

DICIEMBRE  
2013

# Asociación Parkinson Asturias

Este año tenemos **lotería del Niño**, el nº es **85.149**, como siempre os animamos a que ayudéis en la venta de la misma con el fin de seguir obteniendo fondos para financiar las actividades de la Asociación.



## Entrevista con: Delegada de Mieres

La Asociación cierra los días 24 y 31 de diciembre.  
¡Felices Fiestas!

## Conoce a nuestros profesionales: Aline Cristina Silva Moraes. Musicoterapeuta

“Los enfermos de Parkinson no tuvimos opción a escoger la enfermedad pero si podemos escoger la forma de vivirla”

Glenna Wotton Arwood

### SUMARIO:

1. Editorial
2. Entrevista con: Delegada de Mieres
3. Conoce a nuestros profesionales: Musicoterapeuta
4. Creatividad de nuestros socios: Poema de Cruz Rodríguez Bajo
5. Noticias de actualidad
6. Recetas de Navidad



## Editorial. Hilda Álvarez Méndez. Presidenta de la Asociación

Vuelvo a asomarme a esta ventana abierta que es la página Web de la Asociación Parkinson Asturias para presentaros el tercer boletín de la asociación con las ultimas noticias sobre parkinson y la asociación.

Finaliza el año 2013, otro año que estuvo marcado por los recortes sobre todo de las instituciones publicas, algo menos de las privadas pero una vez mas nos sentimos satisfechos pues logramos mantener las terapias rehabilitadoras que se imparten para conseguir el `principal objetivo por el que se trabaja "conseguir una mejor calidad de vida para el afectado y su familia" trabajaremos con ilusión haciendo el esfuerzo necesario para volver a conseguir por lo menos el mismo resultado el próximo año.

Por primera vez la Asociación paso de los 600 socios, cada día llegan nuevos afectados y entre ellos personas jóvenes en un % muy elevado. Por este motivo desde aquí representando a este elevado numero de afectados reivindicamos a las autoridades autonómicas una mayor coordinación socio sanitaria, que de respuesta a situaciones que se dan en esta dura enfermedad crónica que es el parkinson, que se mejoren aspectos como son el diagnostico precoz, aplicar un tratamiento multidisciplinar y mas personalizado, conocer la prevalencia de la enfermedad, tener en cuenta las necesidades del afectado y no solo las sanitarias sino también las sociales, establecer unos protocolos para facilitar la unificación de criterios en la atención a los pacientes y mejorar la atención primaria para que se den respuestas a todas las necesidades del paciente..

Aprovecho estas páginas para desearos unas felices Fiestas De Navidad y un Año Nuevo lleno de paz y felicidad en mi nombre y en el de la Junta Directiva.



## Entrevista con: Maria Rosa Noriega , Delegada de Mieres

### ¿Cómo conociste la Asociación?

La conocí a través del Ayuntamiento de Mieres. Buscaba un recurso para mi hija y por aquel momento desconocía si existía alguna asociación específica para su enfermedad. La neuróloga me comentó que las terapias realizadas aquí serían adecuadas para ella. En la Asociación me sentí acogida desde el primer momento y aliviada al haber encontrado un recurso tanto para ella como para mí.



### ¿En qué consiste tu trabajo como delegada?

Principalmente desarrollo tareas de coordinación entre la Delegación de Mieres y la Asociación, trasladando todas aquellas sugerencias y necesidades que existan en Mieres. También informo a los usuarios de la Delegación de todo aquello que me transmite la Asociación. Además, formo parte de la organización de aquellas actividades que la Asociación lleve a cabo en mi zona, como por ejemplo, las cuestaciones. También me encargo de labores de difusión y sensibilización.

### Como familiar de una persona que acude a realizar terapias, ¿en qué crees que te ayuda la Asociación?

Psicológicamente ha sido de gran ayuda. El acudir a la Asociación, relacionarme con otra gente que tiene problemas... me sirve para pensar en positivo y compartir experiencias con los demás.

### ¿Qué servicios ofrece la Delegación a los socios de esta zona?

Se ofrece logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, taller de memoria, musicoterapia, acuaterapia, tai-chi, asistencia psicológica... Cada cierto tiempo se organizan otras actividades como, por ejemplo, charlas informativas.

