

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
FACULTAD CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
DPTO. TRABAJO SOCIAL

**MÁSTER EN INTERVENCIÓN SOCIAL CON INDIVIDUOS, FAMILIAS Y
GRUPOS**

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**LA CALIDAD COMO OBJETIVO. EL
CASO DE LA ASOCIACIÓN DE
FAMILIARES DE ENFERMOS DE
ALZHEIMER DE NAVARRA (AFAN)**

AURORA MARTÍN SANDÍN
DIRIGIDO POR: Dra. SAGRARIO ANAUT BRAVO
JUNIO 2014

1. INTRODUCCIÓN.....	2
2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	4
2.1. Objetivo general.....	4
2.2. Objetivos específicos	4
2.3. Hipótesis.....	4
3. MARCO TEÓRICO	5
3.1.El concepto de calidad	5
3.2.Evolución y aplicación del concepto de calidad.....	6
3.3.De la calidad del producto a la calidad del servicio	9
4. METODOLOGÍA	18
4.1.Metodología cualitativa	19
a) Revisión bibliográfica.....	19
b) Grupos focales	20
c) Entrevistas.....	23
4.2.Metodología cuantitativa	25
a) Cuestionario	25
5. RESULTADOS.....	28
5.1. La calidad como objetivo en Servicios Sociales de Navarra	29
5.2. La calidad en AFAN	38
5.3. Propuestas de mejora.....	49
6. CONCLUSIONES.....	51
7. BIBLIOGRAFÍA.....	55
8. ANEXOS	58
8.1.Cuestionarios	58
8.2.Grupos focales	63
8.3.Transcripción grupo focal.....	65
8.4.Transcripción entrevista.....	109

1. INTRODUCCIÓN

El tema de la calidad supone una forma diferente de entender el modo de proceder ante una actividad, producto, empresa o entidad concreta, que tiene como objetivo primordial la mejora continua. En los Servicios Sociales está suscitando gran interés por parte de los/as profesionales que trabajan en este ámbito, ya que ven que los aspectos de la calidad, así como los Planes de Calidad en sí mismos, aportan numerosos beneficios, tanto para las personas que prestan los servicios como para las que los reciben.

El objeto de este estudio consiste en analizar la importancia de la incorporación y puesta en marcha de los planes de calidad en entidades sin ánimo de lucro, tomando como caso la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN). Se esclarecerán las características necesarias que supondrán el logro de un incremento en la calidad de vida de los/as familiares que cuidan a personas mayores que necesitan atención y asistencia, debido a la enfermedad de Alzheimer.

Es por ello que, cada vez más, se hace indispensable la existencia de planes de calidad en este tipo de asociaciones del ámbito social, para dar la mejor atención y el apoyo necesarios a los/as cuidadores/as familiares. Aunque algunas de estas fundaciones están llevando a cabo mejoras en lo referente a la calidad, también es cierto que otras, como es el caso que se pretende estudiar, aún no lo han hecho, bien por falta de formación e información al respecto, o por reticencias a este tipo de modelos de actuación, cuestionados por los largos trámites burocráticos y el coste económico que suponen en el corto plazo.

Otro aspecto destacable es el aumento de población mayor, debido entre otros factores, a los avances de la ciencia y la medicina. Esto ha provocado un aumento de la esperanza de vida y de las enfermedades crónicas, y se trata ahora, de que esos años sean lo más agradables y con la mayor calidad de vida posible, tanto para estas personas como para sus familiares, los cuales en muchas ocasiones son quienes proporcionan el cuidado y la atención a su familiar afectado/a por enfermedad de Alzheimer. Por tanto, la calidad de vida de las personas cuidadas está muy relacionada con la calidad de vida de las personas cuidadoras. Constituyen una parte indispensable para el logro de unas condiciones lo más óptimas y dignas posible atendiendo al avance de la enfermedad (WEDO, 2012).

El estudio de los/as familiares cuidadores/as es un tema que concierne a una parte bastante significativa de la sociedad, ya que tarde o temprano a cualquiera puede serle útil, por verse inmerso/a en una situación de cuidado de algún/a familiar (madre, padre, hermano/a, tío/a, etc.). El buen trato y las pautas adecuadas para los y las familiares, supondrá una mejor calidad de vida, ya que las tensiones acumuladas y el deterioro físico y psicológico que también sufren las personas cuidadoras, en ocasiones, desencadena en procesos de depresión, ansiedad, etc.

Desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN), se realizó una petición de colaboración para lograr un acercamiento al tema de la calidad, con miras a implantar progresivamente, un Plan de Calidad. A partir de esta demanda, se pueden comprender tanto las dificultades que conlleva la implantación de la calidad en este tipo de asociaciones, como la ayuda requerida para esclarecer el proceso a seguir para la consecución de su puesta en marcha.

El estudio del ámbito de la calidad en entidades sin ánimo de lucro supone un aprendizaje nuevo, y se presenta muy enriquecedor debido a su relevancia en la actualidad. De ahí el interés por conocer en qué medida afecta al ámbito familiar, el hecho de tener que realizar las funciones de cuidado, para las que en muchas ocasiones no se encuentran preparados/as, y a consecuencia de esto, buscar posibles mejoras en las asociaciones que apoyan a estas personas.

Finalizar este apartado diciendo que este estudio se estructura siguiendo las pautas que establece el reglamento para Trabajos Fin de Máster de la Universidad Pública de Navarra. Se destacan cuatro partes principales. El marco teórico, los objetivos e hipótesis, la metodología utilizada, diferenciado parte cualitativa y parte cuantitativa, y los resultados, los cuales se centran en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN) por ser esta entidad, como se ha explicado, la interesada en implantar la calidad, además de por el hecho de considerar una buena forma para explicar el proceso, a través de este ejemplo. Por último está el apartado de conclusiones, la bibliografía, con una parte dedicada al material legislativo consultado, y los anexos, que contienen información sobre el cuestionario, una entrevista, y un grupo focal. Todas las partes de este trabajo comienzan con un breve párrafo a modo de introducción, para lograr un acercamiento a las cuestiones que serán tratadas con posterioridad.

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

A continuación se muestran los objetivos de este estudio, tanto el general como los específicos, y las hipótesis. Del cumplimiento de los objetivos, como de la corroboración de las hipótesis, se hablará en el apartado dedicado a las conclusiones.

2.1. Objetivo general

- Presentar y analizar la situación en la que se encuentra la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN), en materia de calidad.

2.2. Objetivos específicos

- Conocer la situación de AFAN en cuanto a su funcionamiento y la implementación de la calidad.
- Extraer los aspectos principales a tener en cuenta, a partir de los resultados, para comenzar la implantación de un Plan de Calidad.

2.3. Hipótesis

- La existencia de un Plan de Calidad en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN), facilitaría el logro de un mejor funcionamiento de la misma, así como su promoción y conocimiento por parte de la ciudadanía en general, y de los actores políticos en particular.
- Trabajar en la calidad de la gestión de la Asociación generará beneficios a la misma.

3. MARCO TEÓRICO

La estructuración de este marco teórico se compone de tres apartados diferenciados, con los cuales se pretende explicar de una forma clara y ordenada, la contextualización del término calidad desde sus orígenes, aportando varias definiciones de diferentes autores/as; logrando así una aproximación teórica al conocimiento y posteriormente a la práctica. Para ello se expondrán cronológicamente diversos ámbitos en los que progresivamente se ha ido instaurando la calidad, para finalizar con algunos modelos para el desarrollo e implantación de la misma, como EFQM o ISO, y más cercano aún, por referirse a la Comunidad Foral de Navarra, el Sello de Calidad “Proyecto Socialmente Comprometido”, así como un acercamiento a la realidad de lo que supone una “Buena Práctica”.

3.1.El concepto de calidad

La calidad es un concepto que ha ido evolucionando tanto en su significado como en su aplicación. A continuación se muestran algunos ejemplos al respecto.

“Desde el punto de vista etimológico, calidad viene del latín *qualitas*, que es una derivación del latín *qualis*, palabra que indicaba la cualidad, o el modo de ser. Por primera vez la palabra *qualitas* fue empleada por Cicerón para transmitir el concepto de cualidad a la lengua griega. La palabra se difundió rápidamente, pero originó ciertas confusiones y con frecuencia se utilizaba como sinónimo de propiedad” (Bondarenko, 2007: 614).

En el Diccionario de la Real Academia Española (2001) se encuentran diversas acepciones del concepto de calidad (del lat. *qualitas*, *-ātis*, y este calco del gr. ποιότης), haciendo referencia a aquello que nos permite calificar el valor o la esencia de un bien determinado. Además, se muestra la calidad como algo superior y que puede llegar a ser excelente.

La Norma Estándar ISO 9000: 1994 de la Organización Internacional para la Estandarización, en 2001, define calidad como: “La totalidad de rasgos y características de un producto o servicio, que conllevan la aptitud de satisfacer necesidades preestablecidas o implícitas” (Cortes Torres, 2001). Por su parte, la Agencia Estatal de Evaluación de la Calidad de los Servicios y de las Políticas Públicas (2005) habla de la calidad y de su evolución, afirmando que históricamente este concepto se asociaba a la idea de control, y posteriormente, se acercaba más al hecho de estar conforme con los resultados obtenidos en el producto final, “la conformidad de los productos acabados

con las normas técnicas de fabricación (1950-1960), pasando por la perspectiva de aseguramiento de los procesos (1970-1980), hasta la concepción de Calidad Total”. Esta presenta un enfoque holístico considerando todos y cada uno de los factores y aspectos de la organización que repercuten en la relación proveedor-cliente, más aun cuando estamos ante un entorno económico “hegemonizado por los servicios” (Garde, 2005: 175).

3.2. Evolución y aplicación del concepto de calidad

Como se ha apuntado, nos encontramos ante un concepto dinámico que la propia sociedad ha ido adaptando según las necesidades y objetivos de desarrollo (Miranda y Romero, 2006). Para explicarlo, se toman como referencia los trabajos de Miranda y Romero (2006) y Senlle y Stoll (1995).

A principios de 1900, aparece en el ámbito industrial la figura del supervisor, que solía ser el propietario, el cual asumía la responsabilidad por la calidad del trabajo realizado. Durante la Primera Guerra Mundial, los sistemas de fabricación se hicieron más complicados y, por ello, apareció la figura del inspector de calidad. El interés principal en esta época, en relación con la calidad, consistía en la detección de productos defectuosos para separarlos de aquellos que resultaban aptos para la venta.

A partir de 1930, los inspectores de calidad estaban distribuidos a lo largo de todo el proceso productivo. A partir de este momento, se observó un cambio, tanto en el enfoque dado a la calidad como en su orientación. Pasó de ser una calidad centrada en la inspección, a ser una calidad basada en el control (Miranda y Romero, 2006).

En los años cincuenta y sesenta, comenzó a hablarse de producir con calidad y vender a precios competitivos. En esta época destacan expertos en control de calidad como W. E. Deming, que centraba sus análisis en el futuro, en los fallos organizativos, previniendo sus consecuencias. Además, abogaba por la participación de los/as trabajadores/as en el aporte de nuevas ideas.

J. M. Juran fue considerado como el padre del *control de calidad*. Este experto defendía la idea de que era necesario considerar todas las fases del proceso: diseño, relación con los proveedores, venta del producto, asistencia técnica y relación con los clientes, para valorar su aptitud para el uso (Senlle y Stoll 1995).

Kaoru Ishikawa, Director de la Universidad Industrial de Masashi, “fue de los primeros técnicos japoneses que estudió e impulsó las técnicas de calidad en Japón”. Propuso la formación de equipos para el análisis y control de la calidad, con lo que se promovía la participación y la responsabilidad de los grupos, a esto se le llamó *círculos de calidad*. Esta participación en grupos, motivaba a los trabajadores a realizar un buen trabajo de equipo, y eliminaba las “presiones de un departamento de control o la exigencia de los jefes” (Senlle y Stoll 1995: 108).

Otro de los promotores de la calidad, fue Feigenbaum, creador del concepto de *Control Total de la Calidad* (CTC). Define el Control Total de la Calidad como “un sistema eficaz para integrar los esfuerzos en materia de desarrollo y mantenimiento de la calidad, realizados por los diversos grupos de la organización” (Miranda y Romero, 2006). Todo esto, con la finalidad de que se produzcan bienes y servicios a menor coste y que a la vez, logren la satisfacción total del cliente.

En los setenta, Crosby entendía que aquello que resulta costoso es lo que no tiene calidad, debido a las acciones resultantes de no haber realizado el proceso bien desde el principio, por ello estableció una cultura preventiva, que permitía seguir el proceso correctamente desde el primer momento. No era suficiente con la inspección para la eliminación de los productos defectuosos, sino que debían fijarse en las diferentes fases del proceso, puesto que era la forma de reconocer esos defectos. Se optó por la coordinación de todas las áreas organizativas para el logro de la calidad, “desde la identificación inicial hasta la satisfacción final de todos los requisitos y las expectativas del consumidor” (Miranda y Romero, 2006). En esta época, comienzan a desarrollarse Sistemas de Calidad en las empresas, en los cuales, además de medir la calidad, se empieza a realizar la planificación de la misma.

En la década de los ochenta empieza a hablarse del perfeccionamiento continuo, a través de la *Dirección Estratégica de la Calidad*. Además, se observa una preocupación y atención por conocer qué necesidades y expectativas tiene el/la potencial consumidor/a, es decir, la satisfacción de la clientela.

