

**fundación
pasqual
maragall**

Arcadi Navarro i Cuartiellas

Director de la Fundación Pasqual Maragall

**CON LA INVESTIGACIÓN E INVERSIÓN
ADECUADAS, LA CIENCIA CONSEGUIRÁ
QUE EL ALZHEIMER SOLO SEA UN
RECUERDO**

Lares

Fundación

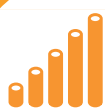
www.lares.org.es



Consulta nuestra web para
ver la oferta completa de formaciones



ACCIONES FORMATIVAS PARA EL 2º SEMESTRE DE 2022



ESCUELA DE LIDERAZGO

Programa de desarrollo de mandos intermedios 5º Edición
24 h + Acompañamiento en casos prácticos de GRH

Programa de desarrollo de directivos 2º Convocatoria
90 h + TFC + Supervisión personal



TÉCNICOS Y AUXILIARES



AICP Y BUENAS PRÁCTICAS

Atención integral centrada en la persona (AICP)
MÓDULO I: 6h MÓDULO II: 6h MÓDULO III: 6h
Gestión del tiempo 4h



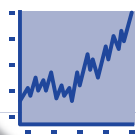
IGUALDAD Y GÉNERO

*Cómo cumplir con la normativa vigente en materia
de igualdad en las residencias

MODULO I: Planes de igualdad. MÓDULO I: 3 h

MÓDULO II: Protocolo frente al acoso sexual y por
razón de sexo en el ámbito laboral. MÓDULO II: 2 h

*Coste bonificable a través del crédito formativo



JURÍDICO

MODULO I: Reforma laboral 2021. Su aplicación en
el sector de la dependencia

MODULO II: Los permisos retribuidos. Su forma de disfrute

MODULO III: Novedades en el VIII Convenio colectivo
marco estatal de dependencia.

MÓDULO I: 1h

MÓDULO II: 1h

MÓDULO III: 2h

**Organizamos otras formaciones adaptadas
a tus necesidades, Consúltanos.**

Edita



SUMARIO

Director

Juan Ignacio Vela Caudevilla

Consejo de Redacción

Raquel Andreu Antón

Rubén Blanco

Fernando De la Fuente

Sonia García Rodríguez

Javier Martín Nieto

Juan Ignacio Vela Caudevilla

Responsable de redacción

Raquel Andreu Antón

Maquetación

Senda Editorial, S.A.

Redacción

comunicacion@lares.org.es

Administración y Publicidad

Lares Federación

C/ Ríos Rosas, 11

4º oficinas - 28003

Madrid

Telf.: 914 422 225

www.lares.org.es

Depósito Legal

M- 46395-2002

ISSN

1695-1433

4 **Carta de identidad**
Grupo Social Lares

5 **Editorial**
Juan Ignacio Vela Caudevilla
Presidente Nacional del Grupo Social Lares

6 **Entrevista profesional**
Arcadi Navarro i Cuartiellas
Director de la Fundación Pasqual Maragall

12 **Posicionamiento Lares**
Enfermedad del Alzheimer
Cuidados centrados
en la persona, no en el olvido

14 **Proyectos Sociales Lares**
Clubes de Lectura Fácil Lares
Herramienta inclusiva para personas
con Alzheimer

18 **Reportaje LARES**
Alzheimer: en busca de los recuerdos

24 **Economía Social y Proveedores Lares**
Ibernex: tecnología al servicio
de las personas mayores

27 **Profesionales Lares**
Profesionales que cuidan a personas
con Alzheimer
Las manos que sostienen el olvido

Subvencionado por:



¿Qué es Lares?

El **Grupo Social Lares** es algo más que una marca o una seña de identidad. Somos la **entidad sin ánimo de lucro referente en el Tercer Sector de Acción Social**. Una entidad dedicada al cuidado integral de personas mayores, en situación de discapacidad, dependencia o riesgo de exclusión social.

Nuestra labor es **cuidar, allí donde nadie llega**. Ofrecer **hogares** a las personas que, por distintas circunstancias, ya no pueden vivir en los suyos propios. Ser parte de una **Familia**, con mayúsculas, que tiene una **misión común**: acompañar y acoger a quien nos necesite. Sin condiciones ni limitaciones.

*Nuestro compromiso es claro:
cuidado, calidad y calidez*



Presentes en las **17 comunidades autónomas**, cuidando a **54.000 personas** gracias al trabajo de **35.000 profesionales** y la ayuda de más de **10.00 voluntarios y voluntarias**



“ FRENTE AL ALZHEIMER, MÁS CUIDADOS Y MÁS ACOMPAÑAMIENTO ”



JUAN IGNACIO VELA

Presidente del Grupo Social Lares

En los últimos años se ha incrementado, exponencialmente, el número de casos de la enfermedad de **Alzheimer**. Los científicos aun investigan los motivos, aunque es evidente que el aumento en la esperanza de vida estará entre ellos. Todo parece indicar que este fenómeno **seguirá creciendo en los próximos años**.

Tenemos la esperanza de que la Sanidad, a través de los **científicos** en primer lugar, de los **profesionales de la medicina** en segundo, y de la **industria farmacéutica** en tercero, encontrará, más temprano que tarde, un **diagnóstico precoz de esta enfermedad** y una cura.

Nuestra labor es otra. En las **residencias Lares** también hemos detectado el **incremento de casos Alzheimer**, y hemos ido adaptando nuestra respuesta a estas personas para lograr la mayor eficacia y el **mayor bienestar** para los pacientes.

Desde el Grupo Social Lares tenemos claro que la respuesta debe **ser más cuidados y más acompañamiento**. A través del **modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona**, implementado en muchos de nuestros centros y en proceso de implementación en muchos otros, permite atender a estas personas según sus **necesidades específicas**.

Se trata de personas, **mayores en la práctica totalidad de casos**, que necesitan una atención especial. Han perdido parte de las referencias de su propia vida, y eso hace muy difícil la **vida cotidiana** y la relación con sus familiares y con sus cuidadores.

Pero los profesionales de las residencias Lares hace tiempo que descubrimos que **la dificultad es un aliciente para desarrollar nuestro trabajo**. Nuestro objetivo es normalizar, todo lo que sea posible, la vida de las **personas con Alzheimer**, integrarlas en la **vida cotidiana de los centros residenciales**, y para eso las mejores herramientas son los cuidados y el acompañamiento.

El **papel de las familias** también es fundamental, porque en muchos casos suponen los últimos asideros a su propia vida, a sus recuerdos, sus vivencias.

En Lares aceptamos el reto de **ofrecer la mejor atención a las personas con Alzheimer**, y de integrarlas en sus nuevos hogares, que son los centros residenciales, logrando las mejores cuotas de bienestar, pero también exigimos a las administraciones públicas que aporten **los fondos necesarios para garantizar estos cuidados**.

Las políticas públicas deben **garantizar la mejor calidad de vida para toda la ciudadanía**, y decimos toda, sin dejar atrás a personas mayores, personas enfermas, excluidas, o a personas con Alzheimer.

Las plazas concertadas deben **contemplar el coste especial que implica la atención** a las personas diagnosticadas con esta enfermedad. Nosotros pondremos la calidad en los cuidados y la **calidez en el acompañamiento**, pero los gobiernos deben aportar los recursos necesarios.

Entrevista
profesional

fundación
pasqual
maragall

Arcadi
Navarro i Cuartiellas

DIRECTOR DE LA FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL

“CON LA INVESTIGACIÓN E INVERSIÓN ADECUADAS, LA CIENCIA CONSEGUIRÁ QUE EL ALZHEIMER SOLO SEA UN RECUERDO”

“Quiero ayudar a derrotar esta enfermedad. En ningún lugar está escrito que sea invencible”

Pasqual Maragall

Con estas palabras, **Pasqual Maragall**, el que fuera Alcalde de Barcelona y Presidente de la Generalitat de Cataluña, constituyó en 2008 la **Fundación** que lleva su nombre para impulsar la **investigación contra la enfermedad del Alzheimer**.

Bajo el lema **“Ponemos el corazón para cuidar el cerebro”**, la **Fundación Pasqual Maragall** se dedica a la **investigación científica del Alzheimer** con el objetivo último de vencer esta enfermedad que afecta a millones de personas en todo el mundo. En el proceso de búsqueda de una cura definitiva, trabajan también en la prevención de la enfermedad y por la mejora de la **calidad de vida** de los enfermos y las personas que los cuidan.

