



¡ADA Live! Episodio 116: Comprender y encontrar apoyo para la enfermedad de Parkinson

Fecha de emisión: 5 de abril de 2023

Invitada: Ann Marie Worman, Directora Ejecutiva de la Asociación de Parkinson de las Carolinas (PAC)

Presentadora: Janice Baldon-Gutter, Coordinadora de Alcance del Programa para Diversidad, Equidad e Inclusión para el Centro ADA del Sureste

Moderador: Barry Whaley, Director de Proyectos del Centro ADA del Sureste

Grabación: adalive.org/episodes/episode-116

Ann Marie Worman: Hola, soy Ann Marie Worman y estás escuchando ADA Live.

4 Wheel City: Yo. Muy bien. Vamos a rodar. Vamos.

Barry Whaley:

Barry Whaley:

Hola a todos. En nombre del Southeast ADA Center, el Burton Blatt Institute de la Universidad de Syracuse y la ADA National Network, quieren darle la bienvenida a este episodio de ADA Live. Soy Barry Whaley. Soy el director del proyecto aquí en el Centro ADA del Sureste .

Audiencia oyente si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, puede usar nuestro formulario en línea en cualquier momento en adalive.org, o puede llamar al Centro ADA del Sureste al (404) 541-9001. Y recuerda, esas llamadas son siempre gratuitas y confidenciales. En este episodio, vamos a hablar

sobre la enfermedad de Parkinson, y de acuerdo con la Asociación de Parkinson de las Carolinas, la enfermedad de Parkinson, o a veces conocida como EP, es un trastorno cerebral que afecta a casi 1 millón de personas en los Estados Unidos.

Curiosamente, se espera que ese número aumente en los próximos siete años a 1,2 millones. El Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común después de la enfermedad de Alzheimer, y nuestra invitada de hoy es Ann Marie Worman. Ella es la Directora Ejecutiva de la Asociación de Parkinson de las Carolinas. Y nuestra anfitriona para el episodio de hoy es Janice Baldon-Gutter. Janice es la coordinadora de alcance del programa para la diversidad, la equidad y la inclusión aquí en el Centro ADA del Sureste. Y es apropiado que Janice sea anfitriona porque era cuidadora de su hermano Virgil, un veterano de la Fuerza Aérea que desarrolló la enfermedad de Parkinson. Lamentablemente, Virgil falleció en 2019.

Quiero darles la bienvenida al espectáculo, Ann Marie y Janice. Y Janice, te lo daré a ti.

Janice Baldon-Gutter:

Ann Marie, bienvenida a ADA Live. Estamos muy contentos de que pueda estar con nosotros para hablar sobre su organización, la Asociación de Parkinson de las Carolinas, y las preocupaciones de las personas con enfermedad de Parkinson. Para empezar, ¿puede decirnos qué es la enfermedad de Parkinson y cuáles son las causas?

Ann Marie Worman:

Seguro. Gracias, Janice. Entonces, la enfermedad de Parkinson ocurre cuando las células cerebrales que producen dopamina, que es una sustancia química que coordina el movimiento en el cuerpo, dejan de funcionar o mueren. Así que eso es lo importante, es la dopamina. A medida que los niveles de dopamina continúan disminuyendo, es cuando verá más y más signos de la enfermedad de Parkinson física y no físicamente. ¿Cuáles son las causas? Se desconoce, básicamente es lo que escucharás de la mayoría de los expertos, la causa. Pero creo que la Fundación Michael J. Fox lo resume mejor cuando dicen que si hubiera un continuo para la enfermedad de Parkinson con la genética en un extremo y los factores ambientales en el otro, la mayoría de las personas con Parkinson caerían en el medio en muchos lugares. Así que eso suena como una respuesta complicada, pero realmente no hay una o dos causas de la enfermedad de

Parkinson.

Janice Baldon-Gutter:

Muchas gracias. Ann Marie, ¿existe un vínculo genético con la enfermedad de Parkinson?

Ann Marie Worman:

Hay un gen asociado con la enfermedad de Parkinson y hay pruebas genéticas que alguien que tiene Parkinson puede someterse y determinar si tiene ese gen, de hecho. Si descubren que lo tienen, es un buen indicador de que sus hijos y potencialmente hermanos, pero muchos más sus hijos podrían tener la enfermedad de Parkinson a medida que avanzan en su vida.

Entonces, lo que hacen es armar a esa persona con esa información: "Oye, tu mamá, tu papá tiene este gen, probablemente quieras hacerte la prueba", y luego los instan a hacerse pruebas genéticas. Sé que algunas personas eligen no hacerlo, porque no quieren saber que lo tienen y sienten que lo están esperando constantemente. Y otras personas han continuado y han dicho: "No, quiero saberlo para poder planificar con anticipación en el futuro en caso de que eso me suceda". Por lo tanto, puede ser una gran herramienta para que las personas que tienen Parkinson averigüen si portan el gen del sombrero y pueden informar a su familia.

Janice Baldon-Gutter:

Esa es información valiosa. Muchas gracias .

Ann Marie Worman:

De nada.

Janice Baldon-Gutter:

¿Cuáles son algunos de los síntomas de la enfermedad de Parkinson?

Ann Marie Worman:

Claro, ahí es donde se vuelve un poco más complicado, y creo que lo que he aprendido a

lo largo de los años es que no todas las personas con enfermedad de Parkinson experimentarán los mismos síntomas. Son diferentes para diferentes personas. Verá eso en muchas de sus afecciones médicas crónicas. No todas las personas con diabetes tendrán los mismos síntomas.