Atendiendo a las dimensiones de la calidad (de negocio, de producto y de organización), la que hace referencia al producto, pone de manifiesto que los servicios y productos que se proporcionan a la clientela, deben satisfacer las necesidades y

expectativas de esta. A la calidad en el producto, se suma la dimensión de la calidad en la gestión/organización, siendo ésta: “el grado con que la organización maximiza su eficiencia y efectividad, consiguiendo pérdidas mínimas, una dirección eficiente y buenas relaciones humanas” (Holey, 1998: 14). Por ello, llegados a este punto, se entiende que, aquellas compañías que no trabajan de una manera eficiente, y además, y como consecuencia de esto, no cumplen con las expectativas de los empleados, llegará un momento en el que se verán fracasadas. Esto repercutirá de manera negativa en todos los ámbitos de la calidad, tanto por los costes que se ocasionen como por las consecuencias de un mal funcionamiento y/o por la pérdida de sus mejores empleados.

A partir de 1990, deja de tener sentido hacer distinción entre producto y servicio, centrándose en el valor total para la clientela. Esta etapa es conocida como Servicio de Calidad Total, y consiste en una forma de organización global, en la cual el buen funcionamiento de la empresa, se observa y se mide, en base a la manera en que la clientela percibe la calidad de los servicios (Miranda y Romero, 2006).

Otra cuestión que adquiere relevancia es la calidad en las relaciones laborales y recursos humanos. Ante un método de gestión centrado en la calidad del producto, las personas son esenciales para que se mantenga e incluso mejore la calidad de ese producto. Esto hace ver la importancia de ser conscientes del modo en que se dirigen los recursos humanos (Gómez-Mejía, Balkin y Cardy, 1997).

Otro autor que hace especial hincapié en el valor del capital humano en las empresas es Blanco (1997). Concretamente, la importancia de la psicología en el contexto actual y en el mundo empresarial. Parte del concepto y significado de lo que supone ser persona, y así pretende dar con los elementos idóneos para la configuración de las nuevas estrategias empresariales, teniendo en cuenta la competitividad existente en las empresas en aquel momento, debido a la oferta de calidad.

Complementando la calidad en los recursos humanos, otros autores, se centran en la estrategia empresarial y el trabajo en equipo. Droin (1993) hace referencia a los métodos, otorgando importancia sobre todo a la estrategia global a llevar a cabo, entendiendo la empresa como grupo para lograr mayores satisfacciones en la clientela. A esta idea se unen también Williams y Watson (1995) que añaden que la Calidad Total supone un compromiso entre las personas que componen una empresa u organización

determinada, y de este modo se rompe con el aislamiento provocado por los diferentes departamentos (Casanova, 2004).

Como se ha podido comprobar, los inicios de la calidad y su evolución, están marcados por una calidad encauzada únicamente al ámbito industrial/empresarial, dando importancia al valor del capital humano en la empresa, así como al trabajar conjuntamente, aunando ideas de todas las partes pertenecientes a la empresa para el logro de una mayor calidad en los productos acabados, y como consecuencia más satisfacción en la clientela, en la relación calidad-precio.

3.3. De la calidad del producto a la calidad del servicio

Paulatinamente, la calidad se ha ido instaurando en las diversas actividades económicas existentes. Según un trabajo de Escobar (2006), la puesta en marcha de la calidad no tiene lugar solamente en el ámbito empresarial industrial, sino que se ha expandido hasta llegar a implantarse en las Administraciones Públicas, las cuales actualmente siguen un proceso de modernización y calidad digno de mención. Tanto los Servicios Sociales como la Educación y la Sanidad, son áreas en las que la implantación de la calidad cada vez se amplía más, con la finalidad del logro de la mejora de los servicios que ofrecen.

A este respecto, añadir como en el “Libro Blanco para la mejora de los Servicios Públicos” (2000), se explica que debido al hecho de que estos servicios funcionan para satisfacer las necesidades de la ciudadanía, es necesaria la introducción de sistemas de calidad en las organizaciones públicas. Estos intereses colectivos deben responder a tres principios:

- Legalidad: Protección de los intereses y derechos de la ciudadanía.
- Eficacia: Los productos y servicios demandados deben ser de calidad.
- Servicio: El servicio es la justificación de que exista la Administración Pública.

Respecto a la calidad en Educación, Senlle y Gutiérrez (2005) afirman que la calidad debe fijarse tanto en directivos, como administrativos y clientela, es decir, debe lograrse la satisfacción de todas las partes que componen un proceso determinado “primario el educando, secundario la familia, terciarios la sociedad y las organizaciones”. Además exponen que esta, supone “un cambio de cultura organizacional para lograr la eficacia y la eficiencia del acto educativo”. La

implantación de la calidad en el sistema educativo, conlleva eliminar tanto los errores añadidos como la “no-calidad”, así como que los conceptos de eficacia y eficiencia se apliquen a la formación de las personas.

Si hablamos de la implantación de la calidad, Mayo y Fernández (2001), explican que la noción de calidad en la educación, comenzó a introducirse en España a partir de 1966, con el “Informe Coleman”. Surge la idea de alcanzar “escuelas y centros educativos más eficaces”. Se pretendía reformar e innovar, con la finalidad de revitalizar la educación equiparándola así, con la revitalización producida en la sociedad. A pesar de esta primera introducción a la calidad, no fue hasta los noventa, cuando realmente se asentaron las bases de la implantación de sistemas de calidad, gracias a la existencia de antecedentes legislativos como la LOGSE (Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre), la cual establecía siete factores de calidad.

Continuando con Mayo (2001), en cuanto a los modelos de calidad, esta autora enuncia dos modelos, que según apunta, son los que viene implementando el Ministerio de Educación Español, desde 1996-1997, y son, “el modelo *blando* mediante los Planes Anuales de Mejora (PAM) y el modelo *duro* derivado de la aplicación del Modelo Europeo de Calidad adaptado a la Educación EFQM” (Mayo, 2001).

A continuación, se exponen dos ámbitos que poseen un vínculo más estrecho con el tema objeto de estudio: La calidad en Salud y en Servicios Sociales. En cuanto a la calidad en el ámbito de la Salud, actualmente, existen algunos textos relevantes al respecto.

En primer lugar, se puede hablar de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* (2003), en la cual se dedica el capítulo VI al tema de la calidad, dividido en dos secciones. La sección 1ª lleva por título *De la Calidad*, y se compone de varios artículos: Infraestructura de la calidad, Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, Planes de calidad del Sistema Nacional de Salud y Evaluación externa. La sección 2ª está dedicada en un único artículo al *Observatorio del Sistema Nacional de Salud*.

En segundo lugar, el *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*, de marzo del 2007. Este fue redactado, como en el mismo se puede leer, en un contexto de aumento de las exigencias de la ciudadanía, motivadas tanto por la madurez adquirida

en lo referente “al ejercicio de sus derechos”, como “por estas mayores posibilidades de acceso a la información”.

De este modo, “surgen líneas de impulso a la calidad de la atención sanitaria, que incorporan el desarrollo de estrategias y medidas para fomentar la excelencia de los profesionales y de la organización sanitaria pública tanto en los aspectos técnicos, como en los conocimientos científicos” (Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, 2007:3). Se pretende así, el logro y el aseguramiento para la ciudadanía, de una atención sanitaria que se califique como excelente. Esta atención se califica como más personalizada, centrándose en las necesidades particulares de cada persona usuaria o paciente.

En este Plan, el Ministerio de Sanidad y Consumo es el encargado “de potenciar la cohesión del mismo y velar por la equidad en el acceso y la calidad de las prestaciones ofrecidas” (...), como garantía de los derechos de la ciudadanía, “en sus relaciones con el Sistema Nacional de Salud” (p. 3). Una vez se ha consolidado la universalización y queda establecida la cartera de servicios, se muestra la calidad como un reto primordial.

De los textos mencionados, se puede decir que verdaderamente existe una implicación del Sistema Nacional de Sanidad, en lo que respecta a la calidad.

En cuanto a los Servicios Sociales, decir que es este el contexto estrechamente relacionado con el presente estudio. En este ámbito, hasta hace poco tiempo, no resultaba tan habitual encontrar documentos sobre calidad, y de hecho es en este ámbito en el que más tarde se ha implantado la calidad. A continuación, se explicará lo concerniente a la Comunidad Foral de Navarra, ya que constituye el contexto más cercano al tema objeto de estudio, y puesto que AFAN es una Asociación que atiende a personas residentes en Navarra, depende por consiguiente, de esta Comunidad Foral.

En el año 2006, con la *Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales*, en su artículo 5, dedicado a los *Principios rectores del sistema de Servicios Sociales*, se menciona el tema de la Calidad: “el Gobierno de Navarra garantizará la existencia de estándares mínimos de calidad en el sistema de Servicios Sociales, y fomentará la mejora de dichos estándares”. En el artículo 6, concerniente a los *Derechos*

de los destinatarios de los Servicios Sociales, se encuentra el “derecho a recibir servicios de calidad y a conocer los estándares establecidos a estos efectos”.

A medida que se va desarrollando la Ley, se observan aproximaciones a la calidad en muchas de sus partes, aunque no de forma explícita, como ejemplos se pueden apuntar, la idea de que se pretenden establecer criterios homogéneos en cada área, o cuando se habla del “derecho a un sistema interno de recepción, seguimiento y resolución de sugerencias y quejas” (art. 8, 1h). Estos puntos aluden a la calidad, puesto que son temas que forman parte de una calidez y calidad en la asistencia, así como en la gestión y transparencia de los servicios prestados. Se habla también, dentro de las *Competencias del Gobierno de Navarra*, de “aprobar los planes de calidad” a lo que posteriormente se dedica el Título XIII, referente a la Calidad de los Servicios Sociales, donde se explica que habrá un departamento encargado de fomentar la mejora de la calidad dentro del marco general del Plan de Calidad. Este Plan será el “instrumento básico para asegurar el desarrollo y la aplicación de los procesos de calidad” (art. 82.1).

Se establecen además, cuatro criterios que serán comunes a todos los planes que se vayan aprobando. Estos criterios aluden tanto a los objetivos a conseguir en el desarrollo del Plan, y los instrumentos y sistemas de mejora, como a los estudios de opinión de las personas usuarias y sus familias, y la inclusión de la perspectiva de género en aspectos referidos a los servicios.

Con posterioridad, aparece el *I Plan de Calidad de Servicios Sociales 2010-2013*, el cual tiene su origen en la Ley anteriormente citada. Entre las entidades colaboradoras en el desarrollo del mismo, se encuentra el Departamento de Trabajo Social de esta Universidad Pública. El Plan constituye una herramienta para mejorar la calidad en el empleo de los Servicios Sociales, en la asistencia, y en la gestión de los servicios prestados. Con él se pretende garantizar “un nivel mínimo de calidad en todos los servicios y en todas las áreas de intervención”, y tiene como finalidad última “mejorar la calidad de vida de las personas más vulnerables y sus familias” (Departamento de Política Social, 2010:5).

De la calidad asistencial, se dice que al entenderla como un tema de responsabilidad pública, se contempla dentro de sus prioridades el “promover, fomentar y articular los mecanismos necesarios para generar una cultura de la calidad” (p. 5).

Resulta igualmente importante destacar aquí, la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, en cuanto a lo que de calidad conlleva. Ya en la exposición de motivos, se puede leer que en el año 2002, se decidió que debe haber tres criterios que rijan las políticas en materia de dependencia en los estados miembros de la Unión Europea, y entre ellos está la “alta calidad”, además de “universalidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten” (p. 1). Esta Ley, dedica su Título II a “La calidad y eficacia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”, explicando las medidas que se llevarán a cabo para garantizar la calidad del Sistema, “fomentará la calidad de la atención a la dependencia con el fin de asegurar la eficacia de las prestaciones y servicios” (cap. I, art 34.1). Establece además, criterios comunes para la acreditación de centros y planes de calidad del Sistema, incluidos en el “marco de calidad de la Administración General del Estado” (art. 34.2). También, desde el Consejo Territorial se acordarán para los centros y servicios, unos criterios de seguridad y calidad, y se evaluará la calidad, estableciendo indicadores. Se habla además de la existencia de *Guías de buenas prácticas*.

En el artículo 35, se menciona la calidad en la prestación de los servicios y en el empleo. “Se establecerán estándares esenciales de calidad para cada uno de los servicios que conforman el Catálogo regulado en la presente Ley”. Especificando, que los centros residenciales para personas en situación de dependencia deberán reunir, entre otros, los siguientes requisitos: “un reglamento de régimen interior, que regule su organización y funcionamiento, que incluya un sistema de gestión de calidad” (art. 35.2). Para asegurar la calidad en el empleo, se fomentará la participación en cursos de formación tanto para profesionales como para entidades que trabajen, o pretendan trabajar en “gestionar prestaciones o servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia” (art. 35.3).

Completan estas directrices generales las reflexiones de Fantova (2013) en la Jornada de difusión de buenas prácticas y calidad en los Servicios Sociales de Navarra, organizada por el Departamento de Políticas Sociales del Gobierno de Navarra, la Fundación Tomás y Lydia Recari García y la Fundación Navarra para la Excelencia en Pamplona. Jornadas que cuentan ya con su quinta celebración. Fantova presenta la calidad como una propuesta para la gestión, normalización y evaluación, que se utiliza en diversos ámbitos de actividad y organizaciones. Afirma que estas propuestas, a pesar

de no ser todas iguales, tienen ciertas similitudes ya que su objetivo es la mejora continua. Explica de qué manera comenzó su interés por la intervención directa, en el ámbito de los Servicios Sociales, y pensó que este tipo de intervención, podría planificarse, gestionarse y evaluarse. En esta ponencia, habla de la importancia de incorporar “la perspectiva estratégica” al trabajo que se realiza, ya que no basta con llevar un control administrativo diario, sino que se necesita algo más para que todo funcione más eficazmente.