En este número, la Revista **Somos Lares** entrevista a **Don Arcadi Navarro i Cuartiellas**, **director de la Fundación Pasqual Maragall y Barcelonaβeta Brain Research Center**, el instituto de investigación de la entidad desde el año 2019. Es Doctor en Biología por la Universidad Autónoma de Barcelona, catedrático de genética y profesor de investigación ICREA en el Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud de la Universidad Pompeu Fabra. Durante su carrera, se ha dedicado al ámbito de la investigación de la genética de poblaciones, la evolución molecular, las relaciones entre genomas y fenomas y la medicina evolutiva.

1. Una de cada diez personas mayores de 65 años tiene Alzheimer. Una enfermedad todavía sin cura. Ante cifras tan alarmantes, ¿cree que la sociedad es consciente de la gravedad de esta enfermedad?

Aunque el Alzheimer es la **demencia mayoritaria**, al igual que con el resto, la hemos asociado siempre al proceso natural del envejecimiento y esto no debería ser así. A pesar de que son enfermedades lentas y de un proceso no tan dramático y rápido como pueden ser,

por ejemplo, algunos tipos de cáncer, no debemos considerarlas en absoluto como algo normalizado en la **etapa de la vejez**.

Por estas razones, **no hemos invertido ni investigado lo suficiente** para encontrar una cura o conocer las causas concretas de esta demencia.

2. Al escuchar Alzheimer, automáticamente pensamos en aquellas personas que tienen olvidos, se desorientan, dejan de comunicarse o necesitan ayuda para realizar sus

Entrevista profesional

actividades cotidianas. Pero ¿cómo podemos describir mejor esta enfermedad?

Es la **demencia más frecuente**, ya que alrededor del 70% de las personas que sufren demencias padece Alzheimer. Es una **enfermedad irreversible del cerebro** que genera trastornos cognitivos paulatinos. Transcurre con una **neurodegeneración con la acumulación tóxica de algunas proteínas** que acaban derivando en la muerte de las neuronas. Se trata de una **enfermedad altamente inhabilitante** y, por desgracia, todas las personas que la padezcan acabarán necesitando **cuidados 24 horas al día y los 7 días de la semana**.

Existen **dos formas** de esta enfermedad. La **más común** debuta de forma espontánea a **partir de los 65 o 70 años**. La **otra** forma, que no llega al 1% de los casos, debuta mucho más temprano, **a partir de los 50 años** aproximadamente. Ambas formas acaban generando, aunque en distintas etapas de la vida, **sintomatologías muy similares**.

3. Un diagnóstico precoz puede ayudar a mejorar la calidad de vida de los enfermos. ¿Qué síntomas son clave para darnos cuenta de que algo no va bien? ¿Qué primeros pasos debemos dar ante el diagnóstico?

Es importante **distinguir entre diagnóstico y detección**. Hoy en día, ya podemos realizar un **diagnóstico precoz** cuando las personas, en la frase leve de la enfermedad, empiezan a denotar alguna **sintomatología** que normalmente tiene que ver con **pérdidas cognitivas leves**. En la mayoría de las ocasiones, quienes perciben estas pérdidas son nuestros allegados más cercanos.

La detección precoz puede **anteceder**, durante incluso más de una década, la aparición de **los primeros síntomas clínicos de la enfermedad**. El Alzheimer es una enfermedad extremadamente silenciosa. Desde el momento en el que se empiezan a acumular formas tóxicas de de-

terminadas proteínas en el cerebro hasta que empiezan los síntomas pueden pasar hasta 20 años. La detección precoz abre enormemente la **ventana terapéutica**. Si somos capaces de detectar qué personas acumulan estas formas tóxicas, podríamos diseñar fármacos que, quizá, puedan **modificar el curso de la enfermedad**, o formas de intervención que permitan retrasar su aparición.

4. Cada nuevo caso que se diagnostica cambia la vida a una familia entera. ¿Faltan ayudas o una verdadera estrategia a nivel nacional de lucha contra el Alzheimer?

Faltan ayudas, no solo a nivel nacional, sino a nivel mundial. El problema es que el Alzheimer



siempre se ha considerado parte del proceso de envejecimiento. Recientemente, esta concepción ha empezado a cambiar. A nivel local falta una **estrategia sólida** y con un presupuesto adecuado que permita avanzar en la investigación para encontrar la cura de esta enfermedad.

“ La detección precoz puede anteceder, durante incluso más de una década, la aparición de los primeros síntomas clínicos de la enfermedad ”

5. Tenemos todas las esperanzas puestas en la ciencia y en el avance de sus investigaciones. ¿Cree que estamos cerca de una cura?

Es extremadamente difícil saber **cuánto tardará la ciencia en producir un resultado** por muchos motivos. En primer lugar, por la naturaleza propia de la ciencia, que trabaja con la incertidumbre y no bajo unos procedimientos sólidos verificados.

Por otra parte, el progreso de la ciencia depende de los **esfuerzos en inversión y adquisición de talento**. Un claro ejemplo lo hemos tenido con la COVID19, que, gracias a la inversión en financiación y talento humano, nos permitió tener una vacuna en tiempo récord.

Los **resultados en el caso del Alzheimer** van a depender, no solo de la dificultad del problema, sino de los recursos que se inviertan y los esfuerzos se hagan para su solución.

6. En muchas ocasiones, son los propios familiares los que se hacen cargo del enfermo y se suele decir que son ellos quienes realmente “sufren” la parte dura de la enfermedad. ¿Qué papel tienen? ¿Cómo se puede mejorar su calidad de vida?

Como **sociedad** nos hacemos cargo de situaciones como la orfandad o el apoyo psicológico a un familiar cuando padece una enfermedad grave. Sin embargo, **el apoyo sociosanitario que ofrecemos a las personas que padecen Alzheimer y a sus familiares es muy migrado**. Una atención adecuada para estos pacientes, según datos del año 2017, implica unos gastos aproximados de 24.000€ anuales y un **87% de estos costes corre a cargo de la propia familia**.

Al final, uno de los familiares acaba **dedicando su vida entera a cuidar a la persona que padece esta demencia**. Para familias que no tienen recursos, este cuidado supone un esfuerzo titánico que no tiene el soporte que requiere por parte de la sociedad.

Entrevista profesional

Como entidades que trabajan con este tipo de casos, podemos hacer muchas cosas. Por una parte, **concienciar a las autoridades y a la sociedad en general** de que se trata de una pandemia estructural que requiere de mucho mayor soporte social, inversión económica y divulgación.

“ Como sociedad, el apoyo sociosanitario que ofrecemos a las personas que padecen Alzheimer y a sus familiares es muy migrado ”

recuerdo, desde la Fundación Pasqual Maragall damos todo el soporte que podemos a las familias. Contamos con **programa de apoyo a las personas cuidadoras** que consisten en unos grupos terapéuticos que persiguen dos objetivos:

- Que los cuidadores conozcan **técnicas y procesos** para poder atender mejor a sus familiares.
- Que estas personas cuidadoras sepan **estar bien con ellas mismas** y que cuenten con otras personas que les den apoyo.

Es muy frecuente que los familiares de personas que padecen Alzheimer tengan la **sensación de soledad y falta de apoyo**. Desde la Fundación intentamos darles herramientas para que vean que no están solos.



7. La Fundación cuenta con el Programa online de apoyo emocional y formación para cuidadores de familiares con Alzheimer, ¿en qué consiste?

La Fundación Pasqual Maragall es, fundamentalmente, una **entidad dedicada a la investigación** que trabaja para que las generaciones futuras, a partir de la comprensión de la enfermedad y la investigación sobre cómo prevenirla, acabe no sufriendo esta demencia.

Mientras no llegue el momento en el que la ciencia consiga que el Alzheimer sólo sea un

<https://fpmaragall.org/>



UN FUTURO SIN ALZHEIMER

Soñamos con un futuro sin Alzheimer en el que hacernos mayores sea una etapa más de la vida, con plenitud para disfrutarla.



LA CIENCIA, LA ÚNICA SALIDA

Estamos convencidos de que solamente a través de la ciencia y la innovación seremos capaces de vencer al Alzheimer.