A veces puede ser incluso difícil de detectar para sus especialistas, mientras que otras son obvias incluso para un ojo inexperto.

Por ejemplo, los síntomas motores, esos son los más reconocibles. Esas son cosas como lo que se llama un temblor en reposo, donde hay temblores que ocurren en una mano o una extremidad cuando está relajado y desaparece durante el movimiento. Tendrá lentitud, que es un movimiento espontáneo y voluntario que puede incluir caminar más lento, menos balanceo del brazo. Y luego la rigidez, que es básicamente rigidez muscular llamada rigidez, que puede ser detectada por un médico en el examen.

Sin embargo, hay muchos síntomas no motores que no son físicamente reconocibles. No puedes verlos con solo mirar a alguien. Y esas son cosas como presión arterial baja, estreñimiento, problemas de sudoración, transpiración excesiva, problemas de orina. Así que estos son los tipos de síntomas que realmente comienzan primero para la enfermedad de Parkinson. Y como probablemente podría imaginar, muchos de esos síntomas se diagnostican como algo completamente diferente, porque solo si tiene presión arterial baja, nadie va a pensar en el Parkinson. Así que esta es la razón por la que la enfermedad es tan difícil de diagnosticar también.

Janice Baldon-Gutter:

Ann Marie, cuéntenos más sobre los servicios y programas de su organización, Parkinson Association of the Carolinas.

Ann Marie Worman:

Seguro. Por lo tanto, somos una organización local independiente que brinda recursos y asistencia a las personas con Parkinson, las personas que los cuidan y la atención médica. comunidad. Hacemos esto a través de la educación, educando a todos esos grupos diferentes sobre lo que es la enfermedad de Parkinson, lo que pueden hacer por sí mismos, lo que la comunidad de la salud puede estar haciendo. Ofrecemos

oportunidades de educación en forma de talleres, anuales simposios, seminarios web, muchas oportunidades diferentes para que las personas aprendan más. Lo hacemos visitando grupos de apoyo y administrando grupos de apoyo. Probablemente tenemos alrededor de 60 en el estado de Carolina del Norte, por lo que brindamos ese apoyo a las comunidades de Carolina del Norte y Carolina del Sur.

También lo hacemos a través de clases de ejercicios, que a veces se denominan terapia de movimiento, y ofrecemos yoga gratis, baile libre para el Parkinson y pedaleo libre para el Parkinson, que es una clase de ciclismo. Ofrecemos asesores de atención que responden a nuestra línea telefónica y pueden escuchar a esa persona con Parkinson o escuchar a esa persona que se preocupa por ellos y cuáles son sus frustraciones o cuáles son sus luchas, y tratar de ayudarlos con un plan remitiéndolos a recursos.

Podría ser terapia física, podría ser terapia del habla, también podría ser un especialista. No muchas personas entienden que hay un especialista para la enfermedad de Parkinson y se les llama especialistas en trastornos del movimiento. Son neurólogos que recibieron dos años de capacitación adicional para tratar a personas con enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento. Siempre trato de decirle a la gente si pueden, y no es un gran inconveniente en cuanto al tiempo o la distancia, tratar de obtener una cita con un especialista en trastornos del movimiento. Así que estas son las cosas sobre las que aconsejamos a las personas, tratando de educar a los m sobre la enfermedad, sobre los síntomas, y luego señalarlos en la dirección correcta para los recursos que pueden ser más útiles para ellos.

Janice Baldon-Gutter:

Muchas gracias. Según la Fundación Michael J. Fox, las estimaciones sugieren que la enfermedad de Parkinson afecta a casi 1 millón de personas en los Estados Unidos y a más de 6 millones de personas en todo el mundo. Además, un estudio de 2022 de la Fundación Michael J. Fox encontró que casi 90,000 personas son diagnosticadas cada año con la enfermedad de Parkinson en los Estados Unidos. Este número representa un fuerte aumento del 50% de la tasa anual estimada de 60,000 diagnósticos basados en una serie de estudios previos. ¿Por qué hemos visto un aumento tan pronunciado en el número de personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson?

Ann Marie Worman:

Seguro. Así que creo que hay varias razones. Una obviamente es que la enfermedad de Parkinson tiende a ser considerada como una enfermedad más antigua que realmente no te diagnostican hasta que estás a mediados o finales de los cincuenta o sesenta. Y tenemos esa población que está creciendo en tamaño de todos modos, y por lo tanto muchos investigadores y médicos parecen pensar que esa es una razón.

También creo, en mi opinión, que muchas más personas en sus años y sesenta años y ese grupo de edad cada vez más grande en población son tan conocedores de su salud hoy en día. Están realmente al tanto de las cosas que están sucediendo con sus cuerpos, y tal vez no con esos síntomas no motores, pero con esos síntomas motores, quiero decir, tan pronto como alguien ve un temblor, parece que están llamando a su médico hoy en día. Tan pronto como sienten que, "Mi caminar parece raro", están llamando a un médico. Bueno, creo que eso también tiene mucho que ver con eso, que estamos más educados y nos estamos familiarizando con el ser realmente. Además de nuestra salud, y las personas se están comunicando con sus proveedores y especialistas con respecto a esos síntomas.

Creo que también hay más casos de la enfermedad de Parkinson que se están poniendo en la comunidad en diferentes escenas de marketing como nosotros. Constantemente salimos a grupos y hablamos sobre la enfermedad de Parkinson y familiarizamos a la gente con lo que es, y estás viendo comerciales en la televisión de varios productos farmacéuticos sobre la enfermedad de Parkinson y cómo puede ayudar a los síntomas. Y creo que todas esas cosas juntas están aumentando la conciencia de las personas, aumentando así la cantidad de casos que se diagnostican.