Comenta además, cómo los Servicios Sociales están cambiando, o más bien, tienen que ir cambiando en diferentes aspectos, puesto que así lo exige la realidad social, debido, entre otros aspectos, al aumento de población “con limitaciones funcionales”. Muchas de estas personas, hace tiempo tenían menor esperanza de vida, sin embargo, ahora sus vidas son más longevas, “hay una explosión de la esperanza de vida pero no de la esperanza de vida libre de discapacidad”. Es por esto que, al igual que se producen transformaciones en los Servicios Sociales, tiene que formarse y actualizarse a las personas profesionales que ejercen su labor profesional en este ámbito, ya que según Fantova (2013) “tenemos todavía un conocimiento científico y técnico bastante limitado en relación con la respuesta a esa necesidad”. Estos conocimientos deben actualizarse y profundizar para que se vea reflejado tanto en calidad en la gestión, como en calidad asistencial.

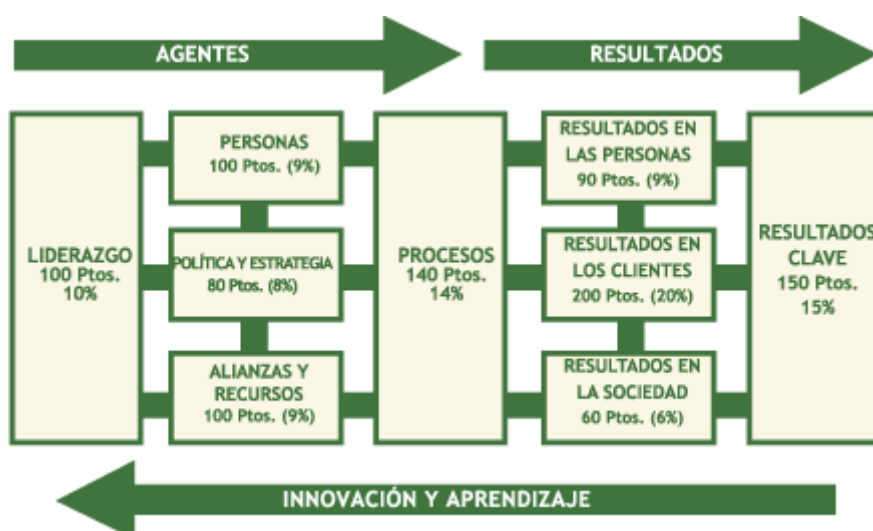
Para una correcta actividad, en cuanto a la implantación de la calidad, existen diversos modelos, normas, y herramientas, que logran una normalización de los sistemas de calidad, y sin los cuales no sería posible un adecuado desenvolvimiento en todo lo que a la calidad se refiere. De estas normas y modelos se destacan a continuación dos, por ser de los más utilizados.

En primer lugar, la serie de normas ISO (International Standards Organization), de procedencia inglesa, cuyo significado en español sería: Organización Internacional de Normalización (De Felipe Alcalde, Morillo Navas y Tostón Olalla, 1995). Esta serie de normas, contiene dos tipos de estándares: los estándares dirigidos al aseguramiento de la calidad (ISO 9001, ISO 9002 e ISO 9003), los cuales tienen el propósito de realizar valoraciones, y aquellos que se dirigen a la gestión de calidad (ISO 9004 con todas sus partes), diseñados a modo de guía para aquellas compañías que pretendan desarrollar e implementar sistemas de calidad (Holey, 1998).

Por otro lado, destacar además, el Modelo E. F.Q.M. de Calidad y Excelencia. Este se basa en la autoevaluación de las organizaciones para el logro de la mejora continua, para lo cual resulta esencial que se produzca un cambio en la organización y se tome conciencia de equipo. Todo esto subyace del término “Gestión de la Calidad Total” (GCT), que viene a ser “una estrategia de gestión cuyo objetivo es que la organización satisfaga de una manera equilibrada las necesidades y expectativas de los clientes, de los empleados, de los accionistas y de la sociedad en general” (Fernández, 2002: 2). Este modelo presenta nueve criterios a tener en cuenta; liderazgo, política y estrategia, personas, recursos y alianzas, procesos, resultados relativos a la clientela, al personal, a la sociedad en general, y resultados clave. A su vez estos criterios se engloban en dos partes diferenciadas. Por un lado los “Agentes Facilitadores” posicionados en lo referente a la organización, funcionamiento, objetivos y metodología de trabajo. Por otro lado los “Resultados”, en referencia a la consecución de los objetivos generales de la organización teniendo en cuenta tanto a la clientela, como a trabajadores/as y a la sociedad en general.

Por último, añadir que tiene un carácter “no prescriptivo”, lo cual significa que cada entidad o cada unidad dentro de la entidad u organización concreta, debe adaptar el modelo a las circunstancias y características de la misma (Fernández, 2002). Todo esto, se puede ver más claramente en la siguiente gráfica.

Gráfica 1: Modelo de excelencia y calidad EFQM¹



Fuente: www.efqm.es

¹ www.efqm.es

A nivel de la Comunidad Foral de Navarra, se ha desarrollado el Sello de Calidad, denominado “Proyecto Socialmente Comprometido”. Esta iniciativa, regulada mediante Orden Foral 615/2013, de 31 de julio, del Consejero de Políticas Sociales, para el año 2013, y que actualmente vuelve a estar vigente, se dirige a todos los proyectos presentados por entidades sociales sin ánimo de lucro, que cumplan los siguientes requisitos:

- Realizar intervenciones sociales con actividades organizadas.
- Perseguir el logro de un objetivo específico y en un periodo de tiempo determinado.
- Ser llevado a cabo en una delimitada zona y dirigido a un grupo de población concreto, que serán las personas beneficiarias del mismo.
- Los efectos del proyecto, tendrán una repercusión que perdurará una vez finalizada su ejecución. “Se incluye bajo esta definición programas, proyectos u otra denominación de intervención social planificada”.

Pretende además, establecer “un régimen especial para las aportaciones y donaciones realizadas a tales actividades por personas físicas o jurídicas, al objeto de la obtención de los beneficios fiscales legalmente establecidos”.

La finalidad de este Sello consiste básicamente en otorgar la importancia merecida que este tipo de “proyectos desarrollados en materia de Servicios Sociales, atención a la discapacidad, cooperación al desarrollo e igualdad entre mujeres y hombres, tienen para el conjunto de la ciudadanía navarra” y concretamente, a las personas a las que van dirigidos. Además de los beneficios fiscales anteriormente citados (Orden Foral 615/2013).

El último paso dado en materia de calidad, sobre todo en el Sistema de Servicios Sociales, son las denominadas “Buenas Prácticas”, que proporcionan ejemplos a seguir dentro de un ámbito determinado, común o similar. Este tipo de prácticas, cada vez están más extendidas y son más valoradas. En muchas ocasiones suponen el primer paso para insertarse de lleno en el tema objeto de estudio. Entre sus aportaciones se destaca el compartir experiencias entre profesionales, a la vez que se aprende unos/as de otros/as, “y ofrecer orientaciones para el desarrollo de iniciativas hacia el logro de una mejor

calidad, promover acciones innovadoras, exitosas y sostenibles a demandas o problemas compartidos” (García, 2010: 37).

Según FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) “Buena Práctica” es:

“Acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio (...)” (2014).

Se hace referencia además, a la importancia de que este tipo de prácticas deben quedar documentadas, para un mejor uso a posteriori, por profesionales y/o entidades, así como para cualquier asunto que fueran de utilidad. Su finalidad, en definitiva, es agilizar y mejorar estos procesos.

A modo de conclusión, señalar que existen estudios sobre la evolución y aplicación de la calidad, mayoritariamente en ámbitos como el empresarial, educativo y sanitario. En el aspecto normativo-legislativo, se ha desarrollado un marco de referencia y un apreciable impulso en su aplicación. En el ámbito económico, ha habido una evolución bastante notable, que se pone de manifiesto en la mejora de los resultados obtenidos, corroborado por la creciente satisfacción de las personas usuarias o clientes, así como en la eficacia y eficiencia en el trabajo realizado y en la gestión en general. Igualmente, en el ámbito sociológico y sanitario, se constata una mejora de la calidad de vida y de las condiciones de partida, lo que se refleja en el bienestar social.

La calidad ha pasado por tanto, de ser una estrategia industrial-empresarial, a ser parte de las Políticas Sociales, y por ende, del bienestar social. El tema de la Calidad Total en Navarra y, concretamente, en el ámbito de Servicios Sociales, se encuentra en fase de desarrollo e implementación progresiva y constante.

4. METODOLOGÍA

La metodología que se ha llevado a cabo para esta investigación ha sido mixta, ya que se ha compuesto por una parte cualitativa y otra cuantitativa.

La parte cualitativa se ha centrado en la revisión bibliográfica, los grupos focales y las entrevistas. Con esta parte, considerada fundamental para la investigación, se pretendía conocer la situación de familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, así como su posición ante esta enfermedad, y la opinión acerca de cómo perciben la calidad en lo que respecta a AFAN. También se aspiraba a conocer la opinión y situación personal de ciertos profesionales que trabajan tanto en entidad privada (AFAN) como pública (Ayuntamiento de Pamplona y Universidad Pública de Navarra), en temas de calidad, por considerarlos indispensables para lograr unos resultados más completos de este estudio.

En cuanto a la metodología cuantitativa, se ha centrado exclusivamente en los cuestionarios cumplimentados por las personas asociadas en AFAN, con la finalidad de realizar posteriormente, un diagnóstico de necesidades.

Como actividades principales de este estudio cabe citar, el hecho de “escoger el tema” como una cuestión de gran relevancia, debido a que de ello depende todo el transcurso del proyecto. En este caso, el tema fue propuesto, como se ha dicho en la introducción, por la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN), a la Profesora Doctora Sagrario Anaut, directora y tutora de este trabajo.

Destacar también, la importancia de adquirir una base conceptual y teórica sobre el tema objeto de estudio, para construir un marco teórico correctamente fundamentado. Además de saber de dónde se parte, gracias a la revisión de estudios previos y conocimientos al respecto. Esto se configura, como ayuda para situar y centrar el tema, establecer los objetivos y llevar a cabo el proyecto “aterrizando” en la idea principal. Posteriormente, se parte del diseño y estructura para la realización del trabajo de campo. Se han utilizado diversos métodos de recogida de información, como la revisión bibliográfica, el cuestionario, los grupos focales y las entrevistas a personas expertas, que se explican con mayor detalle a continuación.

4.1. Metodología cualitativa

Se realizan varias técnicas para la recogida de información. La revisión bibliográfica, tres grupos focales, en los cuales participaron familiares de personas con enfermedad de Alzheimer pertenecientes a AFAN, y cuatro entrevistas semiestructuradas focalizadas a profesionales con experiencia en diversos temas. Una profesional de AFAN, dos profesionales que desempeñan su actividad laboral en el Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Pamplona, y una profesional experta en implantación de procesos de calidad. Tanto las profesionales de AFAN como aquellas personas expertas que han colaborado en este proyecto, aportaron su perspectiva profesional y personal respecto a la calidad y la importancia y repercusión de su implantación.

a) Revisión bibliográfica

Como se ha comenzado diciendo en la introducción de este apartado, la revisión bibliográfica constituye una parte importante y se ubica dentro de la metodología cualitativa. Se ha realizado una recopilación, estudio y posterior análisis de la información bibliográfica acerca de los puntos principales que componen el estudio, véase, el origen del concepto calidad, la gestión de la calidad en las asociaciones sin ánimo de lucro, la incorporación de procesos de calidad y la situación de familiares cuidadores de personas mayores con algún grado de dependencia o con alguna demencia.

En cuanto a la búsqueda, selección y estudio de diferentes libros, artículos y documentos, esta se ha realizado tanto a través de internet, como en diferentes Bibliotecas, como la Biblioteca Pública San Francisco y Biblioteca de la Universidad Pública de Navarra, y se ha solicitado bibliografía específica a personas expertas de la Universidad Pública de Navarra y de la Asociación AFAN. Esta actividad se va dando a lo largo de todo el trabajo, aunque en mayor medida para la realización del marco teórico. La composición de la bibliografía utilizada, tanto la bibliografía propiamente dicha como la parte legislativa, se reflejan en el apartado número 7, “Bibliografía”.

Los criterios de selección de la bibliografía utilizada han sido los siguientes:

- Idioma. Se ha elegido el castellano, debido a la adecuación a la realidad española.

- Accesibilidad. Se ha tenido en cuenta la proximidad física a los documentos y textos, y la rapidez para la obtención de los mismos, así como de la información que se ha recopilado on-line.
- Tipo de documento. Libros, artículos, páginas webs.

Para el desarrollo del apartado de la bibliografía, se han utilizado documentos de las normas APA, sobre citación y referencias, por ser las que se utilizan en la Universidad Pública de Navarra.

b) Grupos focales

En un principio surgió la idea de realizar grupos de discusión, sin embargo, se hizo notorio, durante la realización de los bloques temáticos, la estructuración de las diferentes preguntas, y la implementación de los grupos, que era más adecuado para este trabajo, desarrollar grupos focales. Además, el hecho de que algunas personas de las que componían los grupos, se conocían entre sí, aunque no en profundidad, por haber coincidido anteriormente en otras actividades de la Asociación.

Se decidió que fueran las profesionales quienes formaran los grupos atendiendo a las características que se le dieron previamente, y por tanto, no era de extrañar que se conocieran. Se decidió proceder de esta manera por dos motivos:

1. Al conocer a las personas asociadas pueden tener más certeza al elegir a aquellas que crean más receptivas para la participación en los grupos.
2. Agilizar el trámite de reunir a las personas participantes de los grupos, que suele resultar complicado, más aún al no conocer a las personas de la Asociación.