PREVENCIÓN Y CALIDAD DE VIDA

Apostamos por la prevención de la enfermedad y por la mejora de la calidad de vida de enfermos y cuidadores.



8. Esta es una enfermedad que afecta, fundamentalmente, a las personas mayores. Desde las entidades que atendemos a este colectivo, ¿qué acciones podemos llevar a cabo para prevenir su aparición?

Hay toda una serie de medidas que permiten **prevenir y ralentizar la aparición de esta enfermedad**. Recientemente, se ha demostrado que todo aquello que sabíamos que es bueno para nuestro corazón, también es bueno para

nuestro cerebro. El ejercicio, una dieta equilibrada, una correcta higiene del sueño y unos **buenos hábitos de vida** ayudan a retrasar la aparición de esta enfermedad.

La **intervención para promover buenos hábitos que mejoren nuestra salud cardiovascular** debe también recomendarse para **mejorar nuestra salud cerebral**. Las entidades, como Lares, que favorezcan programas para garantizar esto, están contribuyendo a una mejor calidad de vida de las personas mayores.



Los resultados en el caso del Alzheimer van a depender, no solo de la dificultad del problema, sino de los recursos que se inviertan y los esfuerzos se hagan para su solución



9. El día 21 de septiembre se conmemora el Día mundial del Alzheimer. ¿Qué mensaje lanzaría desde la Fundación para concienciar y sensibilizar sobre esta enfermedad?

De los muchos mensajes que podríamos lanzar, quizá el más destacado es que, **si hacemos suficiente ciencia, el Alzheimer va a tener cura**. Hay esperanza para el futuro a través de la ciencia. Pero debemos invertir, no solo a nivel económico, sino en talento, esfuerzo y tiempo.

Posicionamiento Lares

ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

CUIDADOS CENTRADOS EN LA PERSONA, NO EN EL OLVIDO



El progresivo envejecimiento de la población es un hecho imparable. Según datos publicados por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en 2050 un 16% de la población mundial será mayor de 65 años. Asociado al aumento de la esperanza de vida, también se incrementarán ciertos procesos neurodegenerativos que suelen aparecer en edades avanzadas.

Ante este contexto, es imprescindible que la sociedad desarrolle una estrategia eficaz que garantice y sostenga los cuidados de larga duración, especialmente aquellos dirigidos a los colectivos más vulnerables, entre los que están las personas mayores que se encuentran en situación de dependencia por unos u otros motivos.

En el caso de las demencias, aunque existen varios tipos, la enfermedad del Alzheimer es el subtipo más frecuente. Actualmente, se estima que cerca de 47 millones de personas en el mundo sufre esta enfermedad. En el Informe Mundial sobre el Alzheimer (Lynch, 2020) concluyó que, en el año 2050, un total de 152 millones de personas podrían padecer esta enfermedad.

Estos cambios sociodemográficos unidos al aumento de trastornos neurodegenerativos han derivado en la necesidad de incrementar los recursos para atender, a nivel sanitario y social, a estos colectivos.

Desde el **Grupo Social Lares** trabajamos en distintos proyectos para mejorar la calidad de vida de las **personas mayores** que viven en residencias y se encuentran en **situación de dependencia**, como la que ocasiona padecer algún tipo de demencia.

El proyecto '**Actuaciones innovadoras para avanzar en el cambio de modelo hacia la atención integrada y centrada en la persona (AICP.COM)**', impulsado por Lares Asociación y Fundación Pilares para la Autonomía Personal se centra

en dos ámbitos de actuación: centros residencias y domicilios y entornos comunitarios.

El proceso transformador que propicia la AICP se articula sobre **dos ejes**. Por un lado, **situar a la persona en el centro** mientras que los demás elementos giran alrededor de ella. Por otro, y **organizar los apoyos y cuidados de manera coordinada** para que se ofrezcan a la persona en su entorno comunitario de forma integrada y que no sea esta la que deba adaptarse a los descoordinados y fragmentados servicios existentes.

Uno de los ítems marcados por este proyecto, es que **algunas de las personas beneficiarias del mismo sean personas que padecen algún tipo de demencia**. El objetivo es, además de mejorar su calidad de vida, ver cómo evoluciona su situación gracias al cuidado a través del modelo AICP.

Según Kitwood, el **cuidado de una persona con demencia** no implica solamente un tratamiento médico sobre el daño neuronal. Es importante tener en cuenta su personalidad, su entorno, su historia de vida y sus necesidades, especialmente en aquellas personas que viven en residencias o entornos comunitarios adaptados a sus necesidades

La **Fundación Pilares para la autonomía personal**, tras años de estudios y publicaciones relacionadas con el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona, ha definido **diez derechos** que deben ser promovidos desde la **actuación profesional para atender a las personas que padecen demencia**:

“ EN DEFINITIVA, DEBEMOS CENTRARNOS, COMO SOCIEDAD EN GENERAL Y COMO PROFESIONALES EN PARTICULAR, EN OFRECER LA MEJOR CALIDAD DE VIDA A QUIENES MÁS NOS NECESITAN. BRINDAR APOYO EMOCIONAL A TODAS LAS PERSONAS, INDEPENDIENTEMENTE DE SUS CIRCUNSTANCIAS FÍSICAS, MENTALES O SOCIALES. ESTÁ EN NUESTRA MANO GENERAR NUEVOS RECUERDOS A QUIENES, POR DESGRACIA, YA SOLO PUEDEN OLVIDAR. DESDE LARES SOLO PEDIMOS QUE, POR FAVOR, ESO RECUERDOS SEAN BONITOS ”

1. Derecho a recibir un **trato respetuoso**: toda persona, con independencia de sus circunstancias, es poseedora de dignidad y valiosa *per se*.
2. Derecho a una **información veraz, completa y comprensible**: es imprescindible conocer y aplicar técnicas adecuadas de comunicación.
3. Derecho a la **autonomía personal** y a la participación en sus procesos de atención y apoyos. Es necesario respetar las decisiones de cada persona sobre cómo vivir y recibir apoyos para controlar su proyecto de vida.
4. Derecho a la **seguridad y a la protección de su salud**, siempre estableciendo una relación interactiva que la vincule con la libertad.
5. Derecho a **desarrollar una vida significativa y con sentido**. Las personas mayores en general y, por supuesto también aquellas que padecen algún tipo de demencia, tienen derecho a vivir con satisfacción una biografía basada en su identidad propia.
6. Derecho a las **relaciones personales, afectivas, sexuales y a la diversidad**. En todos los casos y, en especial, en el caso de las personas con demencia, los profesionales deberán saber validar sus sentimientos.
7. Derecho a la **participación social**: desarrollar actuaciones que favorezcan el contacto con la comunidad para mantener el sentido de pertenencia.
8. Derecho al **acompañamiento en los cambios**. Hay que ser consciente que la vida cotidiana en las residencias está llena de variaciones y, por tanto, los profesionales deben constituirse como apoyo de la persona.
9. Derecho a **formalizar un documento de instrucciones previas** para fortalecer la libertad personal y la capacidad para tomar decisiones relevantes.
10. Derecho a **morir de forma digna**. En el caso de las personas con demencia, debe saber evaluarse correctamente su sufrimiento para poder evitarlo.

Proyectos sociales Lares



CLUBES DE LECTURA FÁCIL LARES

HERRAMIENTA INCLUSIVA PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Asociación Lares cuenta, desde hace seis años, con el proyecto 'Red de Clubes de Lectura Fácil'. Un programa dirigido a **personas mayores y en situación de dependencia** que se desarrolla en centros y residencias asociadas gracias a la financiación del **Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030**.

En concreto, la Red de Clubes de Lectura Fácil Lares cuenta con **76 clubs**, repartidos por diferentes residencias de Castilla y León, Madrid, Murcia, Valencia, Asturias, Galicia, Aragón y País Vasco. El **Fondo Bibliográfico de Lares** cuenta con más de **40 obras adaptadas** a este formato, desde clásicos hasta publicaciones de nuevos autores.

En los Clubes de Lectura Fácil un **grupo de personas con dificultad de comprensión lectora** se reúnen con un dinamizador para leer y disfrutar de un libro escrito en Lectura Fácil. En estas actividades no solo se lee. También se **comenta el libro, se comparte y se crean debates y actividades**.

Todo el grupo lee el libro al mismo tiempo, por turnos y en voz alta asegurando que todas las personas comprenden la trama y pueden seguir la actividad.