Janice Baldon-Gutter:

Fantástico. ¿Hay grupos de personas o poblaciones que se ven más afectadas por la enfermedad de Parkinson?

Ann Marie Worman:

No sé si hay algún grupo específico que yo sepa, aparte del hecho de que parece que los hombres terminan teniendo Parkinson con más frecuencia que las mujeres. La proporción es más hombres a mujeres. Sé que tenemos algunas disparidades en cuanto a los grupos que están desatendidos, y mucho de eso son sus comunidades afroamericanas, comunidades de color, que simplemente no están ahí fuera en algunas de esas situaciones o lugares donde se está discutiendo el Parkinson o donde se está promoviendo para que tengan una idea de lo que podría estar sucediendo con ellos o un ser querido. Pero no hay grupos específicos de poblaciones que se vean más afectadas que otras.

Janice Baldon-Gutter:

¿Sabemos por qué la enfermedad de Parkinson podría afectar a estos grupos de personas o poblaciones con más frecuencia?

Ann Marie Worman:

No he leído nada específico por qué los hombres más que las mujeres, así que no tengo nada que dar a eso. No he escuchado las estadísticas sobre por qué los hombres son más diagnosticados. Simplemente parece que mientras investigan los números reales según lo representadas por los centros de salud y los médicos, esa parece ser la proporción de más hombres que mujeres.

A menudo me pregunto si las mujeres son menos porque están tan ocupadas cuidando a todos los demás que ignoran algunas cosas, donde un hombre, la misma persona, una mujer que cuida al hombre que podría estar contrayendo Parkinson, podría estar señalando esos síntomas y diciendo: "Creo que deberíamos ir a que nos revisen". También he oído hablar de eso solo en mis experiencias con hablar con mujeres, pero esa es mi opinión basada en algunas con las que hemos hablado.

Janice Baldon-Gutter:

Gracias. Cuéntenos sobre el Proyecto de Prevalencia de Parkinson de la Fundación de Parkinson. ¿Por qué es importante este proyecto?

Ann Marie Worman:

Así que este proyecto se ocupó de tomar algunas estadísticas sobre el Parkinson para que aprendieran qué áreas de los Estados Unidos tenían números de la enfermedad de Parkinson en, por ejemplo, diferentes estados.

¿Cuáles fueron sus números de Parkinson y por qué es importante saber estas cosas y por qué queremos hacer un seguimiento de ellas? Y entonces, si miras el estudio, habla de lo que se mencionó anteriormente, que para 2030, en solo siete años, que, ese número sonaba tan lejano hasta que Barry dijo siete años, se estima que 1.2 millones Los estadounidenses, no las personas de todo el mundo, sino los estadounidenses, vivirán con la enfermedad de Parkinson.

Así que algunas de las cosas que hicieron fueron simplemente pasar por diferentes estados, diferentes condados. Así que se volvió importante, el informe, para las personas realmente de atención médica para realmente pensar por qué esas áreas eran más altas , cómo se produjeron esos números. Pero la idea es que las diferencias podrían deberse al acceso a médicos con mayor experiencia en el diagnóstico de Parkinson o una mayor tasa de factores de riesgo ambientales y genéticos en ciertas áreas.

Así que ahí es donde pudieron perfeccionar. Realmente ayuda a la comunidad de atención médica y a personas como nosotros a tratar de entender por qué ciertas áreas pueden ser más altas que otras, y si otras no son altas, ¿por qué? ¿No tienen acceso a atención médica específica para el Parkinson y qué podemos hacer al respecto? Así que creo que realmente nos ayuda a todos a ser capaces de analizar esa información y descubrir cómo podemos hacerlo mejor en lo que está sucediendo en estas diferentes áreas.

Janice Baldon-Gutter:

Ahora que sabemos más sobre los síntomas del Parkinson, ¿cuáles son algunos de los tratamientos disponibles?

Ann Marie Worman:

Sí. ¿Qué podemos hacer? Entonces, cuando alguien entra y recibe ese diagnóstico de la

enfermedad de Parkinson, lo primero que la mayoría de las veces se le da es una receta para un medicamento llamado carbidopa / levodopa, y ayuda a la dopamina, que, como mencioné anteriormente, es declinada en personas con Parkinson. Así que ese medicamento ayuda a bombearlo un poco para que tal vez obtengan algún alivio de los síntomas que están experimentando. Y solo dura unas pocas horas o varias horas dependiendo de la persona, y eso se llama en momentos como: "Estoy en él. Estoy genial. Mi medicamento está funcionando", y luego, cuando comienza a agotarse y comienza a desaparecer, entras en lo que se llama un tiempo libre.

Así que hay muchos medicamentos que han salido en los últimos años para Parkinson. Tratan la parte de movimiento, tratan los delirios y alucinaciones que sabemos que ocurren con el Parkinson. Pueden ayudar con la lentitud, pueden ayudar con la rigidez. Hay muchos tratamientos médicos diferentes y muchas maneras diferentes de obtenerlos. Hay píldoras, hay inhaladores, hay inyecciones, e incluso hay una bomba directamente en el estómago porque, como mencioné, muchos investigadores sienten que el Parkinson comienza con el intestino y de esta manera, si no estás tomando el medicamento directamente en el estómago, se está distribuyendo directamente. Es una locura todas las diferentes formas en que puede recibir su medicamento.