### ¿Qué dificultades encuentras a la hora de realizar tu trabajo como delegada?

En general no encuentro mayores dificultades salvo el depender de otra persona para acudir a reuniones llevadas a cabo en Oviedo, sobre todo por el tema del transporte.

### ¿Qué les dirías a las personas de Mieres que han sido diagnosticadas de Párkinson para que acudieran a realizar terapias a la Asociación?



Que no lo duden. Aparte del beneficio físico, pueden obtener beneficio psicológico- El estar con otras personas que comparten tus mismas experiencias es de gran ayuda.

## Conoce a nuestros profesionales: **Aline Cristina Silva Moraes.** **Musicoterapeuta**

---

**La musicoterapia es aún una disciplina poco conocida en nuestro país. Explicanos en qué consiste.**

Sí, En España es aún poco conocida ya que está siendo implantada desde hace pocos años. La Musicoterapia es una propuesta terapéutica desarrollada desde el inicio del siglo XX en los EEUU y en países de América del Sur: Argentina, Uruguay, Brasil y algunos países de Europa como Inglaterra, Francia y Alemania. Gracias a las transformaciones que las actividades musicales individualizadas provocan en el ser humano, la Musicoterapia se está utilizando con éxito en el reestablecimiento del equilibrio integral (físico, psicológico y social) de las personas en situación de carencias y desequilibrios de cualquier naturaleza.



Se define como “El uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en ambientes médicos, educativos y cotidianos con individuos, grupos, familias o comunidades, buscando optimizar su calidad de vida y mejorar su salud física, social, comunicativo, emocional e intelectual y su bienestar. La investigación, la práctica, la educación y la instrucción clínica en la musicoterapia están basados en estándares profesionales según los contextos culturales, sociales y políticos”.

Por todo esto se aplica en la Asociación Parkinson Asturias, cuyo objetivo es ayudar, atender y/o tratar a enfermos/as en condiciones de pacientes con trastorno neurodegenerativo crónico, utilizando técnicas musicoterapéuticas basadas en la neurorehabilitación, para facilitar la recuperación de movimientos que son biológicamente rítmicos (por ejemplo: el paso), ejercitando la motricidad funcional y promoviendo la autonomía personal, además de restaurar y mejorar su salud integral.

**¿Crees que hoy en día existe confusión acerca de la metodología utilizada en tu área?**

Sí, hay mucha confusión por parte de las personas sobre lo que realmente es la musicoterapia. Esas personas suelen confundirla con ‘clases de música’. Eso pasa por ser una terapia nueva todavía en nuestro país. Me gustaría nombrar algunas diferencias, para intentar aclarar la diferencia para las personas que todavía no lo tienen muy claro:

1º. En la educación musical la música se usa como un único objetivo y un fin que es enseñar a tocar un instrumento pero **en la musicoterapia, la música se usa como un medio para producir cambios (cambios significativos y necesarios para el paciente) y los objetivos son individuales y particulares (cada paciente/persona es único/a).**

2º. En la educación musical hay un proceso del contenido programático (cerrado e instructivo para concretizar el aprendizaje), **en musicoterapia, el proceso es abierto, experimental, interactivo y evolutivo, y además los contenidos son dinámicos y se van creando a lo largo del proceso.**

3º. En la educación musical la relación se establece entre profesor y alumnado, donde el responsable del proceso de aprendizaje musical es el profesor, que realiza evaluaciones a todos los alumnos por igual. **En la musicoterapia, la relación se establece entre musicoterapeutas y pacientes, creando una alianza terapéutica de ayuda (los contenidos residen en el propio paciente), donde el responsable del proceso musico-**



## Conoce a nuestros profesionales: **Aline Cristina Silva Moraes.** **Musicoterapeuta**

musicales de los pacientes con sus procesos de salud. El musicoterapeuta tiene muy en cuenta la valoración inicial y evalúa según los objetivos dinámicos que han sido fijados tras la valoración previa.

### **¿Qué aspectos trabajas referentes a la Enfermedad de Parkinson?**

Mi trabajo con la Musicoterapia en el tratamiento de la Enfermedad de Parkinson, aborda cuatro áreas fundamentales: área motora, cognitiva, comunicativa y socio-afectiva.