No hay dos Clubes de Lectura Fácil iguales porque una de las peculiaridades de esta actividad es que se **adapta a las características de cada colectivo y personas que componen cada grupo**. Por eso, aunque la finalidad común de todos ellos es **promover la inclusión social** a través de la lectura, cada Club de Lectura Fácil cuenta con unos objetivos específicos. Y los hay para personas con deterioro cognitivo, como las personas que padecen Alzheimer.



Numerosos estudios afirman que **más de un 30% de la población**, a nivel mundial, tiene **dificultades para comprender lo que lee** en su propio idioma. Este es un problema que afecta a numerosos colectivos. Entre ellos: **personas con discapacidad intelectual, extranjeros con poco o nada conocimiento de la lengua** de su país de acogida, **personas con dislexia** y, por supuesto, **personas mayores**, en especial las que cuentan con algún tipo de **deterioro cognitivo**, como el provocado por la enfermedad del Alzheimer.

El motivo es que la información y los textos a los que nos enfrentamos en nuestro día a día **no están adaptados a las capacidades y necesidades** de estas personas. Lo cual produce que todas ellas se vean excluidas de recibir información importante y disfrutar del placer de la lectura.

Los Clubes de Lectura Fácil tienen la capacidad de generar técnicas y actividades que convierten las sesiones de lectura en **espacios de estimulación cognitiva y emocional** beneficiosas para personas con deterioro cognitivo

Para solucionar este problema contamos con el **formato inclusivo Lectura Fácil**. Se trata de un formato que **adapta todo tipo de textos en lenguaje, forma y contenido**, siguiendo pautas oficiales, para que sean comprensibles por todas esas personas que, por diferentes motivos, no pueden tener acceso a los textos escritos de manera convencional.



Proyectos sociales LARES



Pero la Lectura Fácil no solo adapta todo tipo de textos. También **crea estrategias, proyectos y actividades** para contribuir a que las obras literarias que se crean directamente en Lectura Fácil o se adaptan a este formato se puedan **dinamizar en grupo** a través de los Clubes de Lectura Fácil.

En el caso de las personas que padecen **Alzheimer en fases iniciales y moderadas**, los Clubes de Lectura Fácil pueden suponer una **herramienta muy beneficiosa** por varios motivos:

- Se trata de una **actividad grupal** que permite a las personas establecer nuevas relaciones en su entorno de manera natural, lo cual suele resultar difícil para personas con algún tipo de deterioro cognitivo.
- Tener la oportunidad de **leer en voz alta y ser escuchado** por los demás ayuda tanto a **prevenir el deterioro cognitivo** como a favorecer un **mejor estado de ánimo**. En muchas ocasiones, la capacidad de leer se conserva incluso en estados avanzados de deterioro cognitivo. Por lo que la lectura compartida puede ser una de las vías más factible de **comunicación con el entorno**.

Es muy importante elegir un **título adecuado al colectivo** que participa en la actividad de lectura. En el caso de personas con Alzheimer, un título apropiado a sus gustos y necesidades puede ayudar a **crear temas de debate de su interés**, favorecer su expresión oral y a ejercitar su memoria en el grado

que cada uno pueda. Para ello se cuenta ya con más de 200 títulos en Lectura Fácil, adaptación de clásicos e inéditos, que tratan un **amplio abanico de temas históricos y actuales**.

En definitiva, los Clubes de Lectura Fácil tienen la capacidad de generar una cantidad de técnicas y actividades que convierten las sesiones de lectura en **espacios de estimulación cognitiva y emocional** agradables y positivos para las personas con Alzheimer que participan en ellos.



María Peralta (1975, Madrid), es **diplomada en Educación Social** y ha trabajado durante una década en programas de **promoción de autonomía para personas en situación de discapacidad intelectual** en La Rioja. Autora de libros como 'Colores prohibidos' o 'Bailar un tango en Madrid', en la actualidad es la **responsable de la Asociación Lectura Fácil Madrid**.

Desde hace unos años, colabora con el **Grupo Social Lares** en la **impartición de acciones formativas y talleres en materia de Lectura Fácil** en residencias asociadas a la entidad. Su labor permite a muchas personas con dificultades lectoras seguir **disfrutando del placer de los libros**, viajar y recordar a través de historias de siempre adaptadas a sus circunstancias y continuar imaginando nuevas aventuras gracias a la lectura.

Posgrados

Centro de Humanización de la Salud

PRESENCIAL

MÁSTER EN COUNSELLING

Duración: Dos cursos académicos 12 sesiones presenciales por curso. | **Fechas:** De octubre a junio.
Horario: Viernes de 16 a 20h. y sábado de 9 a 18h. | **Precio:** 2.700 € por curso | Más 100 € de preinscripción el primer año.

Prácticas
en el Centro
de Escucha
San Camilo



ON LINE

MÁSTER UNIVERSITARIO EN RELACIÓN DE AYUDA Y COUNSELLING

Duración: Un curso académico. | **Fechas:** De octubre a junio. | **Precio:** 3.490 €

Prácticas
en el Centro
de Escucha
San Camilo



PRESENCIAL

MÁSTER EN INTERVENCIÓN EN DUELO

Duración: Dos cursos académicos. 10 sesiones presenciales por curso | **Fechas:** De octubre a junio.
Horario: Viernes de 16 a 20h. y sábado de 9 a 18h. | **Precio:** 2.700 € por curso | Más 100 € de preinscripción el primer año.

Prácticas
en el Centro
de Escucha
San Camilo

SEMIPRESENCIAL

DIPLOMA DE ESPECIALIZACIÓN UNIVERSITARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS MULTIDISCIPLINARES

Duración: Un curso académico.
6 sesiones presenciales obligatorias y 2 optativas.
Fechas: De octubre a junio.
Precio: 2.700 €. Más 100 € de preinscripción.

Prácticas
en la Unidad
de Cuidados
Paliativos San
Camilo



ON-LINE

DIPLOMA DE ESPECIALIZACIÓN UNIVERSITARIA EN PASTORAL DE LA SALUD

Duración: Un curso académico. Sesiones presenciales
complementarias y prácticas opcionales en el Centro San Camilo
Fechas: De octubre a junio.
Precio: 2.700 €. Más 100 € de preinscripción.



SEMIPRESENCIAL

DIPLOMA DE ESPECIALIZACIÓN UNIVERSITARIA EN GESTIÓN DE CENTROS Y SERVICIOS PARA PERSONAS MAYORES Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

Duración: 1 curso académico. 5 sesiones
presencial y practicum en el Centro San Camilo.
Fechas: De octubre a junio.
Precio: 2.700 €. Más 100 € de preinscripción.



Más de 30 años formando a líderes en Humanización

INFORMACIÓN EN

Tel. 91 806 06 96

www.humanizar.es

FUNDACIÓN
PERE TARRÉS
Facultad de Educación
Social y Trabajo
Social
Universidad Ramon Llull



Centro de
Humanización
de la Salud

Religiosos Camilos

Reportaje LARES



ALZHEIMER: EN BUSCA DE LOS RECUERDOS

Impotencia. Rabia. Incertidumbre. Miedo. Tristeza. Confusión. Cuando una persona es diagnosticada con **Alzheimer**, estos sentimientos entran como un torrente imparable en la vida del afectado y en la de sus familiares. No hay nada más duro que desear ayudar a **alguien que quieres y no poder**. Cuando te dan la noticia de que tu familiar padece Alzheimer por tu cabeza caminan ideas utópicas con el único objetivo de intentar cambiar la situación. “Seré la mejor neuróloga y curaré al abuelo”; pensó la nieta. “Le recordaré siempre las cosas fundamentales para que nunca las olvide”, dijo la esposa. “Dejaré mi trabajo para estar a su lado cada día”, aseguró el hijo.

La realidad es muy distinta. El Alzheimer comporta una serie de **cambios drásticos en sus dinámicas** y en cada una de las funciones y de los roles que se han de desempeñar desde el primer diagnóstico. El **avance progresivo de la enfermedad**, generalmente, agrava paulatinamente las manifestaciones emocionales, psicológicas y emocionales de la persona afectada. Y, por tanto, requerirá de **muchos más recursos de atención, cuidado y dedicación** por parte de cuidadores profesionales o, en la mayoría de los casos por causas económicas, de cuidadores informales que acaban siendo sus familiares más cercanos.