Algunos otros tratamientos que no están orientados a la medicación son dispositivos médicos. Uno de ellos es la estimulación cerebral profunda, o conocida como DBS. Ese es un implante cerebral real. Es fantástico. Si lo buscas en Google, probablemente encontrarás un video sobre un implante real. Es fascinante de ver. Básicamente, son dos varillas y cables de conexión que se colocan en el cerebro en la p de la cabeza, y luego los cables se trabajan por el costado del cerebro, detrás de la oreja, por el cuello, en el pecho a un receptor muy parecido a un marcapasos. Y luego hay un dispositivo remoto que realmente puede controlar el implante cerebral, y le da a ese pers una sensación de poder controlar cuánto de un cambio. Necesitan en los cables para abordar sus síntomas.

He visto a alguien que tenía problemas del habla durante una reunión, podían decir que su habla estaba empeorando. Sacaron su dispositivo, presionaron un botón hasta que llegaron a la configuración correcta, y luego, en un momento o dos, su discurso volvió a estar perfectamente bien. Es un dispositivo increíble, increíble . Mucha más gente está

optando por ello. Sin embargo, tienes que ser un buen candidato. No todo el mundo es un buen candidato para ese tipo de dispositivo médico.

En cuanto a otros tratamientos, también recomendamos encarecidamente, y también lo hacen los especialistas en trastornos del movimiento, el ejercicio. No podemos hablar lo suficiente sobre cuánto ejercicio puede aumentar los niveles de dopamina de alguien por sí solo. Tengo personas que toman sus medicamentos y luego se aseguran de que estén en una clase de ejercicios que comienza antes de su medicamento y usa y no tienen que tomar más medicamentos porque el ejercicio aumentó su dopamina lo suficiente. Por lo tanto, se ha demostrado que el ejercicio a través de investigaciones científicas y estudios definitivamente aumenta la dopamina a corto plazo, pero permite a alguien experimentar una cita más larga "a tiempo". Así que el ejercicio es clave. Y eso puede ser cualquier cosa, desde pedalear, desde andar en bicicleta hasta yoga y clases específicas diseñadas para el Parkinson, como el movimiento de potencia con Parkinson, el boxeo estable como una roca para el Parkinson. Por lo tanto, es una gran combinación de medicamentos, terapia médica y fisioterapia para alguien con Parkinson para ayudar realmente a todos esos diversos síntomas que pueden experimentar.

Janice Baldon-Gutter:

Mi hermano eligió tener la estimulación cerebral, y ayudó. Sí. Éramos realmente reacios. Queríamos que no eligiera eso, pero esa fue su elección y ayudó.

Ann Marie Worman:

Bien. Bien. Siempre es maravilloso, por supuesto, cuando marca la diferencia. Solo he conocido, quiero decir, ni siquiera un total de dedos en una mano de las personas para las que no ha trabajado y se lo quitaron. De lo contrario, casi todos los que conozco que he visto o que he visto han ayudado de una manera o más.

Janice Baldon-Gutter:

¿Puede contarnos sobre algunas de las investigaciones que se están realizando para la enfermedad de Parkinson?

Ann Marie Worman:

Seguro. Hay una investigación realmente genial, la última vez que miré, que Michael J. Fox está haciendo sobre un medicamento que detendría el Parkinson. Entonces, aunque no hemos encontrado nada para curarlo, están trabajando en algo que parece que podría detenerlo. Entonces, obviamente, alguien todavía va a ser diagnosticado con la enfermedad de Parkinson, pero si se diagnostica lo suficientemente temprano, podría tomar ese medicamento, dependiendo de la forma en que esté formulado. Podría ser una droga, podría ser una inyección, no lo sé. Pero sea lo que sea que esto termine siendo, podrían tomarlo y evitaría que la enfermedad progresara, lo que sería enorme en sí mismo. Si aún no puedes curarlo, esa sería la mejor opción, porque muchas personas miran hacia adelante a otra persona que ha tenido Parkinson y tal vez la forma en que se experimentan fue y ellos, "Ni siquiera puedo pensar en eso. No quiero pensar en estar en ese punto".

Entonces, si eso llegara a buen término, entonces sería increíble poder detenerlo donde estaba y no hacer que progresara. Por supuesto, siempre hay mucha investigación sobre nuevas formas de brindar tratamiento médico para el Parkinson, algo que funciona, pero también algo que es fácil de usar para las personas. Creo que una de las últimas cosas es una droga, y es una de las mejores cosas últimamente, porque la mayoría de sus formas de píldoras para el Parkinson deben tomarse tal como están. Así que entonces sólo tienes que ajustar las dosis. Esta píldora en realidad se puede dividir en cuatro pedazos para que literalmente puedas comenzar con solo una o dos piezas, así que la mitad de la píldora, vamos a comenzar. Bueno, sabes qué, necesitas un poco más. En lugar de duplicarlo como podría tener que hacerlo con otros medicamentos, puede simplemente romper otra pieza de la píldora y puede agregarla y ver cómo funciona.

Así que es un medicamento nuevo y maravilloso. A muchos de los médicos les gusta. Muchos de los especialistas en trastornos del movimiento se lo están diciendo a sus pacientes debido a su facilidad para aumentar la dosis y la facilidad para que las personas puedan tomarlo. Entonces, ¿todavía hay mucha investigación en torno a los estudios gastroenterológicos sobre el Parkinson que comienza en el intestino y qué están identificando? Podría ser una célula o un gen. Y, por supuesto, continúan investigando mucho en genética con Parkinson.

Janice Baldon-Gutter:

Como mencionamos en la introducción de este episodio, yo era uno de los cuidadores familiares de mi hermano, Virgil, quien desarrolló la enfermedad de Parkinson. ¿Cómo afecta la enfermedad de Parkinson a la vida de los cuidadores y las familias?