Teniendo en cuenta las hipótesis de partida y los objetivos marcados, y gracias a un acercamiento al tema mediante la bibliografía utilizada, se llevaron a cabo tres grupos focales gracias a la participación de familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. La composición de los grupos se realizó, como se ha dicho en el párrafo anterior, atendiendo a diferentes características, con la finalidad de poder percibir sus discursos sobre la actividad de cuidado que realizan con su familiar, y la aportación, en ámbitos como el emocional, formativo y orientativo, que les brinda AFAN, y donde se trataron los temas de convivencia con la enfermedad, recursos y calidad.

En el presente año académico, se están elaborando dos Trabajos Fin de Máster para AFAN, y se valoró positivamente que en los grupos focales se trataran temas de interés para ambos, sobre todo teniendo en cuenta las dificultades que suele haber para contar con la colaboración de las personas en asociaciones. Se decidió por ello, que estuvieran presentes las dos estudiantes. Al constituirse tres grupos focales, los papeles de moderadora y de observadora se fueron alternando. Esta forma colaborativa de trabajar propició y facilitó que el discurso de los miembros de los grupos fuese más fluido e intenso al poder indagar más en cuestiones que, inicialmente, no parecían tan relevantes. La estructuración de los temas tratados en los grupos focales se puede ver en el anexo 8.2., y la transcripción de uno de ellos en el anexo 8.3.

Una vez formados los grupos, se pasó a la puesta en marcha de los mismos, seguida de la transcripción y el análisis de la información recogida. Por último, plasmar los resultados y conclusiones obtenidas.

A continuación se indican los aspectos fundamentales del proceso seguido:

- Cada grupo estaba formado por 5-6 participantes.
- Se realizó un grupo de la zona rural y dos grupos de la zona urbana. Los grupos que se realizaron en Pamplona (zona urbana) tuvieron lugar en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN), situada en la C/ Pintor Maeztu, 2. El grupo que se realizó en la zona rural, fue en Alsasua, en la Clínica Psicogeriatrica Josefina Arregui de dicha localidad. Fue el primer grupo que se llevó a cabo.
- Fue necesaria la grabación de estas reuniones para su posterior análisis, por lo que, antes de iniciar la sesión, se les pidió el consentimiento para hacer uso de la grabadora de voz.
- La duración fue de 1 hora y 30 minutos aproximadamente en todos los grupos. Se informó de la duración a todas las personas participantes, al inicio de la sesión, para evitar que el discurso se alargase.
- Los grupos focales estuvieron dirigidos por una moderadora, cuyas funciones fueron: iniciar el discurso, presentar el proyecto brevemente y dar pie a la conversación. Si en algún momento se observase que las personas participantes no colaboraban, podrían usarse alguna de las preguntas del repertorio para poder avivar el diálogo.

- De igual manera, había una persona (estudiante) encargada de observar el lenguaje no verbal y de ayudar a la moderadora, cuando fuese necesario.
- Al principio de la sesión, se informó a las personas participantes que toda la información lograda gracias a estas dinámicas, sería tratada atendiendo a la protección de datos. Además, se les pidió que tuviesen el móvil apagado o en silencio.

De la composición y las características de las personas integrantes de los grupos, se puede decir que en los grupos participaron un total de 17 personas, siendo 4 de ellas hombres y 13 mujeres. Los hombres estaban distribuidos en los dos grupos correspondientes a cuidadores principales (grupo 1 y 2), 2 hombres en cada grupo. A este respecto, se puede decir que el cuidado de familiares sigue estando mayoritariamente representado por mujeres. Además, los hombres que en este caso han participado, coincidían en ser los maridos de la persona con enfermedad de Alzheimer.

En cuanto a la decisión de elegir cuidadores principales y secundarios, se hizo en base a tener mayor representación, y para comprobar hasta qué punto había o no grandes diferencias en el desarrollo del día a día de ambos grupos.

La característica de la edad también se introdujo para conocer las expectativas de las personas más jóvenes en comparación con la de las más mayores. En este caso, las personas más jóvenes eran todas las mujeres que integraban el grupo de cuidadoras secundarias, las cuales no convivían con la persona con enfermedad de Alzheimer y el parentesco por el que estaban unidas era, hijas (5) y hermana (1). En este grupo llevaban más de cinco años conviviendo con la enfermedad.

Añadir por último, que con respecto a la edad fue difícil para las profesionales adaptarse a los criterios de edad establecidos previamente, por ello en uno de los grupos no aparece este criterio.

Se muestran, a continuación, los cuadros explicativos de los grupos focales:

Tabla 1. Perfiles grupos focales

GRUPO 1
Cuidadores/as principals
Residentes en Zona Rural de Navarra
Conviven con la persona con la Enfermedad de Alzheimer
GRUPO 2
> 50 AÑOS
Cuidadores/as principals
> 5 años conviviendo con la enfermedad
Viven en el mismo hogar con el familiar con EA
GRUPO 3
< 50 AÑOS
Cuidadoras secundarias
> 5 años conviviendo con la enfermedad
No conviven en el mismo hogar con el familiar con EA

Fuente. Elaboración propia tras consenso con las profesionales de AFAN

c) Entrevistas

A través de las entrevistas, se pretendía conocer la perspectiva de las personas profesionales sobre el tema elegido, atendiendo a su experiencia profesional y al momento actual. Tratando de encauzar cada una en torno a las cuestiones principales que conciernen a esta investigación, como podrían ser, desde cuándo se aplica la calidad y en qué ámbitos, qué criterios son necesarios, cómo se mide o se está midiendo hasta el momento la calidad, y qué actuaciones se realizan en una entidad concreta en pro de la calidad, entre otras.

En un primer momento, no estaba claro en qué periodo tendría lugar la realización de las entrevistas, finalmente se llevaron a cabo tras los grupos focales, ya que, a partir de la puesta en marcha de estos grupos, se extrajeron algunos temas relevantes para la realización de las cuestiones de las entrevistas. Señalar además que, aunque en un principio se pensó realizar tres entrevistas, al hacer la tercera, y por recomendación del profesional al que se le efectuó, tuvo lugar una cuarta a otra profesional, para así concretar más la información, y por ser esta cuarta persona, la encargada para formarse en temas de calidad en el Ayuntamiento de Pamplona (Área de Bienestar Social e Igualdad).

En cuanto a los criterios de selección para la elección de las personas expertas, estos han sido: rapidez, cercanía y disposición de estas personas. Por ello, la primera entrevista se realizó a una profesional de AFAN, Asociación desde la que han mostrado su interés y pretensión de colaboración en este estudio desde un principio. Otras dos de las personas entrevistadas pertenecen a la Universidad Pública de Navarra, aunque también desarrollan o han desarrollado otras actividades profesionales fuera de esta, relacionadas con la calidad. A la cuarta persona se le realizó la entrevista por recomendación y derivación de un profesor de esta Universidad.

Una vez preparadas las entrevistas, y concertadas la fecha y hora de las mismas, tuvo lugar su desarrollo, que se realizó en los siguientes lugares: Oficina de AFAN, Universidad Pública de Navarra y Ayuntamiento de Pamplona. Todas ellas en la localidad de Pamplona.

Para las entrevistas se utilizó una grabadora de voz, pensando en la transcripción y el análisis posteriores. Se pidió consentimiento a las personas para ser grabadas. El proceso se cerró con la transcripción, análisis y plasmar los resultados y conclusiones obtenidas. Se pretende profundizar en la información, además de centrarla en el contexto concreto a estudiar. Esta proposición de aspectos a tratar, de los que las personas entrevistadas pueden hablar libremente, es escogida de manera acorde a los objetivos e hipótesis del proyecto.

Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas, de una duración aproximada de una hora cada una. Concretando los y las profesionales participantes:

- Entrevista a una profesional de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN). Ver anexo 8.4.
- Entrevista a una profesional experta en implantación de planes de calidad en diversos ámbitos empresariales.
- Entrevistas a dos profesionales del Ayuntamiento de Pamplona, del Área de Bienestar Social, con conocimientos en el ámbito de la calidad en Servicios Sociales. La segunda persona entrevistada ha sido asignada para desempeñar en un futuro, las funciones del puesto de “referente de calidad”.

De las entrevistas realizadas, se incluye una de ellas con su transcripción completa, a modo de ejemplo, en el anexo 8.4.

4.2. Metodología cuantitativa

Como se ha adelantado con anterioridad, al inicio de este apartado, se elaboró también un cuestionario para cumplimentar por todas las personas asociadas en AFAN. La totalidad de personas asociadas es de 1139, de las cuales algunas tienen familiar con enfermedad de Alzheimer, y otras no tienen pero siguen formando parte de la misma, puesto que abonan una cuota anual.

Respecto a la muestra, del total de asociados/as han participado 19 personas en los grupos focales y 246 en los cuestionarios. A esto hay que sumar a los/as profesionales que como ya se ha dicho han sido cuatro. En el siguiente punto se explica la representatividad de esta muestra para los cuestionarios.

a) Cuestionario

Para la implementación del Sello de Calidad del Gobierno de Navarra, AFAN necesita disponer de un diagnóstico social de necesidades y de la situación de los/as familiares cuidadores/as de personas con enfermedad de Alzheimer. Por ello, se procedió junto con una compañera del presente Máster, a formular y realizar los cuestionarios que, posteriormente fueron cumplimentados por las personas asociadas.

Se entiende que la calidad aparece también en los cuestionarios, aunque no explícitamente en las preguntas, de manera indirecta, en atención a las respuestas obtenidas, el grado de entendimiento de las preguntas, el número de personas que han rellenado los cuestionarios, los cuestionarios que están completos, y aquellos que aparecen incompletos.

El cuestionario se divide en diversas temáticas, como los datos de la persona socia, y de la persona con enfermedad de Alzheimer, recursos más utilizados, recursos que demandan, así como cuestiones referentes a la tarea de cuidado (tiempo dedicado diariamente, cuidador/a principal o secundario/a, colaboración de otros familiares y/o personas del entorno, etc.). El cuestionario completo se encuentra en el Anexo I.

Debido a la limitación en cuanto al tiempo y a la dificultad para reunir a todas las personas asociadas, se decidió enviarlos por correo ordinario. Desde la propia Asociación se encargaron de enviar los cuestionarios. Se enviaron el día 4 de diciembre de 2013 y se cerró la entrega de los mismos el 7 de marzo de 2014.

Para facilitar los trámites desde la Asociación, junto a este cuestionario iba otro, sobre temas relacionados con el ocio y tiempo libre, lo cual acentúa las posibles connotaciones negativas para que se rellenasen ambos cuestionarios.

Las personas asociadas receptoras de los mismos, los fueron reenviando del mismo modo a la Asociación, tras su cumplimentación, ya fuese éste completo, incompleto o en blanco. Algunas personas lo hicieron en mano, aprovechando que acudían al grupo de apoyo psicológico. Se enviaron cuestionarios a todas las personas que figuran como asociadas en los datos de la Asociación, y que conforman un total de 1139 personas, como ya se ha dicho, consiguiendo un total de 246 cuestionarios, de los cuales:

- En blanco: 4
- Incompletos: 19
- Sin familiar con enfermedad de Alzheimer: 95
- Con familiar con enfermedad de Alzheimer: 128

Señalar que los cuestionarios que se han considerado incompletos, han sido aquellos en los cuales no se ha respondido a 3 o más preguntas, y como ya se ha expuesto en el párrafo anterior, el número total de personas asociadas con familiar es 128, siendo la respuesta del 14,57 % del total de socios/as con familiar con enfermedad de Alzheimer.

Más de la mitad de las personas que han respondido correctamente al cuestionario, tienen familiar con enfermedad de Alzheimer, y es destacable además, con respecto a la calidad, el total de 95 personas que no teniendo familiar con enfermedad de Alzheimer, han decidido seguir colaborando con la Asociación. De estas personas se podría decir que demuestran que se sienten partícipes y solidarios con esta causa. En cuanto a mejoras en AFAN, se podría proponer a estas personas por ejemplo, para participación en voluntariado u otras ayudas similares que puedan precisarse.

Este porcentaje constituye una aceptable representación, teniendo en cuenta las características tanto de las personas (mayoría de personas mayores) como de entrega y recepción del cuestionario, puesto que al entregarlo vía correo, no resulta tan eficaz como si la entrega y cumplimentación se realiza estando presentes las personas que lo redactan, a efectos de aclaración de dudas sobre algunas de las cuestiones del mismo.

Por petición de la Asociación, se ha realizado el ejercicio de introducir en una hoja de Excel la información extraída de los cuestionarios relativa a datos personales del familiar y la persona con enfermedad de Alzheimer, así como el parentesco con esta. Con ello, AFAN quiere facilitar y agilizar los posteriores trámites que puedan ser necesarios en lo referente a la base de datos, y como punto primero para la incorporación de procesos de calidad.

A partir de los datos obtenidos previamente con esta herramienta, única de carácter cuantitativo, se trata de cuantificar y analizar tanto el nivel como la forma de participación en los mismos. La cantidad y calidad de las respuestas dadas a los cuestionarios, en referencia a las necesidades y la situación personal, utilización y conocimiento de los recursos existentes, etc. Para el logro de una visión cuantitativa sobre el tema a tratar, que permite abarcar un ámbito de estudio y de reflexión más completo.

5. RESULTADOS

A nivel nacional, existen asociaciones de familiares de personas afectadas con alguna enfermedad y/o demencia. Para entender su relevancia social y su representatividad socio-política, se presentan algunas de ellas, para ver además en qué punto se encuentran respecto a la calidad.