Las **personas enfermas de Alzheimer** terminan por olvidar cómo era la vida. Pero sus **familiares**, especialmente aquellos que les cuidan, deben aprender a vivir de nuevo. Mirando a su padre, madre, mujer o hermana a los ojos y sabiendo que, tarde o temprano, ni siquiera les reconocerán. Modificando sus rutinas para enseñar al enfermo **nuevos hábitos**. Aceptando que, de repente un día, una de las personas que más quieres se irá sin recordar todo el amor que os entregasteis.

Por suerte, y mientras la ciencia trabaja por encontrar una cura definitiva, contamos con **organizaciones sin ánimo de lucro** que luchan, cada día, por mejorar la calidad de vida de las personas que padecen Alzheimer y sus familiares. Las atienden, las cuidan e intentan facilitar su día a día ante una enfermedad que, todavía, no tiene cura.

Es el caso de **Fundación Reina Sofía**, constituida en 1977 gracias a la iniciativa de Su Majestad la Reina Doña Sofía y con el objetivo de **ayudar a los colectivos más desfavorecidos**. Hace más de 20 años, esta Fundación creó el **“Proyecto Alzheimer”** para **abordar esta enfermedad desde tres ángulos**, que tienen su reflejo en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía (CAFRS). Este proyecto “fue una idea surgida de la preocupación que Su Majestad la Reina D^a Sofía sentía sobre la **situación de las personas mayores afectadas por los distintos tipos de demencia**, en particular por el mal de Alzheimer pues, con independencia del sufrimiento del enfermo, pocas enfermedades resultan tan desequilibrantes desde el punto de vista emocional para los familiares de los afectados, como esta patología”, explican desde la Fundación.

Desde su inicio, la **aproximación a la enfermedad ha sido desde tres ángulos complementarios**: la investigación, la formación y la asistencia.

Uno de los aspectos más destacados e innovadores del **Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía (CAFRS)**, es la convivencia en un mismo espacio de estas tres áreas de trabajo. En primer lugar, la **Unidad de Investigación del CAFRS**, cedida a la fundación estatal CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas) dependiente del Instituto de Salud Carlos III, donde realizan de forma conjunta el **trabajo de investigación**. Y, dentro del mismo complejo, un Centro de Formación especializado en demencias y un **Centro Asistencial** formado por residencia de estancia permanente de 156 plazas. Además cuentan con un centro de día con 40 plazas, y centro de respiro familiar para fines de semana con 20 plazas, cedidos a la Comunidad de Madrid para integrarse en su red pública asistencial, siendo estos recursos gestionados por la Consejería de Asuntos Sociales de Comunidad de Madrid.

A nivel social, desde la Fundación Reina Sofía trabaja por la **concienciación de esta enfermedad** “a través de sucesivas **campañas de sensibilización social** que hemos realizado sobre la enfermedad de Alzheimer (Banco de Recuerdos, Edición Recuerda, La Misión, Inteligencia Natural), **ligadas a la acción** para lograr vencer en un futuro a la enfermedad, apelando en ellas a la necesidad de incrementar la

investigación en enfermedades neurodegenerativas”, destaca **José Luis Nogueira, Vocal - Secretario** de la entidad.

UNIDAD DE INVESTIGACIÓN CAFRS

En el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía (CAFRS) se realiza de forma prioritaria **investigación clínica** que pretende mejorar el manejo de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Sus **principales líneas de investigación**, junto a la Fundación CIEN, se centran en las nuevas tecnologías que aumentan la **precisión y la precocidad del diagnóstico** de los pacientes con deterioro cognitivo.

Para este fin cuentan con **dos grandes proyectos de investigación**: la cohorte Vallecas y la cohorte del CAFRS.

- La **cohorte Vallecas** hace un seguimiento detallado a más de 1.000 individuos, incluyendo estudios neuropsicológicos, de neuroimagen, genómica y proteómica, con el objetivo de entender los primeros cambios asociados a los procesos neurodegenerativos.
- Por el contrario, la **cohorte del CAFRS** sigue a internos de la residencia del CAFRS que sufren una demencia y se centra en las etapas finales de la enfermedad y las correlaciones entre la clínica del paciente y los hallazgos neuropatológicos.



Reportaje LARES

DESDE EL AÑO 2007,
LA **FUNDACIÓN REINA
SOFÍA** HA APORTADO A
PROYECTOS RELACIONADOS
CON LA INVESTIGACIÓN
EN ENFERMEDADES
NEURODEGENERATIVAS **MÁS
DE 8 MILLONES DE EUROS**



ORIGEN Y PATRONES COMUNES DEL ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer afecta al órgano más complejo que existe. De hecho, estamos **lejos de saber cómo funciona** y apenas se tienen hipótesis para explicar fenómenos básicos como la experiencia consciente.

Desde la Fundación Reina Sofía aclaran que “los pacientes con demencia tipo Alzheimer presentan mayoritariamente un **síndrome común** en el que predomina la **afectación de la memoria episódica**. Estos síntomas son los que los neurólogos utilizan para diagnosticar la enfermedad. Pero hay **otros patrones también reconocibles** y que se asocian a patología Alzheimer, como la afectación prioritaria del lenguaje, la función ejecutiva o la visión espacial”.

La mayoría de los pacientes de Alzheimer son **mayores de 65 años y tienen un origen esporádico**, es decir, que no han heredado la enfermedad. Sin embargo, hay una **susceptibilidad genética** y aquellos individuos en cuyas familias hay otros casos, sobre todo con inicio precoz de la enfermedad, están en mayor riesgo que las personas sin antecedentes familiares. Por otro lado, existen algunos **casos muy infrecuentes** (por debajo del 2%) en los que sí se encuentra una **mutación genética que determina la aparición de la enfermedad**, en esos casos los pacientes padecen formas muy precoces, normalmente en torno a los 50 años y en la familia hay un claro patrón de herencia dominante.

AVANCES CIENTÍFICOS

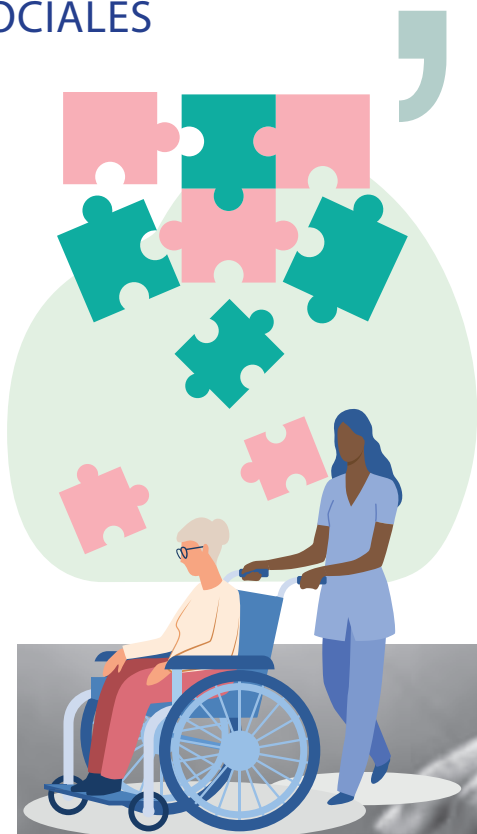
En el año 2010, se estimó que, en el mundo, vivían alrededor de 36 millones de personas con demencia. Una cifra que seguirá en aumento. Desde el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía nos ilustran sobre los **últimos avances en investigación**.

“Es muy probable que a medio plazo tengamos ya **fármacos que ralenticen el curso de la enfermedad de Alzheimer**. Aunque ensayos clínicos recientes con fármacos anti-amiloide no han dado los resultados esperados, se ha avanzado mucho en la metodología de estos estudios, y la **incorporación de nuevos marcadores diagnósticos** está permitiendo tratar a pacientes en estadios cada vez más tempranos, existiendo candidatos en fases finales de desarrollo con **resultados muy prometedores**. Hay que pensar que, en algunos tipos de cáncer curables hoy día, al principio las primeras terapias sólo lograban aumentar la supervivencia de forma modesta.