Ann Marie Worman:

Dios mío. Bueno, probablemente deberías hablar con esto, Janice, pero oh Dios. No creo que los cuidadores se den cuenta de cuánto va a impactar. Especialmente un cónyuge, porque un cónyuge vive con ellos todo el tiempo. Están allí las 24 horas del día. Y puede que hayas sido de la misma manera con tu hermano, la situación de cada persona es única. Pero voy a afectarlos en el sentido de que... Esto es lo que le digo a la gente, al cuidador, tienes que imaginar que también tienes Parkinson, porque estás en este viaje y en esta lucha con ellos. Así que lo estás respirando, lo estás viviendo las 24 horas del día.

Tenemos muchos cuidadores que asisten a nuestras clases con la persona con Parkinson, y nos encanta y lo fomentamos. De esa manera ven lo que están haciendo, saben lo que están haciendo, así que, si quieren llevarlo a casa y hacerlo, pueden. Entonces, en el lado positivo, nosotros, como organización, los estamos tratando mucho como a la persona con Parkinson. Nos aseguramos de que tengan acceso a todos los recursos que necesitan.

Una de las cosas que las personas que cuidan a alguien con una condición médica crónica como esta, se olvidan de sí mismas, por lo que se olvidan de cuidarse a sí mismas porque están enfocando el 100% de su energía en cuidar a esa persona. Y luego el cuidador, se enferman, no se cuidan a sí mismos, y si se enferman y no se cuidan a sí mismos, ¿quién va a ayudar a esa persona con Parkinson? Así que los impacta emocionalmente, mentalmente, los impacta físicamente, con su salud. Financieramente. Quiero decir, sabemos que el Parkinson no es una enfermedad barata, al igual que muchas de sus afecciones médicas crónicas. Los medicamentos son caros, los tratamientos son caros, los médicos son caros y el seguro ha mejorado mucho en lo que cubren.

Pero esas son solo algunas de las formas. Muchas personas tienen que cambiar la forma en que se diseña su hogar para una persona con Parkinson. Es posible que tenga que renunciar a algo que le gusta hacer porque su persona con Parkinson ya no puede hacerlo y fue una cosa conjunta, una actividad conjunta. Pero animo a todos mis cuidadores a que por favor reserven algo de tiempo todos los días para hacer algo por ustedes mismos. Ya sea "Está bien, estás preparado para ahora, ¿no necesitas nada? Bien. Voy a ir a la otra habitación y voy a leer mi libro durante 30 minutos". Solo tienes que darte tiempo, tienes que darte gracia, y tienes que tender la mano.

Muchas veces la persona con Parkinson se siente tan derrotada por su diagnóstico y el resultado que cree que va a suceder, que se deprime y actúa en contra de su cuidador. Así que también estamos aquí para los cuidadores. Queremos hablar con ellos, queremos escucharlos, queremos ayudarlos y queremos que los cuidadores sepan que usted es solo tan importante como esta persona con Parkinson, porque usted es su vínculo con su salud, con obtener la atención que necesita, con estar donde necesita en el momento adecuado.

Por lo tanto, afecta la vida de los cuidadores en general, y especialmente si se le diagnostica un inicio temprano y tiene niños pequeños. Tengo que decir que he sido testigo de varias personas que tenían adolescentes y esos adolescentes se estaban arremangando, "¿Qué tenemos que hacer? ¿Cómo necesitamos ayudar? ¿Tienes que tener una dieta determinada? ¿Tienes que tomar cierto medicamento?" Así que esos niños se encargaron de ser cuidadores, porque las familias son de la manera más positiva, y lo he visto una y otra vez.

Así que solo quiero que las familias y los cuidadores sepan que es difícil y que no es más fácil con la enfermedad porque la enfermedad progresa, pero tienes que trabajar como un equipo y tienes que abordarlo como un equipo. Y creo que, si haces eso, simplemente lo hace un poco más fácil. No voy a decir que lo hace fácil, solo lo hace un poco más fácil si todos lo abordan desde ese enfoque.

Janice Baldon-Gutter:

Me identifico con eso. Mi hermana y yo encabezamos la marcha. Tiene hijos, pero mi

hermana y yo lideramos la marcha para que lo trasladaran a un entorno más seguro [inaudible 00:29:55] todos trabajan juntos como un equipo, y lo llevamos a un entorno donde puede mantener su independencia, pero un entorno más seguro para él.

Ann Marie Worman:

Eso es lo que se necesita. Y eso fue un gran resultado, estoy seguro, para él poder hacer eso.

Barry Whaley:

Asociación de Parkinson de las Carolinas.

Commercial:

La Asociación de Parkinson de las Carolinas, o PAC, es una organización regional independiente sin fines de lucro que sirve a las comunidades de Parkinson en las Carolinas. Sumisión es empoderar a las personas y familias que viven en las Carolinas que se ven afectadas por la enfermedad de Parkinson a través de la educación, la divulgación y el apoyo directo. Han estado apoyando a la comunidad de la enfermedad de Parkinson durante más de 20 años y esperan sus próximos 20.

A menos que se encuentre una cura. Para obtener más información, comuníquese con la Asociación de Parkinson de las Carolinas al 1(980) 245-2786, o visite su sitio web en www.parkinsonassociation.org.

Janice Baldon-Gutter:

Bienvenidos de nuevo al espectáculo todos. Soy Janice Baldon-Gutter con el Southeast ADA Center. Nuestra invitada es Ann Marie Worman, Directora Ejecutiva de la Asociación de Parkinson de las Carolinas. Hemos estado hablando sobre las preocupaciones de las personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson y cómo las familias y los cuidadores pueden ayudar. Ahora hablemos de los derechos de las personas con enfermedad de Parkinson bajo la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, o ADA.

