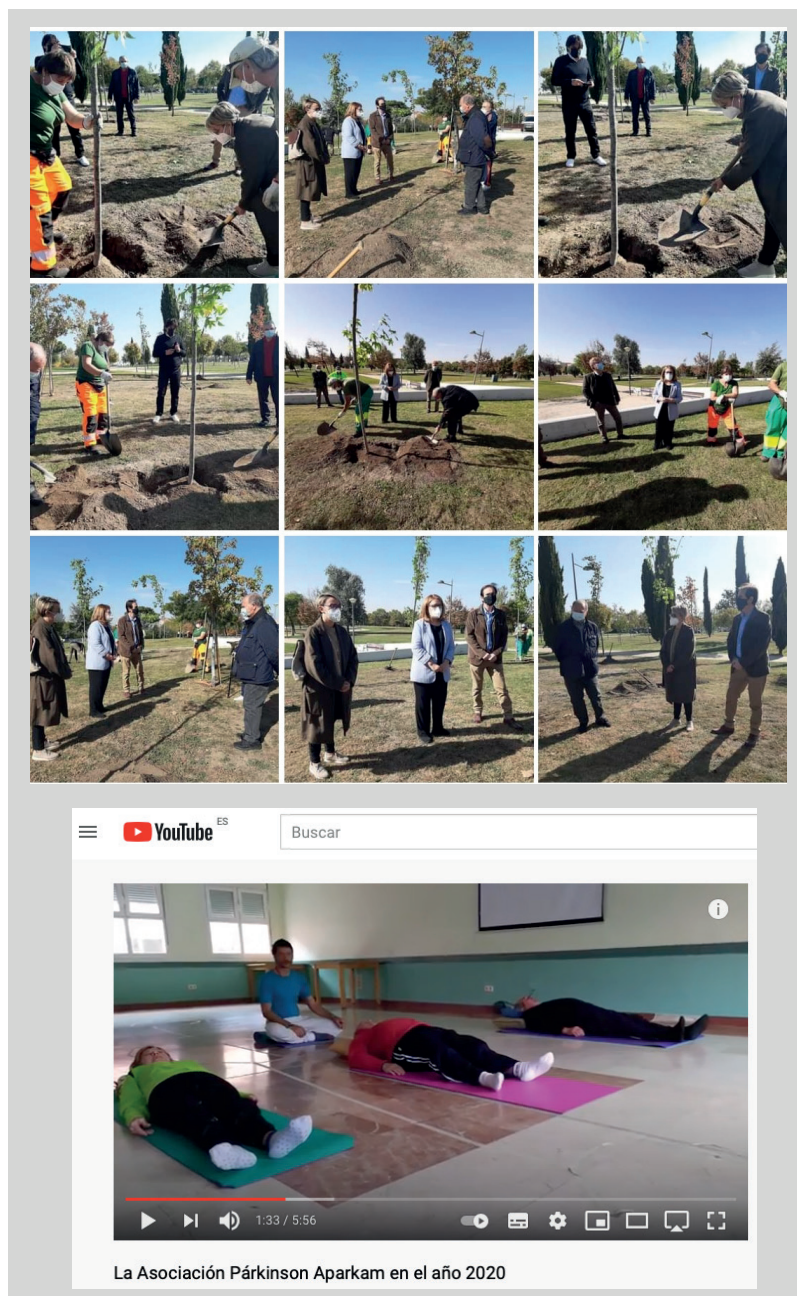
Twitter. Quizás la red más rápida y que nos permite ofrecer más información diaria, pero con un perfil de usuario más complicado. En 2020 acabamos con 649 seguidores, constituyéndose como la segunda herramienta social para la publicación del conjunto de actividades de divulgación y sensibilización.

to propia como de otras entidades o artículos, noticias, vídeos, etc.

El incremento ha sido principalmente en las dos redes sociales más nuevas y que, con respecto al año pasado en seguidores, nos permite visualizar que seguimos creciendo en nuestra comunidad virtual y valorar el impacto de nuestras publicaciones. En cualquier caso, seguimos creciendo en todas ellas. El desarrollo es el siguiente:



Las imágenes y vídeos, las grandes estrellas:



» Facebook: De 679 a 725, un incremento del 6,8%



» Instagram: de 211 a 345, un incremento del 64%%



» Twitter: de 595 a 649, un incremento del 9%



» Youtube: de 20 a 47, un incremento del 135%



Durante este año 2020 se ha continuado con la tendencia de compartir prácticamente a diario información sobre las actividades de la asociación y, a su vez, sobre material, información, noticias y actividades que puedan interesar a la comunidad de personas relacionadas con la Asociación Párkinson Aparkam y con la enfermedad de párkinson.