Otro gran avance es el **diagnóstico precoz**, que confiamos que pronto sea asequible con los nuevos marcadores de Alzheimer en sangre. El diagnóstico precoz es una de las **principales demandas de los pacientes y sus familiares** y está llamado a ser una pieza clave para la aplicación eficiente de tratamientos modificadores de la enfermedad. Además, números estudios muestran que un diagnóstico precoz **mejora la calidad de vida del paciente y sus familiares**, disminuyendo la incertidumbre, permitiendo poner en marcha

intervenciones no farmacológicas de forma temprana y facilitando la toma de decisiones vitales”, concluyen desde el CARFS.

“**CUIDAR A UNA PERSONA CON ALZHEIMER PUEDE AFECTAR A LA SALUD FÍSICA Y MENTAL DE LA PERSONA CUIDADORA, ASÍ COMO A SU BIENESTAR Y SUS RELACIONES SOCIALES**”



CUIDADORES Y FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

El Alzheimer genera **graves impactos**, no solo para quienes padecen la enfermedad, sino también para su familia. La familia y, en particular, quien ejerce las **funciones de cuidador**, o generalmente cuidadora principal, sufre muy a menudo sobrecarga y desestructuración en distintos ámbitos de su vida personal, social y laboral. **Cuidar a una persona con Alzheimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador**, así como a su bienestar y sus relaciones sociales.

“Desde la Fundación creemos en la **importancia de cuidar a los cuidadores**, sean profesionales o familiares”, destaca José Luis Nogueira Guastavino, Vocal – Secretario de la Fundación Reina Sofía.

Para ello, han elaborado **recursos útiles para su formación e información**, tanto en el CARFS a través de la actividad de su centro de formación, como con la generación de **publicaciones útiles** a tal fin disponibles en su página web www.fundacionreinasofia.es. También otorgan especial importancia al **reconocimiento y apoyo permanente** a la importante labor que en esta área lleva a cabo la **Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)**, que aglutina a más de 320 asociaciones locales de familiares de personas con Alzheimer, y cuya Presidencia de Honor ostenta S.M. la Reina Doña Sofía.



Sonrisas que iluminan

Neurólogo. Como todos los profesionales de la medicina, una palabra llena de esperanza y también de miedo. Mi madre, que estaba empezando a tener algunos problemas de memoria, esperaba aterrificada en la puerta de su consulta. Había perdido a su madre y su abuela de Alzheimer. Además, tenía la firme convicción de que se pudo paliar de algún modo la dureza de sus últimos días y no se hizo. Probablemente, en esa época todo se limitaba al entorno doméstico y palabras amables. Todos hicimos un enorme esfuerzo por convencerla. Sólo lo hizo a regañadientes. Para mí, fue muy llamativo ver como



una mujer tan fuerte y valiente como mi madre sufría tanto con una visita al médico. Después comprendí lo que pasaba. Mi ciclo fue idéntico al suyo. Pasé de la tercera persona a primera persona. El diagnóstico no arrojaba dudas. Las palabras del neurólogo tampoco. Era Alzheimer. Citando textualmente sobre el tratamiento, la respuesta fue “Estamos intentando parar un camión cuesta abajo con los frenos de un seiscientos”. Han pasado años. Me gustaría pensar que ya disponemos de mejores y más efectivos tratamientos. Entonces, no los había.

Su enorme entereza surgió en ese momento. Escribía, leía, enseñaba. Siempre prefirió las terapias con profesionales que las químicas, en las que no tenía ninguna fe. Con los profesionales disfrutaba. Sonreía. Empezamos a tener que tomar decisiones. Muy difíciles. Valoramos llevarla una residencia, pero mi padre quería estar siempre a su lado. Permanecería en casa, su casa. No hubo más discusión. En ese momento hay que ser consecuente. Los pacientes necesitan de su rutina, así que no hay vuelta atrás. El camino que se coja es el que hay que seguir. Toca asumir muchas cosas y nadie que haya pasado antes por ahí, imagina como son. Los gestos, las palabras y las expresiones van desapareciendo poco a poco. Sin embargo, empiezan a aparecer algunos milagros que se celebran como una enorme victoria. Hoy vemos la sonrisa como algo cotidiano. Pero en un enfermo de Alzheimer, te puede iluminar un día duro. Sonrisas, caricias, gestos... algo tan familiar como eso, adquiere un valor enorme. Te hacer sentir partícipe de un acto casi heroico. Hay muchos héroes anónimos. Los que hemos cuidado a un familiar con Alzheimer lo sabemos. Lo que no tenía claro y ahora sí sé, es que el propio afectado también lo es.

Tengo para mí la certeza de que los pacientes de Alzheimer sienten, padecen, agradecen y valoran. También sé que no lo pueden demostrar y eso nos puede llevar a engaño. Pero el trabajo de cuidador requiere de una dedicación casi absoluta y de una fuerza mental para el que muchos no estamos preparados. El concepto de “cuidar al cuidador” se pone a prueba en cada minuto, no hay tregua. Al final, sólo te quedan dos herramientas que has aplicado sin apenas darte cuenta: Cariño y paciencia. Hasta que la química nos acompañe, la mejor terapia, la única que realmente funciona, es la humana. Y aunque no lo creas, aunque no lo sepas, aunque no te lo digan, la recompensa por haber actuado así te va a acompañar siempre.

Fernando de la Fuente

Hijo cuya madre padeció Alzheimer

21 de septiembre Día mundial del Alzheimer

Practicar **ejercicio físico**, **ejercitar la mente** y seguir una **dieta sana** puede reducir el riesgo de padecer demencia.

La **información científica** de la **OMS** confirma lo que desde Lares llevábamos tiempo trabajando:

"Lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro".



Lares

● ● ● Compromiso y Solidaridad
con la Persona



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

lares.org.es

Proveedores Lares



ibernex®
health & technology



Ibernex: tecnología al servicio de las personas mayores

Ibernex es una entidad que ofrece **soluciones tecnológicas innovadoras** para automatizar y digitalizar la atención a las personas que viven en residencias. Cuentan con un equipo con **más de 25 años de experiencia** en el sector. Entre sus principales valores, además de la integración de una tecnología compatible con otras soluciones, destacan la **garantía y la solvencia** a través una atención personalizada y continua a sus clientes.

El pasado mes de marzo, Ibernex renovó su acuerdo con el Grupo Social Lares para ampliar y mejorar los términos de colaboración de anteriores años. En los últimos meses, Ibernex ha realizado un enorme esfuerzo por adecuar su tecnología a las necesidades de las personas mayores y en situación de dependencia que viven en residencias, adaptándose al Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona.

En esta ocasión hablamos con **Tomás Prieto Arnal, Director General de Ibernex**, sobre sus últimos avances tecnológicos y su **plan de crecimiento** de cara a los próximos años. Nos traslada su experiencia en centros Lares y nos aporta soluciones dirigidas especialmente a aquellas personas mayores que sufren algún tipo de demencia.

1. Nos gustaría que nos trasladarais cuál está siendo vuestra experiencia en los centros Lares y qué soluciones está aportando Ibernex.

La experiencia, desde que firmamos el acuerdo de colaboración hace medio año, está siendo **muy positiva**. En estos momentos estamos presentes en 43 residencias del Grupo Social Lares. Nuestras soluciones persiguen **digitalizar los centros de LARES** con el mejor equipamiento tecnológico posible para facilitar las tareas del equipo asistencial y que puedan centrarse en lo realmente importante: **las personas que atienden**.

2. ¿Qué expectativas tenéis de cara a 2023? ¿Estáis trabajando en nuevos módulos o soluciones para las residencias?

Tenemos un **plan de crecimiento muy ambicioso para los próximos años**. La digitalización de los centros residenciales debe materializarse y queremos ser protagonistas de ese cambio.

Llevamos muchos meses trabajando en la **nueva versión de Helpnex**, el software que vertebra todas nuestras soluciones, y su lanzamiento está a punto de hacerse realidad. Son muchas las **nuevas funcionalidades** que incluye esta actualización.

3. Este número de la Revista Somos Lares está dedicado al Alzheimer. ¿Qué soluciones puede ofrecer Ibernex para residentes con esta enfermedad?