La ADA define a una persona con una discapacidad de tres maneras. Número uno, como

alguien que tiene un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida. O número dos, tienen un registro de tal deterioro. O número de personas, se considera que tienen tal discapacidad. En la mayoría, pero no en todos los casos, la enfermedad de Parkinson cumple con la definición de discapacidad bajo la ADA. Los trabajadores con discapacidades que están cubiertos por la ADA están protegidos contra la discriminación basada en su discapacidad. Las personas con enfermedad de Parkinson pueden experimentar síntomas que pueden o no afectar su capacidad para hacer su trabajo.

¿Cuáles son algunos de los problemas que los trabajadores con enfermedad de Parkinson podrían enfrentar?

Ann Marie Worman:

Claro, gracias, Janice. Esa es una situación realmente difícil. Muchas personas tienen miedo de mencionar su Parkinson a sus empleadores por temor a lo que podría suceder. Así que siempre dígame a la gente, y nuevamente, los expertos en el campo dicen que muchas personas esperan hasta que sus síntomas se vuelven muy notables, y luego van y le dicen a sus padres y les dicen: "Aquí está la cosa. Tengo un diagnóstico de Parkinson. Sin embargo, mi físico y yo no sentimos que eso me impida llevar a cabo el alcance de mi trabajo que hago aquí".

Y creo que esa es la clave, es si son capaces de continuar haciendo el alcance del trabajo. Así que daré un par de ejemplos, si eso está bien. Conocí a un caballero que era médico de OBG / YN y había desarrollado Parkinson y fue a ver a sus parejas y les dijo: "Me han diagnosticado Parkinson, pero he comenzado a desarrollar un temblor. Voy a retirarme de la rotación de trabajo de parto y parto en el hospital, porque simplemente no creo que sea una buena idea. Así que solo voy a ver pacientes en la oficina y eso es lo que voy a hacer".

Así que eso estuvo bien. Lo hizo bien. Explicó a todos sus pacientes, todos sus pacientes estaban bien con eso, nadie tenía un problema. Pero al final, sus socios decidieron encontrar una manera de sacarlo de la red porque tenían miedo de qué tipo de responsabilidades podrían suceder, y simplemente no querían que trabajara, a pesar de que estaba perfectamente bien con lo que estaba haciendo. No estaba poniendo en peligro la salud de nadie. No estaba haciendo nada que fuera difamatorio.

Así que los demandó y ganó, porque el médico pudo demostrar que esto es lo que hace por su trabajo y estas cosas no se ven afectadas por esto, y también hizo que algunas personas de la oficina hablaran en su nombre. Y luego pasó a hablar con los grupos de Parkinson sobre cómo tienes que abogar por ti mismo y explicar lo que está sucediendo y lo que está pasando, y luchar por ti mismo y luchar por tu trabajo, si eso es lo que quieres.

Sé que, como mencioné, los síntomas van a variar para todos. Por lo tanto, la gravedad de sus síntomas decidirá si puede continuar haciendo su trabajo. Algunas personas todavía están trabajando después de 20 años de su diagnóstico porque su Parkinson no ha progresado tanto como otras personas con enfermedad de Parkins. Sé que un caballero que trabaja en el mundo financiero, todos los suyos son físicos en el sentido de caminar, mover las piernas, esas cosas, pero no tiene temblores en las manos, ni problemas del habla, por lo que todavía puede hacer su trabajo porque La mayor parte de su trabajo es hablar con la gente y reunirse con la gente, por lo que es capaz de continuar con su trabajo. Hay algunas personas que han tenido algunos problemas graves del habla, y debido a que tenían un trabajo que realmente implicaba hablar con clientes o hacer presentaciones, tuvieron que retroceder y no poder hacerlo.

Así que creo que todo se reduce a saber lo que haces, cuál es la descripción de tu trabajo, hablar con tu médico sobre las cosas que haces y obtener una declaración de que aún puedes hacerlas. Y cuando esté listo para contarle a su empleador sobre su Parkinson, que vaya a ellos con esa conversación y hágales saber que: "Esto es lo que estoy pasando. Esto es lo que mi médico ha dicho". Algunas personas con EP pueden no darse cuenta de que otras personas en la oficina han notado algo y se preguntan qué está pasando. Y, entonces, tener una conversación con su empleador podría ser un alivio para ambas personas, porque ahora es como, "Está bien, ahora lo entendemos. Ahora lo entendemos". Y puede abrir la puerta al empleador haciendo adaptaciones que podrían permitirle continuar su trabajo donde tal vez pensó: "No hay nada que puedan hacer por mí. Voy a tener que renunciar a mi trabajo".

Así que siempre animo a las personas a tener la conversación, ya sea con su supervisor directo, empleador o con su persona de recursos humanos, para que pueda

sacar eso y adelantarse.

Janice Baldon-Gutter:

Nos dio un ejemplo de una experiencia con un padre tratando de continuar trabajando y manejando su Parkinson cuando hablaba del médico. ¿Con qué frecuencia las personas con enfermedad de Parkinson continúan trabajando después de ser diagnosticadas?

Ann Marie Worman:

Seguro. Dios mío, realmente solo depende. Sé que las personas que fueron diagnosticadas a principios de los cuarenta y hasta los cincuenta todavía están trabajando, porque todo se reduce a sus síntomas, realmente. ¿Cuáles son los síntomas que tiene? Si eres un entrenador físico y caminas lento y tienes rigidez, rigidez y temblores, probablemente no puedas continuar haciendo tu trabajo muy a menudo porque es un trabajo físico.