El objetivo general de mi trabajo en la Asociación de Parkinson es ayudar, atender y/o tratar a enfermos en condiciones de pacientes en rehabilitación, reduciendo el estrés, promoviendo la comunicación, relación, expresión y organización con la finalidad de contribuir a la rehabilitación de la salud de nuestros pacientes.

Los tres grandes objetivos son: promover la marcha y el equilibrio de los participantes; promover un aumento de su autoestima (estimulando una mejora en su estado de ánimo) y favorecer las relaciones intra e interpersonales.

Como ejemplo, los objetivos específicos del área motora son: fomentar su movilidad general; establecer un mejor equilibrio del tono muscular; estimular la autonomía personal; fomentar la coordinación motora, y estimular las respuestas inmediatas y espontáneas, aumentando el nivel de atención; y generando el aumento del control respiratorio.

### **¿Qué efectos positivos tiene tu terapia sobre las personas diagnosticadas con esta enfermedad?**

La inclusión de Musicoterapia en el abordaje de los enfermos de Parkinson, les otorga un mejor estado de ánimo que favorece su calidad de vida ya que: agiliza su motilidad general, estimula el funcionamiento de los neurotransmisores responsables del movimiento (dopamina-serotonina), favorece un mejor equilibrio del tono muscular; incentiva la risa y el buen humor, brinda una actitud diferente ante los propios efectos de la enfermedad, favorece la creatividad y agilidad mental, estimula una mejor conservación de sus funciones psíquicas y especialmente del lenguaje y brinda un momento de optimismo respecto de su propia realidad.

### **¿Cuánto tiempo llevas trabajando en la Asociación y qué proyectos te gustaría llevar a cabo en ella?**

Con la Musicoterapia en la asociación, estoy desde septiembre de 2009 en Oviedo y las delegaciones de Mieres y Langreo y desde el 2010 en Avilés.

Mis proyectos actuales y futuros para la asociación son: la creación de un grupo de 'coro' y otro de 'movimiento'. Actualmente, además de las terapias imparto técnica vocal conjuntamente con Jesús Fernández González que es el director del coro de reciente creación y que ya cuenta con 15 participantes. Para un futuro, me gustaría hacer grupos de 'música y movimiento'.

### **Un consejo para las personas pertenecientes a la Asociación...**

*Es música lo que necesitan los parkinsonianos, pues sólo la música, que es rigurosa aunque espaciosa, sinuosa y viva, puede suscitar respuestas que también lo sean. Y necesitan no sólo la estructura métrica del ritmo y el movimiento libre de la melodía, sino la "voluntad" e intencionalidad de la música, para poder recuperar la libertad de su propia melodía cinética (Sacks, O., 2009).*

## Conoce a nuestros profesionales: **Aline Cristina Silva Moraes.** **Musicoterapeuta**

Título del artículo interior

En resumen, la musicoterapia es muy eficaz en los trabajos con enfermos de Parkinson. Pero una gran dificultad que tengo para un mejor logro de éstos y que tienen muchos de mis compañeros de trabajo es no tener más frecuencia semanal en las sesiones con cada grupo sumado a un mayor empeño por parte de los pacientes con lo aprendido y logrado en las sesiones (**que lo apliquen en sus vidas cotidianas**). Así que mi consejo para los pacientes es ‘hacer muchísimo caso’ a todos los terapeutas, intentar realizar las actividades que son direccionadas para ser realizadas en casa y que apliquen todo lo trabajado en las sesiones, en sus vidas diarias.

### **Algunos consejos “sonoros” para tu hogar:**

Cuida que en tu casa no haya ruidos molestos: TV muy alto...

Intenta canturrear cuando estés muy nervioso/a (“Quien canta sus males espanta”).

El ‘silencio’ también es música. El silencio es necesario y también trae paz, tranquilidad y descanso.



## Creatividad: “Brazada de abrazos” Cruz Rodríguez Bajo

*Mi voz se queda desnuda  
sin cadencia de sonidos,  
agónica por tu ausencia,  
con el alma en sarpullido  
y añoranza masticada  
por un corazón sin ritmo.*

¡Cuántas brazadas de abrazos!  
¡Cuántos besos, cuánto mimo!  
¡Cuántos baños en la fuente  
de tu cuerpo-paraíso!