La **calidad de vida** de los pacientes con Alzheimer y la tranquilidad de sus familias es prioritaria para nosotros. Por eso, nuestra solución de **control de personas con tendencia a la desorientación (control de errantes)** busca facilitar la libertad de movimientos por el centro de las personas que, por su seguridad, requieren de un control y monitorización. Las personas con Alzheimer necesitan **mantenerse activas** y las soluciones de Ibernex permiten aumentar su seguridad, pero manteniendo su **autonomía personal y bienestar al máximo**. Además, disponemos de soluciones no intrusivas que permiten mejorar mucho la experiencia de uso de este tipo de sistemas.

4. Los sistemas de localización y control de errantes son imprescindibles para los residentes con Alzheimer. ¿Cómo lo implantáis en una residencia?

La implantación de estos **sistemas de monitorización** es bastante simple y como hemos comentado, busca que sea lo menos intrusiva posible para las personas. Hemos abandonado la típica pulsera o tobillera que se solía utilizar para controlar al usuario, para apostar por unas **etiquetas que se termosellan en la ropa** y que son casi imperceptibles. De esta manera, en el centro, sólo se tienen que **colocar unos monitores de puerta en las zonas críticas** y configurar aquellos usuarios que precisen de la monitorización. Además, si el centro ya dispone de la solución de gestión de lavanderías de Ibernex, la implantación es muy sencilla ya que las etiquetas usadas en ambas soluciones son las mismas.

5. ¿Estos modelos serían extrapolables a la asistencia domiciliaria o al concepto de residencia extendida?

Así es. De hecho, nuestra dilatada experiencia en el **desarrollo de soluciones tecnológicas para residencias** y hospitales está siendo de gran ayuda para las bases que estamos estableciendo en el desarrollo de soluciones para la asistencia domiciliaria. Llevamos varios años trabajando en ese ámbito y estamos implantando ya proyectos reales que nos permitirán disponer de **aplicaciones al alcance de cualquier residencia** en muy poco tiempo.

6. ¿Cómo se gestiona la privacidad de los residentes con este tipo de sistemas?

Las soluciones de Ibernex siempre buscan la mejor experiencia de uso posible **respetando la autonomía y el bienestar general de la persona**. La mayoría de los sensores o tecnologías utilizadas son no intrusivos para intentar respetar al máximo la privacidad de los usuarios. Además, disponemos de **soluciones modulares** que permiten monitorizar al usuario más o menos **según su condición**, adaptándonos a cualquier situación que los cuidadores puedan necesitar.

Proveedores Lares

Puedes conocer más sobre Ibernex en

<https://ibernex.es/>

7. Ibernex trabaja con sistemas de comunicación asistencial entre los residentes y el personal. ¿Qué ventajas tiene para el profesional esta solución tecnológica?

Nuestro sistema de comunicación asistencial ayuda a que la comunicación entre residente y personal sea más rápida y eficaz. Contar con esta solución en una residencia facilita notablemente las tareas del equipo asistencial, al hacer más sencilla la atención y codificación de tareas y alarmas, la generación de informes y el control de la actividad diaria, lo que acaba convirtiéndose en un ahorro en costes, al hacer más eficiente y productivo el trabajo del día a día y en una mejor atención a los usuarios.

8. Ahora mismo estamos trabajando en un cambio de modelo asistencial hacia la Atención Individual Centrada en la Persona. ¿Cómo puede ayudar Ibernex en la consolidación de ese modelo?

Compartimos valores porque, en Ibernex, siempre ponemos a la persona en el centro de todas nuestras decisiones y desarrollos. Así, nuestra intención es poner la tecnología al servicio de las personas y que, gracias a nuestras soluciones, se haga realidad el cuidado individual para mejorar la vida de los usuarios todo lo posible.

9. Este modelo aboga por la eliminación completa de sujeciones ¿Qué herramientas utiliza Ibernex para evitarlas?

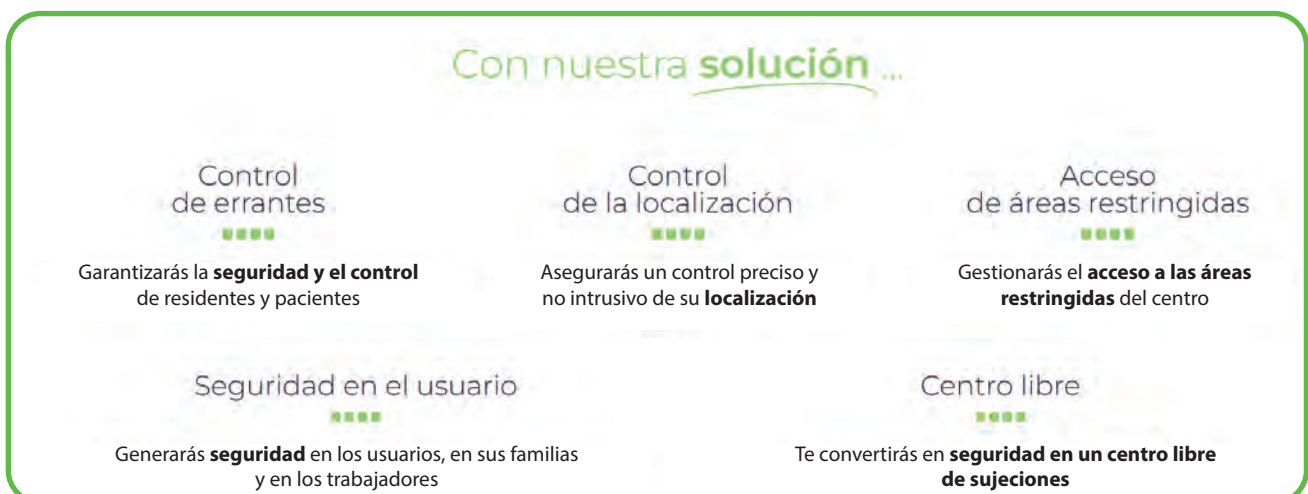
La línea de desarrollo de producto de las últimas soluciones de Ibernex apuesta directamente por la tecnología no intrusiva. Desde sensores de cama que se colocan bajo el colchón hasta sistemas de control de personas con tendencia a la desorientación donde ya no se usan pulseras, sino que los usuarios sólo tienen que llevar su propia ropa. Muchas de las soluciones de Ibernex apuestan por la eliminación de sujeciones y pretenden que la tecnología sea el mayor aliado para este propósito.

10. Por último, ¿qué valor diferencial tiene Ibernex respecto a otras empresas que puede mejorar la calidad de vida de las personas que tienen su hogar en residencias Lares?

Me gusta creer que todas las empresas que trabajamos en este ámbito tenemos a la persona como núcleo de nuestra actividad. Por ello, si tenemos que hablar de valores diferenciales, destacaría tres: el primero de ellos es que somos fabricantes; en Ibernex diseñamos, desarrollamos y producimos nuestras soluciones de principio a fin, lo que nos da una flexibilidad y capacidad de adaptación únicas.

Como segundo valor diferencial, destacaría que nuestras soluciones son totalmente integrables con otras soluciones y permite realizar la gestión digital de la residencia desde una sola plataforma.

Como tercero, destacar que nuestro modelo y soluciones ponen en el centro al residente y, junto con los dos anteriores, no distinguen entre residencias pequeñas o grandes.



Profesionales Lares



Profesionales que cuidan a personas con Alzheimer

LAS MANOS QUE SOSTIENEN EL OLVIDO

“La efectividad del tratamiento descansa en las personas que proporcionan los cuidados, quienes tienen la responsabilidad de incidir, establecer y mantener un régimen de tratamiento adecuado. Son **esenciales**, y de su colaboración depende en buena medida el éxito de la intervención”. (Izal y Montorio, 1999).

Como sociedad, y también de manera individualizada, deseamos -y casi siempre exigimos- **recibir unos cuidados adecuados en todas las etapas de nuestra vida**. Ir a la mejor guardería, estudiar en un buen colegio. Si necesitamos ir a un hospital, que nos toque el profesional sanitario con mayor cualificación. Queremos tener una familia que nos comprenda y respete nuestras decisiones. Compartir nuestra vida con una pareja que nos ofrezca cariño y admiración. Alcanzar la vejez con la mejor salud posible y no depender de otros para nuestro desarrollo humano y profesional.

Todos **reclamamos la mejor atención**. Pero ¿valoramos a las personas, profesionales o no, que nos cuidan desde que nacemos hasta que morimos? ¿Y si nos encontramos en una **situación de vulnerabilidad física o mental**? ¿Y si de repente, por una terrible enfermedad, nos olvidamos hasta de quiénes somos?