Así que realmente todo se reduce a los síntomas. Como le digo a la gente, recuerde siempre, su enfermedad no va a ser la enfermedad de la persona de Parkinson junto a usted. Ustedes pueden tener diferentes experiencias, diferentes síntomas. Es posible que nunca use los mismos medicamentos. Todo se verá muy diferente. No necesariamente un diagnóstico de talla única para todos, y no es un tratamiento de talla única o cómo manejar diferentes escenarios. Creo que las personas pueden pasar 10, 15 años, solo dependiendo, nuevamente, cuál es su trabajo y cómo sus síntomas de Parkinson los están afectando.

Janice Baldon-Gutter:

De acuerdo con la Red de Acomodación en el Trabajo, o JAN, las personas con enfermedad de Parkinson pueden desarrollar limitaciones funcionales como fatiga, memoria o problemas de equilibrio, y el grado de limitación variará entre los individuos. No todos los empleados necesitarán adaptaciones para realizar su trabajo, y otros pueden necesitar solo algunas adaptaciones. ¿Qué tipos de adaptaciones laborales suelen necesitar los trabajadores con enfermedad de Parkinson?

Ann Marie Worman:

Por lo tanto, los tipos de adaptaciones laborales que normalmente podrían necesitar los trabajadores con enfermedad de Parkinson podrían ser, si puede y tiene este tipo de relación, poder dejar su trabajo en un momento determinado durante el día para ir a un boxeo estable como una roca. o ir a una clase de ejercicios de Parkinson que solo se ofrece durante ese tiempo y tal vez volver a trabajar su horario para ese día. Conozco a bastantes personas que han resuelto eso con sus empleadores y ha funcionado bien.

Otras adaptaciones podrían ser que estar de pie funciona mejor para usted que sentarse en su espacio de oficina. Así que tal vez puedas encontrar el acomodo de tener un escritorio ascendente donde sube y baja, porque tal vez cuando comiences a tener esa rigidez que tienes que levantarte y moverlo, sacudirlo un poco. Así que hay muchas cosas diferentes que puedes pensar: "Bueno, no pueden hacer nada por mí". Bueno, hable con su médico y averigüe: "¿Qué tipo de adaptaciones podría hacer para que yo pueda hacer esta parte de mi trabajo?" Y a veces son las mejores personas, o si tienen un trabajador social que trabaja con ellos, pueden ayudarte a hacer una lluvia de ideas sobre esas cosas. Podríamos ayudarte a hacer una lluvia de ideas sobre esas cosas. Preguntar. No está de más preguntar, con el viejo adagio, todo lo que pueden hacer, es decir, no, no podemos hacer adaptaciones para usted. Y luego tienes tu decisión sobre lo que tienes que hacer.

Pero en cuanto a sentarse, estar de pie, tomar un descanso en ciertos momentos del día, he oído hablar de la manguera, trabajar a distancia, tal vez, porque podría ser más fácil para usted controlar su Parkinson en casa que en la oficina. Así que esas son solo algunas cosas que he visto poner en marcha yo mismo.

Janice Baldon-Gutter:

¿Qué formas de discriminación pueden enfrentar las personas con enfermedad de Parkinson en su vida diaria, como cuando compran o viajan, y cuáles son algunas estrategias cuando ocurren estos problemas?

Ann Marie Worman:

No veo mucha discriminación. Yo diría que más de una cosa de alojamiento, donde la

gente simplemente no presta atención al hecho de que te estás congelando. Ahora, la congelación para una persona de Parkinson puede ocurrir simplemente tratando de entrar por una puerta a un negocio. Por alguna razón, el cerebro mira esa entrada y esa pequeña tira de metal a través de allí que las puertas tienen como barrera, por lo que su cerebro no se conectará y dejará que el cuerpo se mueva, y podrían permanecer allí durante 10 minutos. Y la gente es insensible, no entienden: "¿Por qué estás bloqueando la puerta? Estoy tratando de entrar". Así que creo que si alguien le dice algo a la persona con Parkinson, "Disculpe, ¿hay algún problema?" Incluso si lo dicen un poco sarcástico, la persona con Parkinson tiene que hablar y abogar y decir: "Lo siento, tengo la enfermedad de Parkinson y mi cuerpo simplemente no puede moverse. Me va a llevar un poco de tiempo". "Oh, ¿puedo ayudarte? ¿Puedo llevarte a la puerta?" "No, no, no, eso no ayudará. Solo tengo que hacer esto yo mismo". Así que creo que si alguien se acerca a alguien en ese caso, donde físicamente ven que algo está pasando, ¿cuál es el problema? ¿Por qué son lentos? ¿Por qué me están reteniendo? Y dicen algo, entonces eso ayuda a la persona con Parkinson a defenderse a sí misma.

De lo contrario, creo que, con los viajes, mucho de eso puede ser que realmente tengas que manejar tu viaje con Parkinson. Vas a tener que, de nuevo, ser proactivo y pensar: "Está bien, ¿voy a necesitar un asiento de pasillo debido a algunos problemas que tengo con mi pierna? ¿Necesito un alojamiento especial para estar en la parte delantera del avión en lugar de en la parte trasera del avión? ¿Necesito estar cerca del baño?" Así que creo que recae mucho en la persona con Parkinson y su equipo de atención, familia, amigos, planificar realmente con anticipación, ser proactivo al pensar en lo que necesita mientras hace esas cosas.