Respecto a las Confederaciones, y fuera del ámbito del Alzheimer, está la Confederación española de familias de personas sordas² (FIAPAS), que posee un Sistema de Gestión de la Calidad basado en la Calidad Total, a través de la aplicación sistemática del Modelo Europeo de Excelencia, al conjunto de las actividades de la organización, así como la norma UNE-EN-ISO 9001:2008, para la aplicación de la gestión por procesos. Se entiende por tanto, que esta Confederación cumple con un nivel alto en cuanto a la calidad puesto que presenta una Calidad Total, en la gestión de todas las actividades que plantea.

En referencia al ámbito objeto de estudio, está la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias³ (CEAFA), con sede en Pamplona (Navarra). Es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, de ámbito nacional, creada en el año 1990 y reconocida de Utilidad Pública en 1996. Su meta reside en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores/as. En la actualidad, está formada por 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales, entre las que se encuentra AFAN. En referencia a la calidad, CEAFA siempre ha buscado la calidad en todas sus actuaciones, tanto externas como internas. Esta búsqueda, basada en el compromiso de la mejora continua, se ha visto recompensada con Estatus, calidad y transparencia (GCRP-25): Certificada con la norma GCRP-25, y la Acreditación a la Excelencia 400+ de EFQM. Esta organización tiene entre sus objetivos, integrar a todas las asociaciones de familiares y enfermos/as que todavía funcionan aisladas, construir una estructura confederal sólida y estable basada en la cultura de la calidad.

Asimismo, a través de información lograda desde la propia Confederación, se ha sabido, que a pesar de estar en un punto importante respecto a la calidad, se encuentran con una carga de trabajo que no les está permitiendo en estos momento, avanzar en este

² www.fiapas.es

³ www.ceafa.es

aspecto, puesto que han priorizado otros asuntos por considerarlos más relevantes actualmente, como la atención de las personas que la integran. Por supuesto, siempre pensando en retomar lo antes posible.

A nivel de Asociación, se encuentran entre otras, la Asociación Familiares Alzheimer Valencia⁴ (AFAV) que nace en 1991 por la inquietud de unos familiares para recabar información de la enfermedad de Alzheimer y/o de otras demencias y aprender cómo afrontar la situación que surge en la familia. Dispone de la Certificación de Calidad de la Norma ISO 9001/2008 para el servicio de Centro de día desde 2011. Otro ejemplo a seguir es la Asociación de Alzheimer de Zamora⁵, que logró por segunda vez, en 2012, la certificación del Sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+ en el modelo EFQM por su sistema de gestión, tras defender el Plan Estratégico, el Plan de Comunicación y el Proceso de su Centro Terapéutico. Este Sello se basa en uno de los Modelos de Calidad más utilizados entre las entidades europeas y su obtención supone el reconocimiento "al esfuerzo y la implicación" del equipo profesional de la Asociación en pro de la mejora de la calidad de las personas afectadas por una demencia y de sus familiares. A la obtención de este reconocimiento se añade el Sello a la "Excelencia en el Compromiso Social" tras haber cumplido los estándares que se tienen en cuenta en este nivel.

5.1. La calidad como objetivo en Servicios Sociales de Navarra

En la Comunidad Foral de Navarra, tanto en Servicios Sociales Comunitarios, como en Servicios Sociales Especializados, se ha podido comprobar a través de las entrevistas y de la revisión bibliográfica, como se trabaja con vistas a la mejora continua, y a la implantación, cada vez más firme, de la calidad en estos ámbitos. Atendiendo tanto a la necesidad de este valor como a las exigencias de la ciudadanía. Se presentan, a continuación datos referentes a cómo se está implantando la calidad en los diferentes ámbitos.

En cuanto a la necesidad de un Plan de calidad en cada entidad social, comenzar apuntando el hecho de que los y las profesionales entrevistados valoran muy positivamente la implantación de la calidad en los Servicios Sociales Municipales del Ayuntamiento de Pamplona, entre los motivos, destacan el hecho de que debería existir

⁴ www.afav.org

⁵ www.alzheimerzamora.com

un mínimo estándar de cómo tienen que ofrecerse los recursos, tanto a nivel informativo como técnico, etc. Esto se explica de igual manera en la Ley Foral 15/2006 de Servicios Sociales, cuando habla de establecer criterios homogéneos en cada área. Un Plan de Calidad recogería y ordenaría estos aspectos. Por ello habla la citada Ley de que entre las Competencias del Gobierno de Navarra, debe estar “aprobar los planes de calidad” a lo que posteriormente se dedica el Título XIII, donde se explica que habrá un departamento encargado de fomentar la mejora de la calidad dentro del marco general del Plan de Calidad. Este Plan será el “instrumento básico para asegurar el desarrollo y la aplicación de los procesos de calidad” (art. 82.1). Afirman que actualmente está en vigor el Plan para 2010-2013, que como se ha explicado en el apartado del marco teórico, pretende el logro de un nivel mínimo de calidad en todos los servicios y en todas las áreas de intervención, tal y como demandan profesionales y usuarios/as de Servicios Sociales.

Apuntan también la idea de que para que se produzca una mejora en los servicios y atenciones que se prestan, por ejemplo desde el Ayuntamiento de Pamplona, es necesario seguir reflexionando en temas de calidad, potenciando la formación de los profesionales, estableciendo cauces de comunicación con otros servicios, tanto sociales como de otros ámbitos. Mejorar además, en cuanto a la gestión de los servicios y recursos; “*siendo más ágiles*” (Profesional 2).

Asimismo, entienden que la calidad tiene que estar presente en todos los ámbitos del trabajo. Tanto en la prestación del servicio como en la parte de gestión dentro de la propia entidad, como en el desarrollo de la mejora continua del propio profesional. La calidad es como transparencia: “*Debe filtrarse y dar facilidades*” (profesional 2), para que al final la persona usuaria lo perciba así. Generalmente, no es posible proveer de un servicio de calidad, si por detrás existe una mala organización. A este respecto podría añadirse lo que Ishikawa denominó como “círculos de calidad”, a partir de este concepto, se propuso la formación de equipos para analizar y controlar la calidad. Con esto se promovía la participación y responsabilidad de todas las personas de una organización, y como debe suceder en el ámbito de una entidad social privada o en Servicios Sociales, trabajando en equipo se motiva a los trabajadores y trabajadoras, porque se sienten más partícipes y toman consciencia de la importancia y responsabilidad de su trabajo, además de que, por otra parte, se elimina la presión o exigencia y dependencia de sus “superiores” (Senlle y Stoll, 1995). Respecto a esto,

apuntar que en AFAN sí trabajan en equipo, y se coordinan de la manera que creen más óptima, para que el trabajo realizado tenga mejores resultados, también cuando es necesario, derivando a otros recursos que se vean más adecuados según la situación.

“Calidad en el sentido de hacer siempre las cosas de la mejor manera posible incluso excediendo las expectativas de tu interlocutor...” (Profesional 2).

En Servicios Sociales del Ayuntamiento de Pamplona, no existe la figura como tal de “referente de calidad”, sino que en cada área, hay una persona encargada de temas de calidad. Hasta el momento actual, ANIMSA (Asociación Navarra de Informática Municipal, S.A.), que posee un gabinete de calidad, que asesora al Ayuntamiento en estos temas, está formando a una persona en calidad, pero a partir de este momento, no está claro que va a suceder, puesto que ANIMSA, que es un organismo público de gestión privada, va a desaparecer debido a los recortes.

La persona a la que se ha comenzado a formar es la técnica responsable del SIUSS, que es el Sistema Informático de Usuarios de los Servicios Sociales, a través del cual se permite a los y las profesionales informatizar todos los datos de las personas a las que atienden, a modo de ficha social o expediente. Esto supone un avance para la calidad de la gestión y atención a las personas usuarias, puesto que recoge toda la información relevante, para el caso concreto que se esté tratando, y para en un futuro, ver qué servicios o atenciones se han prestado a esa persona. Concede mayor eficacia y eficiencia en todos los procesos, y ayuda a que la persona usuaria no empeore en su situación, por lo que supone tener que volver a explicar la trayectoria de nuevo. Esto en AFAN, equivaldría a tener una base de datos actualizada y normalizada, con la que no cuentan pero que actualmente está en fase de desarrollo, y que puede llegar a suponer una importante repercusión en cuanto a la calidad y transparencia, puesto que permite, entre otras cosas, el tener todos los datos de cada persona asociada, y su familiar si lo tiene, fechas de entrada a la Asociación, número de personas que se asocian cada año, etc. También resulta relevante de cara a la realización de memorias de actividades, participación en las mismas, o presentación de proyectos.

La persona que desempeñe el puesto de referente de calidad, tendrá como funciones, el servir de apoyo a las direcciones de área en materia de calidad, centralizar la información necesaria para llevar a cabo las diferentes actuaciones del plan de calidad, servir de enlace entre las áreas y la gerencia municipal en materia de calidad y

otras actuaciones que se deriven de la aplicación del plan. Con esta figura, se pretende además localizar buenas prácticas dentro del área, para hacer un registro de todos los trabajos realizados hasta ahora en materia de calidad. La persona que ejerza como “referente de calidad” deberá encargarse por tanto, de que los recursos estén aplicados, de la mejor manera posible, a las problemáticas que se planteen. Para ello, la atención debe ser lo más correcta y rápida que sea posible.

Otro punto a tratar, cuando se habla de calidad, es el de Buenas Prácticas. Una buena práctica es un caso de éxito, un ejemplo en el que basarse para poder aplicarlo con posterioridad a un ámbito de actuación concreto, lo cual se relaciona con la definición de García (2010) al respecto, que habla sobre ofrecer orientaciones, para el logro de una mejor calidad, además de promover acciones innovadoras y exitosas, para aplicarlas a demandas o problemas similares. Podemos encontrar ejemplos de buenas prácticas de aplicación de sistemas de calidad en el servicio, en Comunidades Autónomas como País Vasco, Navarra, Cataluña, Madrid o Andalucía. Esto tiene relación con la idea de W. Deming, quien se posicionaba a favor de la participación de trabajadores en el aporte de nuevas ideas (Senlle y Stoll, 1995).

“Algo que sea cercano a ti y que te pueda servir para avanzar un poco más rápido porque hay cosas que ya no las tienes que inventar porque ya las han inventado otros, y a ti te queda más la parte de aplicación” (Profesional 1).

También coinciden las personas entrevistadas, en que en Navarra, el modelo europeo de calidad EFQM, se está aplicando sobre todo en entidades educativas y en organizaciones de servicios. Aunque en su día se definió para la empresa, hoy en día se está utilizando más en ámbitos sociales y sanitarios. Esto conlleva a nivel de prestigio para las organizaciones que lo tengan implantado o estén en proceso de implantarlo.

En cuanto a las normas y modelos existentes para la implantación de la calidad, en los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Pamplona tienen conocimiento de ellas, tanto del modelo EFQM como las normas ISO, y además lo aplican:

“El Plan se refiere al Gobierno de Navarra como a las autonomías. Cada Servicio Social de Base, tiene que hacer su propio Plan de Calidad. Seguimos el formato EFQM” (Profesional 3).

“Son absolutamente estándar, y hay tanto para empresas industriales como para empresas de servicios. Se trata de adaptar esa norma a la empresa o entidad en cuestión” (Profesional 1).

Como se ha explicado en el marco teórico, el Plan de Calidad se compone de cuatro ejes de actuación, entre los cuales se encuentra el de la calidad de servicio, en el cual se incluyen “las Cartas de Servicios como una de las acciones que tienen como objetivo promover la implantación de servicios de gestión de calidad adecuados a cada servicio”⁶. Se refleja esta idea en el mismo Plan, cuando se menciona la existencia de “un nivel mínimo de calidad en todos los servicios y en todas las áreas de intervención” (Departamento de Política Social, 2010:5).

Por tanto, respecto a la necesidad de un Plan de Calidad, una de las personas entrevistadas, resumía de un modo bastante claro la siguiente idea:

“Es un sistema de gestión tan generalizado que una organización que quiera sobrevivir en el tiempo, sin esto, va a ser muy difícil, si no hace esta transición a un sistema moderno de gestión, que es finalmente, lo que implican los sistemas de calidad, o un sistema de mejora continua” (profesional 1).

De los ámbitos en los cuales se aplica la calidad, se encuentra la calidad asistencial, y a partir de los resultados del trabajo de campo se puede decir que las personas profesionales entienden que hace referencia al hecho de atender “bien” a las personas, ser ágiles con los recursos y tener habilidades sociales y personales, para el logro de la resolución de sus problemas. Para ello cada profesional debe estar debidamente formado, tener unos conocimientos amplios sobre los recursos existentes, técnicas de entrevistas, de atención personal, etc. Este aspecto se relaciona también con la calidad en el empleo, dentro de la cual se encuentra la formación y promoción profesionales.

“Calidad referida a la mejora en la prestación de los servicios, a los ciudadanos, al servicio en sí mismo, y los recursos” (profesional 2).

La mayoría de los servicios se proveen “cara a cara”, y por lo tanto las personas de la organización son el activo más importante.

⁶ Nota de prensa: Ayuntamiento de Pamplona, mayo 2013.

“Las personas deben ser el centro de las organizaciones, incluso de las más automatizadas. Y sobre todo en servicios, donde la persona es la que provee el servicio” (profesional 1).

Las personas entrevistadas afirman que la visión que tienen los usuarios de los Servicios Sociales de Pamplona, es en general, muy buena. Para ello, suelen realizarse encuestas de satisfacción tanto personalmente como por vía telefónica. Estas encuestas son cumplimentadas tanto por personas usuarias, como por sus familiares, y también por profesionales.