Profesionales Lares

Para adentrarnos en el ámbito de los **profesionales que cuidan a personas con Alzheimer**, en esta ocasión la Revista Somos Lares habla con **José Carlos Bermejo**, experto en **humanización de la salud**, en duelo y bioética, gestión y en pastoral de la salud. Ejerce como profesor en distintas universidades y es autor de numerosos libros y artículos científicos.

Desde 1992, ejerce como **director del Centro de Humanización de la salud y Centro Asistencial San Camilo de Tres Cantos**, residencia asociada a Lares Madrid, España. Un centro dividido en dos sectores:

- **Formación:** enseñar a cuidar otros profesionales en formación, alumnos en prácticas y otras instituciones del sector sanitario y social. Su labor es facilitar el acceso de quien desee conocer y aprender su metodología de atención directa a los usuarios.
- **Asistencia:** promover la **salud integral de cada persona** conjugando competencia profesional y humanidad. Sus servicios, además de **cuidar, diagnosticar y tratar a las personas**, buscan prevenir la enfermedad y la dependencia, evitar el dolor, aliviar el sufrimiento y **acompañar a la persona mayor, al enfermo y a sus familias** cualquiera que sea la situación en que se encuentren.

1. La formación es fundamental en cualquier profesión, especialmente en el ámbito de los cuidados. ¿Cómo valora la formación que reciben en la actualidad los profesionales que se dedican al cuidado de las personas con Alzheimer?

A mi juicio, el Alzheimer es un tema demasiado silenciado aún. También en la **formación específica de los profesionales y cuidadores**. Es un espacio de vulnerabilidad y de **necesidad de humanización**, también prestándole más atención y capaci-

tación específica. En esto, hay que insistir en los aspectos biológicos, pero también en la **dimensión psicológica, emocional, valórica, espiritual**, para humanizar los cuidados personalizando la atención.

2. A la hora de seleccionar a un candidato para trabajar cuidando de personas con esta enfermedad, ¿qué debemos valorar más: formación o experiencia?

La experiencia no la podemos exigir siempre, porque si no, no habría modo de adquirirla. Lo que es necesario es **cuidar muy bien la formación**, con su componente práctico y la dimensión de supervisión, tan necesaria. En todo caso, lo que antes llamábamos más fácilmente "vocación", lo llamemos como lo llamemos, es necesario. Las **razones del corazón**, las motivaciones intrínsecas, influyen mucho en el cuidado a las personas con Alzheimer y sus familias.

3. ¿Qué requisitos son clave para seleccionar a un buen profesional que tiene que tratar con estos pacientes?

Además de las **competencias científico técnicas** propias de la profesión concreta de la que se trate, hay que **valorar las competencias blandas:** rela-



cionales, emocionales, éticas, culturales, espirituales y de gestión. Sin ellas, el desempeño será limitado y no lograremos eso que todos deseamos: una **atención centrada en la persona**.

4. ¿Cómo podemos elevar su remuneración “social”, es decir, su prestigio frente a la sociedad?

El deber de **reconocer el valor del cuidar**, en general, está en manos de todos. En la familia, en la escuela, en los medios, en la universidad, en los convenios laborales. **Cuidar no es menos que curar**. Sin cuidados, habríamos muerto. Quizás valoramos más los cuidados cuando estamos en una situación de fragilidad y gran necesidad nosotros mismos: entonces nos damos cuenta de la **importancia de lo que parece pequeño**, pero es fundamental, como es el caso de las ayudas para las actividades básicas de la vida diaria. Hemos de poner en valor el cuidado en la sociedad.

“ En los profesionales que cuidan a personas con Alzheimer es fundamental valorar las competencias relacionales, emocionales, éticas, culturales, espirituales y de gestión ”

5. El Alzheimer es, en la actualidad, una enfermedad sin cura. ¿Cómo se podría mejorar la calidad de vida de estos pacientes?

Sin duda, la calidad de vida no está solo en la línea del curar. Cuando somos atendidos físicamente, pero también emocionalmente, estimulados cognitivamente, socialmente, espiritualmente, entonces es difícil no vivir con calidad. Una parte de la calidad es percibida por el sujeto protagonista,



pero hay otra parte que también la percibimos los demás. **El modo como cuidamos humaniza la sociedad**, no solo mejora la calidad de vida de los pacientes.

6. La política hace continuas referencias al Estado del Bienestar. ¿Se invierte lo suficiente en el sector de los cuidados para garantizar un óptimo servicio hacia estos pacientes, sus familiares y los profesionales que los cuidan?

Sin duda, no. En el mundo de la salud, nos hemos entregado a un paradigma biomédico en el que la tecnocracia puede desplazar la dimensión de mayor proximidad, que es el **cuidado en la vulnerabilidad y la fragilidad**. Sin embargo, los pacientes suelen referir, en clave de agradecimiento, sobre todo esta dimensión.

7. Ser cuidador, ¿es vocacional? ¿Cómo podemos fomentar esas vocaciones, especialmente en casos con personas que sufren demencia?

En la escuela, en la familia, en los medios, tenemos la oportunidad de **poner en valor el cuidado**. Hay una nueva sensibilidad hoy, pero quizás estemos empezando. No hemos alcanzado la mirada justa a los profesionales que se dedican a esto. Sentirse particularmente llevado, con dones propios, con razones del corazón, sin duda, ayuda a cualificar el cuidado. Es necesario volver a hablar de vocación, quizás enriqueciendo la palabra con su genuino significado: **las razones del corazón**.

Profesionales Lares



Como sociedad debemos implicarnos en la **revolución de la ternura con los enfermos y sus familias**, porque la vulnerabilidad y la fragilidad la llevamos todos en la naturaleza humana



8. En centro San Camilo acoge, cada año, las Jornadas de Alzheimer. En las celebradas en 2022 se ha hablado sobre el futuro y la innovación en el cuidado de estas personas. ¿Cómo será el futuro más próximo?

No tenemos grandes novedades en el campo de la investigación. Creo que las novedades pueden venir por la **aplicación del modelo de atención integral centrado en la persona** y ciertas transformaciones y mejoras residenciales. Pero, sobre todo, tenemos que **visibilizar la cotidianidad del enfermar**, sufrir, morir, cuidar. La negación presenta una sociedad que se pone una venda en los ojos mientras sufre.

9. La pandemia ha sido especialmente dura para las personas mayores. En el caso de las personas con demencia ¿se ha incrementado esta dureza?

Las personas con alzhéimer y sus familias han

vivido de manera particular la pandemia porque las normas tomadas para protegernos de la salud y proteger a los demás han generado **aislamientos inmensos**. Y los enfermos tienen mucha más dificultad para comprender las causas y cambiar radicalmente las conductas. El resultado, naturalmente, ha sido mucha soledad y mucho **incremento del deterioro**.

10. El próximo 21 de septiembre se celebra el Día mundial del Alzheimer. ¿Qué mensaje de sensibilización y concienciación podemos lanzar a la sociedad?

Orgullosos de cuidar. Eso es lo que sería bueno promover. El cuidado y las profesiones de cuidado y de salud son una de las expresiones más hermosas de la ternura de los pueblos. Y nos tendríamos que subir al carro de la **revolución de la ternura para con los enfermos y sus familias**, porque la vulnerabilidad y la fragilidad la llevamos todos en la naturaleza humana.





CUIDAMOS DE NUESTROS MAYORES, COCINANDO COMO EN CASA

Nuestros mayores son personas excepcionales. **Cuidarles y mejorar su calidad de vida** es uno de nuestros cometidos; por eso adaptamos nuestra comida a su estilo de vida.



Recetas caseras.



Alimentamos con una dieta variada, sana, equilibrada y tradicional.



Cocinamos de forma tradicional.



UMAS

su mutua de seguros

Los seguros que se adaptan
a las necesidades de su **Residencia**

Seguros para Residencias

- Seguro de Daños para Inmuebles
- Seguro de Responsabilidad Civil
- Seguro de Accidentes
- Seguro de D&O
- Seguro de Salud
- Seguro de Ciber Riesgos
- Seguro para Voluntarios

Mutua especializada en el Aseguramiento
de Residencias y Entidades de Labor Social

C/ Santa Engracia 10-12
28010- Madrid

residencias@umas.es
www.umas.es

Teléfono:
913 191 010