En cuanto a las compras, podría ser que tal vez sea más fácil para alguien usar uno de los carritos que funcionan con baterías para comprar con Parkinson si están bajos o experimentan una confusión en la forma en que caminan. Les ayuda, y luego también ayudará a todos los que los rodean. Creo que ahí es donde realmente trato de decirle a la gente que necesitan ser proactivos cuando planean salir a algún lugar si ya tienen limitaciones físicas.

Janice Baldon-Gutter:

Muchas gracias por la excelente información que ha compartido con nosotros y nuestros oyentes sobre la enfermedad de Parkinson. Los derechos de la ADA de las personas con Parkinson y sus cuidadores de apoyo y las familias que están lidiando con el Parkinson. Ojalá hubiéramos tenido esta información hasta este punto cuando estábamos trabajando con mi hermano. Para obtener más información, ¿cómo pueden comunicarse con su organización, la Asociación de Parkinson de las Carolinas?

Ann Marie Worman:

Lamento que no tuvieras esa información. Es por eso que estamos aquí, especialmente para las Carolinas, para asegurarnos de que la gente lo tenga y sepa que pueden llamarnos. Pero también tenemos, es muy interesante, personas de fuera del estado que llaman sobre amigos y familiares en las Carolinas, así que ayuda a la gente donde sea. Así que sí, si desean obtener más información, hay dos maneras, pueden llamarnos directamente y un asesor de atención les hablará y les proporcionará lo siguiente.

Mucha información de recursos como puedan. Y ese número es (980) 245-2786. También hay un número gratuito, que es (866) 903-7275, y sé que también se proporcionará más adelante. Y luego nuestro sitio web es Parkinson, no hay S al final, así que parkinsonassociation.org. Y si vas allí, tenemos una sección completa solo para comprender el Parkinson, pero también ofrecemos clases virtuales de ejercicios, grupos de apoyo virtuales, grupos virtuales de bienestar los miércoles. Así que cualquier persona de cualquier lugar puede unirse y participar en algunos de nuestros programas.

Janice Baldon-Gutter:

Eso es genial. Mi hermano tuvo sus cirugías en las Carolinas, así que estamos muy felices. Sí.

Ann Marie Worman:

Maravilloso.

Janice Baldon-Gutter:

Sí. Ann Marie, gracias de nuevo por estar con nosotros hoy para compartir esta

importante información. Barry, te devuelvo el micrófono.

Barry Whaley:

Gracias, Janice. Oyentes, pueden acceder a todos los episodios de ADA Live con audio archivado, transcripciones accesibles y recursos en nuestro sitio web, adalive.org. Puedes escuchar el canal SoundCloud ADA Live. Ese canal es soundcloud.com/adalive. Puede descargar ADA Live a su dispositivo móvil. Desde su aplicación de podcast, busque ADA Live.

Si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, puede usar nuestro formulario en línea en cualquier momento en adalive.org o comunicarse con su centro regional de ADA al 1(800) 949-4232, y esas llamadas son gratuitas y confidenciales.

ADA Live es un programa del Southeast ADA Center, el Burton Blatt Institute de la Universidad de Syracuse y una colaboración con la Política de Empleo Inclusivo para Discapacitados, Investigación de Rehabilitación y Centro de Capacitación. Nuestra productora es Celestia Ohrazda, con Cheri Hoffman, Mary Morder, Marsha Schwanke, Chase Coleman y yo, soy Barry Whaley. Nuestra música es de 4 WheelCity, el Movimiento 4 Improvement.

También lo invitamos a sintonizar nuestro podcast complementario, Disability Rights Today, para una discusión en profundidad sobre importantes casos judiciales que dan forma a los derechos de las personas con discapacidades y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. Puedes aprender más y escuchar en disabilityrightstoday.org. Nos vemos en el próximo episodio.

Ciudad de 4 ruedas:

Ellos mirando. No quieren que seamos parte de la ciudad, hombre. Pusieron todos estos pasos, hombre. Todas estas restricciones no podemos superar. Todas estas tiendas inaccesibles. Ciudad de 4 ruedas. No nos quieren aquí. Sobreviviremos y vamos a hacer nuestro propio lugar. Nuestro propio mundo. La ciudad de las 4 ruedas-

[Fin de la transcripción]

Descargo de responsabilidad: El contenido de esta publicación se desarrolla bajo una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, la Vida Independiente, y la Rehabilitación (NIDILRR subvención #90DP0090-01-00). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta publicación no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL, HHS, y usted no debe asumir el respaldo del Gobierno Federal.

La información, los materiales y / o la asistencia técnica proporcionados por el Centro ADA del Sureste están destinados únicamente como una guía informal y no son una determinación de sus derechos o responsabilidades legales bajo la Ley, ni vinculantes para ninguna agencia con responsabilidad de cumplimiento. bajo la ADA. El Centro ADA del Sureste no garantiza la exactitud de ninguna información contenida en este documento.

Cualquier enlace a información que no sea del Centro ADA del Sureste se proporciona como cortesía, y no tiene la intención ni constituye un respaldo de los materiales vinculados. El Centro ADA del Sureste proporciona estos enlaces como cortesía y no respalda, asume responsabilidad o ejerce control de la organización ni responde por la exactitud o Accesibilidad de los contenidos del destino del enlace. La información está destinada únicamente como orientación informal y no es una determinación de derechos o responsabilidades legales bajo la ADA, ni vinculante para ninguna agencia con responsabilidad de cumplimiento bajo la ADA.

Contacto para obtener más información o asistencia:

Southeast ADA Center

Correo electrónico: [_](mailto:ADAsoutheast@syr.edu)

ADAsoutheast@syr.edu

Teléfono: 404-541-9001