*Desde quince a treinta años  
tú conmigo y yo contigo.  
Sólo yo afiné el violín  
de tu cuerpo sobre el mío...  
Sólo yo pulsé la cuerda  
de tu amor hoy carcomido...  
Mi mismo yo fue tu ser,  
mientras tú eras yo mismo.*

¡Cuántas brazadas de abrazos!  
¡Cuántos besos, cuánto mimo!  
¡Cuántos baños en la fuente  
de tu cuerpo-paraíso!

*Tu “no-presencia” me evoca  
el cariño consumido  
en cada grano de alma  
que dejamos en caminos.  
Frente a esta silla sin ti  
me deshago en desatinos,  
dialogando con tu espectro  
por ser otro tu destino.*

¡Cuántas brazadas de abrazos!  
¡Cuántos besos, cuánto mimo!  
¡Cuántos baños en la fuente  
de tu cuerpo-paraíso!



*Mordida por tantos dientes  
de engranaje enmohecido,  
abismada en fría fosa  
me desintegra el olvido.  
Por eso grito a la nada  
y a tu cariño ya ido.*

¡Cuántas brazadas de abrazos!  
¡Cuántos besos, cuánto mimo!  
¡Cuántos baños en la fuente  
de tu cuerpo-paraíso!

*Eso no lo borrarán  
ni tu ausencia de mi nido  
ni quien recoge migajas  
de eternos amores míos.  
Lo que atesoro muy adentro  
no lo usurpará un bandido.  
Tu ausencia es mi eucaristía,  
aunque me ahogue admitirlo...*

¡Cuántas brazadas de abrazos!  
¡Cuántos besos, cuánto mimo!  
¡Cuántos baños en la fuente  
de tu cuerpo-paraíso!

*No me acostumbro... ¡NO, NO!,  
a perderte en mar de olvido.  
Tu pasado es mi presente,  
aunque coseche baldío.  
Tu “no-estar”, debo jurarlo,  
me angustia hasta el infinito.  
Infinito de tu ausencia...  
¡Yo todo sombra y vacío!*

¡Cuántas brazadas de abrazos!  
¡Cuántos besos, cuánto mimo!  
¡Cuántos baños en la fuente





**NOTICIAS DE ACTUALIDAD**

**PRESENTACION DE LA COLABORACIÓN DE LA OBRA SOCIAL CAJASTUR CON ELPARKINSON EN ASTURIAS**

El pasado 27 de noviembre tuvo lugar la presentación de la colaboración de la Obra Social Cajastur con la Asociación Parkinson Asturias. La presidenta acudió a la presentación de la colaboración de la Obra Social en la sede central de Cajastur y además le fue realizada una entrevista en el Diario El Comercio, donde destacaba lo desconocida que es por la comunidad en general la enfermedad de Parkinson.



**CALENDARIO DEL 2014. JUEGA A LA OCA DE PARKINSON Y SALTA DE MES A MES... PORQUE TU LO VALES**

Está a la venta el nuevo calendario, este año hemos cambiado el formato por lo de “renovarse o morir”. El calendario simula un juego de la oca en la que lo importante es no caer en la casilla de los recortes. El precio de venta es de tan solo 3€ y además de comprarlo os pedimos un esfuerzo y que también lo vendáis en vuestro entorno.





## **CELEBRACION DE LA COMIDA DE NAVIDAD**

El próximo día 19 de diciembre celebraremos la comida de Navidad. Queremos celebrar una fiesta en la que podamos disfrutar todos juntos de un día festivo. La celebración tendrá lugar en el Llagar de Quelo en Tiñana y esperamos que podáis acompañarnos el mayor número posible de personas. Después de la comida tendremos baile y habrá sorteo de regalos. Habrá servicio de transporte desde todas las Delegaciones y desde la sede en Oviedo.

## **CONTIGO, UN PROGRAMA DE ASISTENCIA Y FORMACIÓN A AFECTADOS Y FAMILIARES DE PARKINSON**

El Programa Contigo es un servicio de asistencia integral dirigido a afectados de párkinson para facilitarles información y formación de calidad sobre la enfermedad y proporcionarles una atención personalizada por profesionales especializados en párkinson.

El programa abarca dos ámbitos: por un lado, la atención a través de las nuevas tecnologías y el teléfono 902 113 942 y por otro, la formación a afectados, familiares y profesionales sanitarios.

En España se estima que hay más de 150.000 personas con párkinson, de las cuales el 10% presenta la enfermedad en estado avanzado. Además, solo un 15% de los afectados pertenece a alguna asociación de pacientes.