Se considera a las personas usuarias como parte imprescindible del proceso de ayuda o provisión de un servicio, y por ello, entienden que hay que consultarles su opinión, para cerciorarse de que están conformes o no con los servicios que se prestan. A este respecto, se hacen consultas a través de la página web, y se puede comprobar también a través de las reclamaciones que presentan, o por medio de las Unidades de barrio, etc. Esto se refleja en la Ley Foral 15/2006 de Servicios Sociales cuando se nombra el “derecho a un sistema interno de recepción, seguimiento y resolución de sugerencias y quejas” (art. 8, 1h). Aseguran que uno de los puntos fuertes es la valoración que tienen los usuarios.

Los/as profesionales consultados/as coinciden en que deben mantenerse estándares altos de calidad en el ámbito de los Servicios Sociales. En momentos de crisis como el actual, o en momentos de recortes presupuestarios, consideran que el hecho de que haya menos ingresos no debe repercutir en los servicios prestados. Se muestran concienciados con la ayuda o los servicios que se pretenden dar, y en la relación con la persona usuaria. La finalidad es hacerlo lo mejor posible, independientemente de los recortes en el salario.

Otro aspecto importante es el que se refiere a la calidad y transparencia en la gestión de los servicios. A este respecto, comenzar señalando la importancia de que debe existir un buen sistema de gestión que propicie que cuando la persona usuaria acuda con una demanda o problema determinado, haya una serie de recursos que estén bien canalizados y gestionados, además de profesionales bien formados/as que puedan dar la atención que requiere el servicio, que en este caso serían los Servicios Sociales. Esto se encuentra relacionado con la idea de calidad que apuntaba Feigenbaum, que refiriéndose al ámbito industrial, hablaba de integrar los esfuerzos que realice cada

grupo dentro de una organización, en cuanto al desarrollo y mantenimiento de la calidad (Senlle y Stoll, 1995). A este respecto, resulta igualmente interesante uno de los planteamientos de la Asociación WEDO (2012), que dice que una buena gestión, conlleva un esfuerzo en pro de la calidad, y para el logro de una gestión realizada de manera óptima, es necesaria la consciencia de todas las personas que compongan la organización, sobre lo complejas que pueden llegar a ser las necesidades de los/as usuarios/as. También la existencia de un marco legal que promueva estas actitudes e integre a los diversos actores.

Un sistema de calidad requiere tener los procedimientos de trabajo escritos, y lo que se denomina un “control de no conformidades”, es decir; cuando hay una queja, se debe tratar internamente y asegurar que eso mismo no vuelva a ocurrir en el futuro. Desde el ayuntamiento, también existe un sistema para las reclamaciones, hay un formato de reclamación, que se puede presentar por escrito en cualquier registro, se puede presentar en el 010 vía teléfono, y posteriormente, se aplica un protocolo de actuación, por el cual hay una persona encargada de recibirlas, ver cuál es el tema y enviarla al responsable que le corresponde.

“La calidad del servicio la define el nivel de satisfacción del usuario, es el indicador más claro. Este es el indicador final. Internamente se deben tener otros indicadores de gestión, que te orientan sobre si estás yendo “por el buen camino” para obtener la satisfacción del usuario” (profesional 3).

Analizando la información recogida desde los diferentes puntos, se ha comprobado que ciertamente, todos los aspectos señalados por Holey (1998), eficacia, efectividad, y buenas relaciones humanas, deben formar parte de un todo, y tienen que estar coordinados e ir en la misma línea.

De las respuestas de las personas expertas entrevistadas, se ha visto que es necesario, que se sepa que internamente todas las personas que trabajan en una organización, se muestran satisfechas con las recompensas, y que obtienen algún tipo de reconocimiento. Esto se corresponde con la idea que expresan Gómez-Mejía, Balkin y Cardy (1997), acerca de la importancia de los recursos humanos de una empresa, a los que se refieren estos autores, como puntos clave para la mejora y el mantenimiento de la calidad. Debe haber unas adecuadas relaciones sociales, y compañerismo, además de un correcto y asertivo estilo de dirección de los/as profesionales que se encuentran en un

rango superior, dentro de la organización. Este conjunto de variables psicosociales son importantes también a la hora de proveer un servicio de calidad. Además de fijarse en si hay un número mayor o menor de quejas de las personas usuarias. Deben tenerse en cuenta ambos factores.

También existe la idea de resistencia al cambio frente a la de innovar y dejar de trabajar y actuar de una manera para hacerlo de otra mejor. Las personas entrevistadas, hablan de que siempre hay un coste de adaptación, *“pero luego vas a ir muchísimo más rápido, por lo tanto, es invertir tiempo en un momento para luego no tener que invertir tanto”* (profesional 2). El coste económico y temporal que puede suponer la implantación de un plan de calidad, merece la pena puesto que va a ser para beneficio de todas las personas que integran esa organización concreta, y también, para aquellas que reciben los servicios que se prestan.

Como limitaciones, se expone la idea de que puede llevar a la burocratización, referida a ciertas empresas u organizaciones que son muy burocráticas de por si, como pudiera ser, un Departamento de Servicios Sociales de la administración Foral de Navarra, un departamento de Salud o de Educación. En estos casos, es cierto que pueden incrementar el nivel de burocracia.

“correr el riesgo de perder de vista el fin último: proveer a la persona usuaria de un servicio que satisfaga sus necesidades y con un buen trato calificado por estas personas usuarias de bueno o excelente” (Profesional 2).

Se apuntan además, como limitaciones, las temporales, económicas y de conocimiento, aunque las ven superables.

Las personas entrevistadas coinciden en que en las asociaciones o entidades “pequeñas”, se implementan actividades, programas y pautas de actuación o intervención, que tienen muy buen recibimiento por parte del sector de la ciudadanía que corresponda, pero que se quedan de alguna manera “en el aire” ya que como en ocasiones sucede, este tipo de organizaciones no tienen implantado un plan de calidad, y estos avances que se acontecen a lo largo de la trayectoria de la organización, no quedan reflejados en ninguna parte, no hay constancia escrita de ellos. Esto significa que no podrán ser traspasados e implementados por otras entidades que pudieran utilizarlos, o

que se lleve un registro de actividades de cada entidad, para ver qué ha servido y por tanto se puede volver a plantear, y qué hay que desechar o modificar.

Asimismo, la dependencia económica del Gobierno de Navarra supone que la gestión esté marcada por las decisiones políticas y cambios de legislatura, que varían cada cuatro años, con la incertidumbre que ello conlleva para los/as profesionales y que repercute en la calidad, puesto que de los actores políticos va a depender que se sigan aplicando tanto los servicios como los planes, programas y proyectos que existen. Como aporte beneficiario al establecimiento e implantación de sistemas de calidad en los ayuntamientos, y demás organismos públicos o privados y dependientes de financiación pública, está el hecho de que si hubiese unos criterios claros de calidad, como los basados en el Plan, los servicios se verían reforzados, en el sentido de que una nueva legislatura no podría acabar con programas anteriores que sean de utilidad y permitiría trabajar con mayor seguridad y apostar por los avances y progresos realizados.

En la Comunidad Foral de Navarra, hay entidades que aplican algunos de los sistemas de calidad mencionados a lo largo de este proyecto, como es el caso de la Fundación Ilundain⁷, que comenzó a implementar la calidad en el año 2008, y cuenta con la certificación ISO 9001:2008, otorgada por AENOR, así como con el Reconocimiento de Compromiso hacia la Excelencia Europea, EFQM. Está reconocida por las distintas administraciones públicas y concretamente los programas educativos por el Departamento de Educación del Gobierno de Navarra. Estos certificados de calidad incluyen a los diferentes programas residenciales, educativos, formativos y medioambientales de la Fundación, y para su consecución se ha contado con la participación de todas las personas trabajadoras del centro. Pauma⁸ constituye otro ejemplo de implantación del modelo EFQM, como herramienta para la gestión. Todos aquellos recursos que gestiona con fondos públicos constituyen un servicio público. Las personas usuarias y la ciudadanía, deben ser conscientes de que es la Administración quien presta dicho servicio, aunque sea gestionado por una entidad privada. Por ello se caracteriza además, por la flexibilidad y optimización de las estructuras de gestión que le permite afrontar eficazmente los requerimientos planteados desde la Administración Pública u otras instancias contratantes. En 2011 recibieron el Sello de Excelencia Navarra 300+ y en 2012 el 5º Premio a la Calidad de los Servicios Sociales en la modalidad de

⁷ <http://www.fundacion-ilundain.com/calidad/calidad.html>

⁸ <http://www.pauma.es/category.php?category=4>

Calidad en el empleo, que otorga el Departamento de Políticas Sociales de Gobierno de Navarra en colaboración con la Fundación Tomás y Lydia Recari, por la buena práctica de “gestión individualizada de las medidas de conciliación”. En 2013, con motivos de los avances logrados en materia de gestión y el compromiso con la mejora continua, se le ha reconocido con el Sello de Excelencia Navarra 400+ y el Premio Navarro a la Excelencia en la categoría de pymes.

También la Fundación Xilema⁹ ofrece servicios concertados y acuerdos de colaboración con Gobierno de Navarra, Ayuntamiento de Pamplona, Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco, Diputación Foral de Álava y Osakidetza (Servicio Vasco de Salud). En 2013 fue reconocida su labor con el VI Premio a la calidad de los Servicios Sociales de Navarra, en la modalidad de atención de las personas usuarias de los servicios sociales.

5.2. La calidad en AFAN

AFAN¹⁰ es una Asociación sin ánimo de lucro, asistencial, declarada de utilidad pública y financiada con las aportaciones de los socios, subvenciones de instituciones y entidades, y donativos. Tienen como misión proporcionar información, formación y apoyo para hacer más llevadera la enfermedad. Así como apoyar todas las iniciativas que investiguen sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La sede principal se encuentra en la localidad de Pamplona, en la calle Pintor Maeztu, nº 2. En esta sede trabajan como profesionales una psicóloga y una trabajadora social. La Asociación cuenta además con otra oficina en la localidad de Tudela. En esta oficina cuentan con una técnica administrativa, y cada 15 días, se desplazan hasta allí las profesionales de la asociación, para realizar las pertinentes charlas, asesoramientos y/o talleres a las personas usuarias.

Los servicios que se ofrecen desde AFAN son: Atención psicológica individualizada, grupos de apoyo, cursos de formación, programa de voluntariado, ayuda al familiar cuidador, préstamo de ayudas técnicas y sensibilización e información sobre la enfermedad. De estos, se explican a continuación los cuatro primeros, por ser

⁹ <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/EF60337F-FD5C-44F5-8C30>

ACB83C840E2D/271485/MemoriaXilema.pdf

¹⁰ www.afan.asociacionespamplona.es

los más demandados y destacados por la propia asociación, así como los objetivos a cumplir en cada uno de ellos.

- Atención psicológica individualizada

Ofrecer servicio de asesoramiento sobre temas diversos relacionados con la enfermedad y sus implicaciones en las diferentes áreas vitales, en un momento puntual de crisis personal en el largo y costoso proceso de la enfermedad. Se pretende optimizar al máximo el programa de grupos de apoyo. Es necesaria una valoración individualizada que permita un óptimo ajuste cuidador/a - grupo. Puesto que se trata de una enfermedad degenerativa progresiva, según la fase en que se encuentre la persona con enfermedad de Alzheimer, se reflejará en demandas diferenciales hacia el cuidador o cuidadora.

La atención psicológica la realiza la psicóloga de la Asociación, tanto en Pamplona, como en otras localidades de la Comunidad Foral, Tudela, Tafalla, Peralta, Burguete, Santesteban, Alsasua y Estella, a las que se desplazan cada 15 días, tanto la psicóloga como la trabajadora social, y que suponen el núcleo de varias localidades. El número de personas que se atiende no es fijo varía según las necesidades y demandas. Se atiende tanto a personas que comienzan a formar parte de AFAN y así lo deseen, como a las que llevan ya tiempo, y reciben esta atención esporádicamente cuando lo necesitan o de forma más continua.

El primer asesoramiento, se denomina cuando la persona llega la primera vez a recibir información. Normalmente suele suceder de dos maneras diferentes, o bien al recibir la noticia del diagnóstico, momento en que debido al desconocimiento general sobre la enfermedad, y la incertidumbre que ello provoca, quiere recibir toda la información posible. El otro motivo sería cuando la persona se encuentra agotada, desbordada, por una acumulación de acontecimientos anteriores respecto a la enfermedad de su familiar. A partir de este momento, normalmente, comienzan a venir habitualmente a la atención psicológica.

“Nos pasa muchas veces, que llega una persona a ese primer punto, se hace socio, y luego pasa una temporada hasta que empieza a hacer uso del todo. Lo más habitual es eso. Y luego cuando ya están cansados y agotados...”
(profesional AFAN).

- Grupo de apoyo psicológico

Pretende proporcionar al grupo de familiares de personas afectadas con enfermedad de Alzheimer, un medio capaz de aportar el apoyo emocional que necesitan, así como la posibilidad de compartir sus experiencias cotidianas como medio de descubrir y aprender estrategias de afrontamiento eficaces y adecuadas. Efectuar una labor preventiva en materia de salud, incrementando las habilidades y recursos personales de los participantes. De esta manera, serán más capaces de resolver con éxito los problemas, lo que en última instancia redundará en una mayor calidad de vida y en una mejor adaptación a las demandas de su medio.

La participación en los grupos de apoyo psicológico, conlleva un proceso lógico, ya que no todas las personas son aptas para participar en ellos, dependiendo de su situación particular y del tiempo que lleven en la Asociación. No se comienza a formar parte de un grupo de apoyo por petición de la persona sino que tras la primera entrevista y contacto con ella, además de la oportuna atención psicológica, se va viendo cuando realmente es el momento adecuado para que la persona participe en el grupo de apoyo. En estos grupos surgen dudas y se plantean problemas que, en ocasiones, son resueltos por las mismas personas que forman el grupo, puesto que suele suceder que ya lo han vivido o que desde la comprensión, pueden ayudar más fácilmente.