En general, intentamos ser referentes en contenido sobre la enfermedad, y temas

similares, por lo que tratamos de compartir un 70% de información general y un máximo del 30% de información sobre la asociación. Es este porcentaje se hace especial hincapié en campañas concretas para dar mejor visibilidad a los eventos y actividades propias.

Y, en este caso, se han usado las redes sociales como herramientas de comunicación interna y para continuar con las terapias, debido a la situación de pandemia.

APOYO A LA INVESTIGACIÓN

- » La Asociación Parkinson APARKAM participa activamente en las investigaciones que se propongan con criterios científicos y cuyo objetivo sea la Enfermedad de Parkinson o la mejora de la Calidad de Vida de pacientes y familiares. APARKAM participa activamente en trabajos de fin grado y trabajos de fin de master con el mismo objetivo.
- » APARKAM oferta a los usuarios de la asociación participar en dichas investigaciones siempre voluntariamente y cuando los investigadores aporten documentación básica que garantice que se cumple con la legislación vigente y velando por los derechos de nuestros usuarios.
- » Durante el 2020 se han reducido en gran medida el número de investigaciones en las que hemos colaborado, debido a la pandemia por Covid19. A pesar de todo ello, hemos participado en las siguientes investigaciones, estudios y trabajos:
 - » Estudio de la actividad neuromotora de la locución en pacientes con párkinson. Laboratorio de procesado

neuromórfico de la voz del Centro de Tecnología Biomédica de la Universidad Politécnica de Madrid.

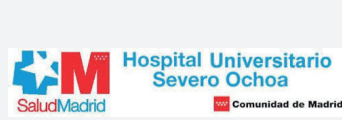
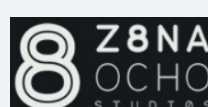
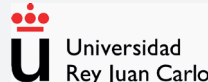
- » Análisis sobre las violencias ejercidas hacia las personas adultas con diversidad funcional desde un enfoque de género: Respuestas a nivel institucional y desarrollo de nuevas líneas de actuación. Universidad de Educación a Distancia (UNED).
- » Influencia y repercusión del aislamiento social en las actividades de la vida diaria de pacientes con Enfermedad de Parkinson. Universidad Rey Juan Carlos.



#06 INFORMACIÓN ECONÓMICA

PROYECTOS	ENTIDADES COFINANCIADORAS
ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y COGNITIVA DE PERSONAS CON PÁRKINSON	Consejería de Políticas Sociales y Familia Comunidad de Madrid
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN	Consejería de Políticas Sociales y Familia Comunidad de Madrid
REHABILITACIÓN FÍSICA DE PERSONAS CON PÁRKINSON MENORES DE 65 AÑOS	Consejería de Políticas Sociales y Familia Comunidad de Madrid
MUSICOTERAPIA EN LA REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON PÁRKINSON	Concejalía de Salud y Mercados Ayuntamiento de Alcorcón
AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA EN PERSONAS CON PÁRKINSON	Concejalía de Servicios Sociales Ayuntamiento de Alcorcón
REHABILITACIÓN FÍSICA EN PERSONAS CON PÁRKINSON DE LEGANÉS	Concejalía Participación Ciudadana Área Discapacidad Ayuntamiento de Leganés
PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN "PÁRKINSON SIN LÍMITES"	Concejalía Participación Ciudadana Área Servicios Sociales Ayuntamiento de Leganés
REHABILITACIÓN DEL HABLA Y DEGLUCIÓN SEGURA	Concejalía Participación Ciudadana Área Salud Ayuntamiento de Leganés
DIVERSIDAD ENTRE IGUALES	Concejalía Participación Ciudadana Área Igualdad Ayuntamiento de Leganés
REHABILITACIÓN INTEGRAL DIRIGIDA A PERSONAS CON PÁRKINSON	Consejería de Sanidad Comunidad de Madrid

Patrocinadores y colaboradores



#06