Este programa permite que los afectados estén en contacto directo con profesionales de la enfermería y psicología especializados en párkinson, quienes les ofrecen información sobre la enfermedad, atienden sus dudas y les facilitan consejos y herramientas específicas para los cuidados en la enfermedad de Parkinson.

Por otro lado los afectados y familiares tienen acceso a profesionales de la enfermería a través de consultas individualizadas y talleres prácticos de cuidados en la enfermedad de Parkinson impartidos en las asociaciones y centros sanitarios. A través de los talleres y las consultas, los afectados, sus familiares y cuidadores tienen acceso a las herramientas y los consejos necesarios para solventar las dificultades que se les presentan en su día a día como consecuencia de la progresión de la enfermedad. Estos talleres son impartidos por los enfermeros de la FEP, quienes a su vez, atienden individualmente las dudas sobre los cuidados en la enfermedad de Parkinson

Los talleres que actualmente se imparten son: "Cuidados en la Enfermedad de Parkinson", "Alimentación y enfermedad de Parkinson", "Reposo y Sueño en la enfermedad de Parkinson", "Respiración y Movimiento en la enfermedad de Parkinson", "Aseo e Higiene en la enfermedad de Parkinson" y "Cuidados en la toma de Medicación en la enfermedad de Parkinson".

El Programa Contigo es un servicio complementario al que se ofrece en las asociaciones de párkinson donde los afectados tienen acceso a una atención multidisciplinar a través de las terapias de rehabilitación (logopedia, apoyo emocional y psicológico, fisioterapia y terapia ocupacional) proporcionadas por equipos de profesionales especializados en párkinson.

## **BALNEARIO 2014**

Ya tenemos fecha para acudir el próximo año al balneario de Ledesma (Salamanca) , será el domingo día 16 de marzo. El plazo para solicitarlo será hasta el 10 de enero. Las personas que hayáis acudido en anteriores ocasiones recibiréis como siempre la solicitud en vuestro domicilio pero si no fuera así antes de la finalización del plazo poneros en contacto con la Asociación. Las personas que acudan por primera vez ya podeis dirigiros a la Asociación a formalizar la solicitud.

## **CORO DE LA ASOCIACION PARKINSON ASTURIAS**

Ya está funcionando el coro de la Asociación, se reúnen todos los miércoles a las 17:00 horas en la sede de Oviedo, en cualquier momento se pueden incorporar tantas personas como lo deseen. Ahora mismo están participando solamente 15 personas pero esperamos poderlo presentar el año que viene con motivo de la Celebración del Día Mundial y que sea más numeroso. El coro lo está dirigiendo la musicoterapeuta de la Asociación, Aline Crisitina Castro, y el gaitero Jesús Fernández González.

## RECETAS NAVIDEÑAS



### MAZAPANES

#### Ingredientes:

- 500 gr. de almendra molida
- 380 gr. de azúcar glass
- 20 gr. de azúcar invertida (si se tiene)
- 60 gr. de agua



Se mezclan bien las almendras y el azúcar y se va añadiendo el agua poco a poco hasta que quede una pasta húmeda sin ser blanda. En ese punto se mete en una bolsa de plástico y se deja hasta que día siguiente. Una vez transcurrido un día se forman las figuras de mazapán, se van poniendo encima de papel de aluminio y se untan por encima con glucosa disuelta y con yema de huevo. Se ponen a gratinar un poco hasta que doren algo.

### TURRÓN DE JIJONA (blando)

#### Ingredientes:

- 500 gr. de almendra tostada entera
- 300 gr. de azúcar glass
- 200 gr. de cobertura blanca
- 1 cucharada rasa de miel
- 125 gr. de almendra tostada molida



Se mezclan todos los ingredientes, menos la almendra tostada, en un recipiente amplio, se revuelve bien y se van poniendo en porciones en la picadora hasta conseguir una pasta no demasiado blanda hasta terminar toda la mezcla anterior. Se amasa todo junto y se le añade la almendra tostada molida y se sigue amasando de nuevo hasta que quede bien introducido.

Se pesa y se divide en tres partes iguales. Se coloca cada parte en un recipiente forrado y se deja hasta que endurece, después se saca y se envuelve en papel transparente.