“Vienes como a desahogarte, a contarnos las penas” (Varón, grupo 2).

“Si... Que al final muchas veces incluso no hablas nada de la enfermedad... Incluso hay veces que hablamos del tiempo... y... Pero parece que como estás un poco arropadito... y dices, estos son de los míos... Estos saben de qué va la cosa...” (Varón, grupo 1).

“En esas charlas nos desahogamos y nos contamos nuestros pequeños trucos” (Mujer, grupo 2).

En estos grupos se enriquecen mutuamente y salen fortalecidos, puesto que se encuentran con personas que están en la misma situación. Algunas de las cuidadoras secundarias desconocían la existencia de los grupos de apoyo y se mostraron interesadas en ellos.

- Cursos de formación

Con estos cursos se pretende dotar a los/as familiares de la formación necesaria para que puedan contar con más recursos personales y mejores estrategias de afrontamiento en el cuidado de su familiar enfermo, así como proporcionar conocimientos prácticos sobre diferentes temas, básicos en el cuidado diario del familiar enfermo en el domicilio. Esta formación se amplía a trabajadores y público que esté implicado o interesado en la enfermedad.

Las personas pertenecientes a la asociación, valoran positivamente los cursos a los que han asistido. Destacan su aplicación posterior en el día a día con su familiar afectado/a, y el hecho de que lo impartido, se refleja en documentos en papel, que les dan la facilidad, de tenerlo recogido y poder utilizarlo cuando crean oportuno.

Los cursos de formación, se miden con encuestas de satisfacción anónimas, en las cuales, tienen que valorar todos los aspectos del curso; si ha dado respuesta a sus expectativas, si ha sido interesante, o si la persona que lo impartió se ha explicado con claridad. Se publicitan, enviando la información a todas las personas asociadas, y desde hace dos años, además de la formación (al menos dos cursos al año) para los/as socios/as, se publicita y ofrece un curso para toda Navarra, poniéndose en contacto el personal de AFAN, con todos los servicios sociales de base y centros de salud de Navarra.

En 2013 han participado más de 500 personas en los diversos cursos impartidos, con un nivel alto de satisfacción. Algunos de estos cursos fueron: “Disfagia y atragantamiento en la E.A.: Actuación y prevención”, "El estrés con ingenio y humor es menos estrés", y “Cuidados de enfermería: movilizaciones; nutrición y prevención de escaras”.

- Programa de voluntariado

La finalidad de este servicio es conseguir un voluntariado estable y duradero, garantizando a las personas voluntarias la formación y el soporte necesario para que puedan desarrollar su labor en las mejores condiciones de satisfacción y ajuste posibles. Además de mejorar, en los/as familiares-cuidadores la calidad de vida y la capacidad de afrontar las prolongadas y costosa demandas de la enfermedad. Fortalecer el tejido

social solidario, facilitando la colaboración de personas con inquietudes y disposición para ello.

Todos los servicios descritos se prestan en diversas zonas de la Comunidad Foral de Navarra, que poco a poco van ampliándose, con la finalidad de abarcar el mayor número posible de personas que así lo necesiten. Las localidades a las que acuden con normalidad las profesionales de AFAN (cada 15 días), como se ha dicho anteriormente, suelen constituirse como núcleo de zonas más pequeñas, y que suelen tener menos facilidades para la realización de estos servicios.

A continuación, se muestra el punto actual en que se encuentra AFAN y los requisitos a tener en cuenta para la obtención del Sello de calidad “Proyecto Socialmente Comprometido”, que otorga desde 2013 el Gobierno de Navarra, mencionado en el apartado del marco teórico de este estudio. Este Sello está suscitando gran controversia, desde algunos de los sectores a los que va dirigido. Hay entidades que lo consideran un avance en materia de calidad y ya forman parte de él, puesto que aparte de la acreditación que supone, también ofrece incentivos fiscales a quienes contribuyan a financiar estos proyectos catalogados como socialmente comprometidos por el Gobierno de Navarra. Concretamente, supone una deducción fiscal para las personas donantes del 40%, mientras que sin el sello es del 25%.

Sin embargo, algunas de las organizaciones más importantes como Cáritas y Manos Unidas se han mostrado su desacuerdo con este sello y han afirmado públicamente la negativa a solicitarlo para sus respectivas organizaciones¹¹. Cáritas incluso ha llegado a pedir que se retirase la orden foral que lo regula, puesto que lo ven como una amenaza y un comienzo hacia la privatización de la atención a las personas que se encuentran en una situación más desfavorecida.

Por otro lado, en la presentación que sobre este Sello, se llevó a cabo en 2013, en el foro internacional sobre responsabilidad social empresarial celebrado en Madrid, el director general de Política Social y Consumo del Gobierno de Navarra, expuso que con este Sello se quiere gratificar la ayuda concedida y el compromiso de ciudadanos/as y empresas hacia las personas más necesitadas. Además de propiciar y motivar la

¹¹ nota de prensa: 30/10/2013 - EUROPA PRESS, PAMPLONA
http://www.teinteresa.es/navarra/pamplona/Caritas-Gobierno-Sello-Comprometido-privatizacion_0_1020498458.html

responsabilidad social en las ONG y entidades sociales, así como su financiación de personas y organizaciones privadas.

Además, según el director general de Política Social y Consumo, a través de esta iniciativa las empresas podrán cumplir con su responsabilidad social corporativa obteniendo un reconocimiento en la sociedad, beneficios fiscales y la seguridad de que sus aportaciones estarán destinadas a proyectos del "máximo interés social y de total confianza"¹².

Para implementar un Plan de Calidad en AFAN, es necesario previamente tener un diagnóstico de la situación en que se encuentra la Asociación. A partir de esta investigación y sobre todo de otra consistente en un diagnóstico social, realizada por una compañera, se logrará que AFAN cuente con unos datos ordenados y seleccionados correctamente, gracias además a una base de datos inicial, con los datos que se han ido incorporando a partir de los cuestionarios, y que queda pendiente para seguir desarrollando en un futuro próximo.

En AFAN, tienen clara la necesidad de implantar un Plan de Calidad. El posicionamiento de la Asociación, tanto desde la óptica de las profesionales, como de la Junta Directiva, es dispar. Algunas personas ven más fácil el camino hacia la calidad y además se sitúan en los beneficios que conllevaría, y otras no saben por dónde empezar en ese ámbito, de alguna manera desconocido. Además afirman que se encuentran “*en un terreno extraño*” (Profesional AFAN), puesto que no son una Asociación de afectados, sino de familiares de afectados, y esto de alguna manera les impide, en ocasiones, avanzar correctamente. Señalan, que no hay conciencia suficiente en la sociedad, ni en la Administración Pública, sobre lo que supone cuidar de una persona con demencia.

“Cuando realmente, el cuidador es un enfermo en potencia” (Profesional AFAN).

El hecho de tener los datos de las personas asociadas en un documento de Excel, supone una debilidad para la Asociación, puesto que no se puede trabajar debidamente con esos datos. Deberían, por ello, comenzar con una plataforma normalizada. Supone

¹²

http://www.navarra.es/home_es/Actualidad/Sala+de+prensa/Noticias/2013/04/16/presentacion+sello+comprometido+socialmente+madrid.htm

obtener o recabar datos para cualquier actividad que así lo requiera, a nivel de cada persona asociada, a efectos de presentación de memorias anuales, etc.

En AFAN se puede ver la calidad asistencial en diversos aspectos, como puede ser la coordinación que tienen con otras organizaciones, residencias de mayores, Ayuntamiento y centros de salud. Cabe destacar, el trabajo conjunto que se realiza con la Clínica Josefina Arregui, y más concretamente con la trabajadora social de la misma, puesto que es colaboradora de la Asociación. La comunicación es casi diaria, por ejemplo, en casos en que alguna persona llama a AFAN porque quiere ingresar a su familiar, y desde AFAN se le da la información de las opciones a las que puede optar, así como los pasos a seguir (acudir al médico de cabecera y pedir un volante para ingresar en esta clínica). Esta información no es vinculante, se dan varias opciones con la finalidad de que la persona elija el lugar más idóneo por las diferentes características a tener en cuenta.

Cuando se produce un ingreso en esta clínica, también hay un seguimiento desde AFAN, ya que suele ocurrir que el familiar asociado resida en Pamplona y al acudir a la Asociación por diversos motivos, se llame a la clínica para poder informar a la persona asociada, sobre cómo se encuentra su familiar con enfermedad de Alzheimer ingresada.

También destacan en los servicios prestados puesto que las personas participantes de los grupos focales, los valoran muy positivamente, tanto los servicios como a las profesionales. *“Los puntos fuertes son ellas”*, afirman con unanimidad. Entre los servicios prestados, de los que más se habló fue del apoyo psicológico, los grupos de apoyo y los cursos de formación. En cuanto a los cursos, los ven de gran utilidad, citando el curso sobre el atragantamiento y el del estrés. Se dan consejos y recomendaciones sobre cómo actuar en determinadas situaciones que se pueden dar.

“...Me dijo que tenía que disimular cuando hiciese algo mal, y yo hasta entonces hacía al revés, le reñía por hacerlo mal” (Mujer, grupo 3).

AFAN es uno de los pocos servicios que dan respuesta inmediata a las demandas. No ponen a las personas en “lista de espera”, sino que entienden que si alguien llama y realmente necesita una ayuda psicológica o una consulta para recibir información, se debe priorizar y dar respuesta en el menor tiempo posible, puesto que es en ese momento concreto cuando se necesita esa ayuda, apoyo o asesoramiento. Aquí se

representa para las profesionales de la Asociación, la responsabilidad y el compromiso con las personas que ejercen las labores de cuidado y asistencia de un familiar con enfermedad de Alzheimer.

Además, respecto al ámbito de actuación, procuran cubrir la mayor cantidad de localidades posible, y poco a poco van aumentando esta cobertura. Otro factor positivo en este aspecto, es el hecho de que las poblaciones en las que se atiende, constituyen el núcleo de otras más pequeñas.

Las profesionales de la Asociación, explican que en los grupos de apoyo psicológico, se crea un espacio especial y un ambiente de respeto, en el que las personas pueden expresarse con total libertad: *“todos los que tienes enfrente han tenido los mismos sentimientos contradictorios que tienes tú, pues es muy bueno”* (profesional AFAN). El estar con otras personas que se encuentran en la misma situación o han pasado por ella, supone una apertura a la empatía, la comprensión y el respeto, *“tener un espacio donde poder expresarte con completa libertad y sin que nada resulte raro...en los grupos de apoyo se oye de todo y todo vale, todo es bueno”* (profesional AFAN).

Brindan la oportunidad, por decisión propia, de abrir los cursos de formación, siempre que sea posible, a las zonas rurales, a las que no llegan excesivos servicios y tampoco las asociaciones, ya que la temática de los cursos puede ser de utilidad tanto para cuidadores de personas con demencia como para cuidadores de personas que tengan otro tipo de patologías. Decidieron dar la información sobre los cursos a los Centros de Salud y Servicios Sociales de Base, para que se difunda esta información y se ofrezcan a quienes crean que les puedan resultar de utilidad, o sean de su interés, *“ya que estás haciendo un gasto y un esfuerzo, pues que sea útil al mayor número de gente posible”*. Se ha importado cursos en un total de 23 pueblos en 2012 y 22 el pasado año 2013. Además, no se pide ningún requisito para participar en los cursos, sólo esperan que sea de utilidad.

En muchas ocasiones, también ha asistido el personal del servicio a domicilio, o voluntariado, como un intento más para ampliar la cobertura, e incluso en algunas zonas como Pamplona (llevan 3 cursos impartidos), se ha repetido algún curso debido a la demanda que ha generado, es el caso del curso sobre el manejo del estrés, que ha tenido y está teniendo mucho éxito. En otras zonas, sucede lo contrario, se inscriben pocas

personas a los cursos, por ser localidades más pequeñas, o tener que desplazarse desde una localidad cercana.

Destacar además la flexibilidad en la participación, ya que como se ha dicho con anterioridad, se da la opción a criterio de la familia, para que participe cualquier persona de la familia que necesite hacer uso de la asociación, no solo la persona que figura como socia. Esto es así para todos los servicios ofrecidos.

Otro punto a destacar en lo que a la calidad en la asistencia se refiere, es el hecho de que no haya una cuota mínima para asociarse, es voluntaria, como ya se ha explicado en puntos anteriores. Esto facilita la participación de las personas con menos nivel adquisitivo, y por tanto, no deja fuera de la asociación a nadie que necesite sus servicios.

Se apreciaron también, algunas pequeñas carencias o insuficiencias en cuanto a la asistencia. Las personas participantes en los grupos focales, echan de menos y demandarían algún tipo de recurso para ayuda en el domicilio (vestir, bañar) aunque no especifican que sea desde AFAN sino que, en general, necesitarían esta ayuda (subvencionada) y en el momento actual, afirman que este tipo de recurso no pertenece “a lo público” y por tanto deben pagarlo. Además, creen que sería adecuado que hubiese más psicólogas, ya que entienden que es imprescindible y realmente beneficioso, el uso del servicio de “atención psicológica”. Opinan que cada vez hay más gente con Alzheimer y cada vez gente más joven, por ello afirman que, tanto para ellas como para la única psicóloga con la que cuenta AFAN actualmente, sería muy positivo que hubiese más profesionales que realizasen esta función y esta ayuda.

Apuntan también, como debilidad en la Asociación, una falta de flexibilidad en los horarios de reuniones y charlas. Esto hace que muchas personas no puedan acudir a ellas. Afirman que son siempre por las tardes, y en ese horario, la gran mayoría suele tener a su familiar en casa (los que conviven con el/la familiar), y les impide poder acudir y enterarse de posibles nuevos temas de interés.

Destacar como fortaleza la estrecha relación existente con los centros de salud, a los que consideran la “puerta de entrada” para dar a conocer los servicios que prestan. También con residencias de personas mayores, centros de día, y con profesionales tanto de Servicios Sociales de Base como de Centros de Salud, ya que el contacto es

continuo, por unos u otros motivos. Es una relación simbiótica. Por tanto, la relación es fluida y constante tanto con la trabajadora social como con el psiquiatra de la misma clínica. También los cursos de formación que tienen lugar en Alsasua, se imparten en esta clínica. Esto es una fortaleza, ya que tiene otro punto en esta localidad, donde se pueden ofrecer los mismos servicios que en Pamplona.

Con residencias de personas mayores (Lavaguada, Padre Meni, etc.) sucede lo mismo, hay contacto, bien sea por derivaciones, o por realizar un trabajo que de alguna manera está vinculado. Con trabajadoras/es sociales, puesto que son profesionales que trabajan en un mismo ámbito o ámbitos relacionados (servicios sociales, salud, personas mayores, dependencia). También con algunas trabajadoras sociales de salud mental.

Desde el punto de vista de las profesionales de la Asociación, estas ven como puntos débiles el hecho de que la situación económica no les permite innovar, y a pesar de que tienen el personal suficiente para el día a día, necesitarían más tiempo para realizar otro tipo de actividades y preparar cuestiones como pueden ser las burocráticas, que en este momento se encuentran más en un segundo plano.

“El problema que tenemos aquí, es de sistema de recogida de información. Para plantearse cualquier cosa respecto a la calidad habría que empezar por tener una base de datos como dios manda, y no la tenemos” (Profesional AFAN).

Actualmente, tienen un listado de socios/as pero no les permite trabajar con esos datos ya que el sistema, afirman, es muy antiguo.

“Hace tiempo que estamos reclamando que hay que hacer una base de datos, que yo entiendo que es el principio para pasar a un sistema de calidad, para eso tienes que saber con cuántos socios cuentas, cuántos socios tienen familiar afectado...” (Profesional AFAN).

En cuanto a las fuentes de financiación, AFAN depende de financiación y ayudas públicas, que provienen del Departamento de Política Social del Gobierno de Navarra. Además de las cuotas que voluntariamente decidan aportar las personas asociadas, y ayudas de empresas privadas y particulares, si las hubiere, por ser esta una entidad sin ánimo de lucro.

Las personas asociadas tienen conocimiento de que la cuota a aportar es voluntaria, y les parece adecuada la cantidad que se recomienda desde la Asociación. Ciertamente, algunas personas de los grupos focales, no tienen claro si realmente es voluntaria o hay una cuantía obligatoria anual, más lo que voluntariamente quieran aportar. Esto ocurre tanto en el grupo de la zona rural, como en el de las cuidadoras secundarias. En el primer caso (grupo zona rural) aquellas personas que mostraban cierta confusión al respecto, fue debido a que llevan muy poco tiempo en la Asociación, y otras por motivo de que aún no pertenecían a ella. En el caso de las cuidadoras secundarias, la confusión venía motivada por el hecho de que suele ocurrir, que aunque son las que acuden con normalidad a AFAN y se benefician de sus servicios, no son sin embargo, las que figuran como “persona asociada”, ya que existe esa posibilidad; se hace socio/a una persona de la familia, y puede acudir cualquiera de esa misma familia, que necesite hacer uso de la misma.

“Yo creo que todo lo que se dé es poco... Porque viendo las necesidades que hay... Pero estás metido en tantos “berenjenales” que, das lo que puedes, ¿no? Al final es una cuota voluntaria” (Varón, grupo 1).

Por otra parte, a algunas de las personas asociadas la cantidad recomendada por la Asociación en el momento en que una persona se asocia, que como se ha dicho es voluntaria, les parece muy poco dinero, teniendo en cuenta y haciendo alusión a los “beneficios” que se obtienen perteneciendo a AFAN, como la ayuda psicológica que se presta o la formación para el logro de un mejor cuidado tanto de la persona como del familiar.

“50 euros, vamos, he venido en un año dos veces a ver a la psicóloga y cualquier psicóloga te cuesta...el libro 30 euros y las dos sesiones ya vamos...o sea, tú pagas lo que quieres” (Mujer, grupo 3).

A modo de síntesis de este apartado, situar a AFAN con respecto a la calidad, en un punto de iniciación, puesto que a partir del diagnóstico que se está realizando durante este curso 2013-2014 y que finaliza en este mes de junio, se podrá ir avanzando, uniendo a esto, la composición de una base de datos que permita el uso de la información de la misma, para las diversas tareas que se requieren para su puesta marcha del Plan. Destacar la importancia de la aptitud para ello, puesto que el comienzo a la implantación de la calidad puede resultar complicado, por ello, se está prestando

esta ayuda, que es mutua puesto que tanto la Asociación como nosotras como investigadoras, nos estamos nutriendo y realizando un aprendizaje inicial en el tema.

Una vez que se cuente totalmente tanto con el diagnóstico como con la base de datos, faltaría elegir el modelo a seguir, bien sea una ISO, el Modelo EFQM, una Buena práctica, muy recomendada para los inicios, o el Sello de Calidad del Gobierno de Navarra, que como se ha podido conocer, no tiene porqué ser el principio de la calidad, sino que supone una opción más, que en estos momentos quizás sea la más adecuada para AFAN, puesto que supondrá mayores beneficios económicos y de prestigio social y político en el ámbito de Navarra.

Tras elegir el modelo que se entienda más adecuado, sería el siguiente paso, establecer unos objetivos y unas áreas de mejora, no demasiado ambiciosas, y un método para la evaluación a posteriori, del cumplimiento de las mismas.

Para terminar, señalar que en el desarrollo de este proyecto se ha obtenido numerosa información teórica de importancia, la cual ha sido integrada en este apartado por ser acorde con los resultados del trabajo de campo, y quizá no tan adecuada para el apartado del marco teórico.

5.3. Propuestas de mejora

Lo principal para comenzar la implantación de la calidad en AFAN, sería contar con un soporte técnico para el establecimiento y cumplimiento de estándares mínimos de calidad. El primer paso dentro de este punto, sería actualizar los datos de la Asociación y de las personas asociadas, e informatizarlo en una base de datos normalizada, que recoja la información necesaria, relativa a cada persona asociada, así como del familiar, si tiene o no tiene familiar con enfermedad de Alzheimer, si convive con su familiar, qué parentesco les une, etc. Además de datos sobre las gestiones económicas en general. Este tipo de información puede ser de gran utilidad, a la hora de realizar memorias, presentar proyectos para subvenciones, o premios a la calidad de la Asociación. También para que exista la transparencia en la gestión, y que cualquier persona puede ver y saber cómo se trabaja desde AFAN y con qué recursos cuentan.

El modelo de atención debe seguir estando centrado en las personas asociadas, y en intentar en la medida de lo posible, y con todas las fórmulas que estén al alcance, mejorar su día a día tanto respecto al cuidado de su familiar con enfermedad de Alzheimer como al manejo de su tiempo libre y de ocio.

Mejorar de la calidad y fomentar la mejora continua en la gestión y prestación de servicios, ya que esto recae directamente en la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias. Debe existir coordinación entre los servicios que presta la Asociación y las personas usuarias, para obtener mejores resultados teniendo en cuenta ambos factores, y la opinión al respecto sobre el funcionamiento de los mismos, tanto por parte de las profesionales como por parte de las personas asociadas.

Fomentar la calidad en el empleo, contabilizar horas de trabajo, funciones que desempeña cada profesional. Mejorar la organización en el empleo en general. Plantearse un proceso, comenzando por pasos pequeños, siguiendo el esquema lógico de objetivos, acciones a seguir y establecimiento de indicadores para medir el cumplimiento de esos objetivos marcados. El modelo de calidad elegido, debe tomarse como una referencia inspiradora, no como un conjunto de requerimientos y mandatos a aplicar de uno u otro modo. El proceso de implantación lleva su tiempo, y tiene el beneficio de que la organización va realizando ese proceso de desarrollo, en la medida en que le sea posible, y se toma el modelo como guía y orientación de los pasos a seguir, aunque no estrictamente.

6. CONCLUSIONES

A partir de la información obtenida de las diferentes fuentes, y en referencia al análisis expuesto en el apartado anterior, se presentan las conclusiones relativas a los puntos más relevantes. Se muestran además, aquellos que serían susceptibles de mejora respecto a la importancia de la implantación de procesos de calidad en ámbitos sociales, tanto públicos como privados. Todo esto unido a la percepción de las personas pertenecientes a AFAN, en cuanto a los aspectos de la Asociación que reflejan mayor o menor calidad.

De la Asociación AFAN, parte central de esta investigación, en cuanto a la opinión de las personas usuarias, estas están en general, bastante satisfechas de la atención que reciben. Concretamente, destacan los servicios de ayuda psicológica individualizada y grupos de apoyo, por lo que conlleva de carga psicológica el cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer, que incluso en ocasiones desencadena problemas psiquiátricos (depresión). De manera muy positiva se valoran también, los cursos de formación. Algunos se imparten para dar pautas en el cuidado diario y saber cómo reaccionar ante determinadas situaciones que pueden surgir con la persona afectada, como atragantamiento, cambios posturales y otros cuidados relativos a la higiene y la alimentación. Otros cursos versan sobre estrategias y trucos para sobrellevar situaciones de crisis, ansiedad, técnicas de relajación, etc. Aquí destacan, sobre todo, el curso sobre “El manejo del estrés”.

En cuanto a la parte menos potenciada, la relativa a trámites administrativos y formales. Sería necesario establecer medidas de actuación con el fin de mejorar la calidad en la gestión de la Asociación, que como se ha visto a lo largo de este estudio, redundante y está íntimamente relacionado con la calidad de los servicios prestados.

Además, existen reticencias a incorporar la temática de la calidad en ciertas asociaciones, sobre todo, en aquellas relativamente “pequeñas”, por diversos motivos, y mayoritariamente debido al trabajo y esfuerzo, que requiere en un principio este proceso, así como a la desinformación.

Es aconsejable, para iniciar procesos de calidad, por su utilidad y claridad, realizar un análisis DAFO, a modo de diagnóstico social, para comprobar los puntos fuertes y débiles, las amenazas y las oportunidades, que presenta una organización.

Teniendo en cuenta que, los dos primeros hacen referencia a condiciones internas, y los dos últimos a condiciones externas a la organización. Este análisis requiere un trabajo en equipo. Una vez identificados todos los puntos, se debe trabajar reforzando, las fortalezas y oportunidades, y mejorando los puntos débiles y las amenazas (Fundación Zorroaga¹³, 2014). En este trabajo no se ha realizado un análisis DAFO como tal, pero sí, de manera resumida, se exponen a continuación, los puntos de lo que sería este análisis, y que se han sido recopilados a partir de los resultados obtenidos mediante el trabajo de campo.

Debilidades

- Falta de un sistema informático adecuado que permita la elaboración de fichas de las personas usuarias y el seguimiento oportuno de las mismas.
- Falta de flexibilidad en los horarios de algunos servicios o en las reuniones informativas y demás actos que se celebran.

Fortalezas

- Satisfactorio trato recibido de las profesionales en todos los servicios.
- Confianza en las profesionales que los atienden.
- Se concede gran valor a lo que ya se está haciendo desde los diferentes servicios, y en cuanto al funcionamiento de la Asociación.
- Se trabaja en equipo y se coordinan para obtener mejores resultados.
- Se deriva a otros recursos que se vean más adecuados cuando se cree necesario.
- Responsabilidad y compromiso con las personas asociadas.
- Flexibilidad en la participación y en el uso de los servicios. Puede participar cualquier persona de la unidad familiar que necesite hacer uso de la Asociación.

Amenazas

- Política, puesto que en el corto plazo, creen que se verán en la “obligatoriedad” de pertenecer o unirse al Sello “Proyecto Socialmente Comprometido” para poder disfrutar de las subvenciones y ayudas del Gobierno de Navarra.
- Falta de reconocimiento por parte de sectores políticos, al no ser una Asociación de afectados con enfermedad sino de familiares de afectados/as, no es tan valorada su labor como debería serlo.
- Falta de adaptación a las exigencias del entorno.

¹³ www.zorroaga.com

Oportunidades

- Aprovechar la “exigencia” externa del Sello de Calidad “Proyecto Socialmente Comprometido” para renovar el funcionamiento de la Asociación, y entrar en materia de calidad.
- Promover una mayor participación de las familias en la Asociación, haciendo que se sientan más partícipes de la misma, y no lo vean únicamente como un recurso.
- Desarrollar ideas de las que plantean los sistemas de calidad.

En cuanto a los objetivos, decir que respecto al objetivo que se marcó finalmente como general, por el que se pretendía hacer una presentación de la Asociación y analizar su situación respecto a la calidad, se ha logrado, puesto que gracias a la implementación de los grupos focales con las personas asociadas en AFAN y su posterior análisis, así como la entrevista y los diversos encuentros con las profesionales de la asociación, que han tenido lugar en la oficina de Pamplona, por motivos referidos a esta investigación, se ha facilitado el conocimiento y funcionamiento de la misma. Otro factor importante en este sentido, ha sido el acercamiento teórico realizado, a la realidad de la implementación de procesos de calidad, unido esto, a la información conseguida a través de las entrevistas realizadas a los diferentes profesionales.

De los objetivos específicos se puede afirmar que ambos se han cumplido, ya que por una parte y gracias al trabajo de campo y a la documentación bibliográfica, se ha podido conocer con bastante profundidad la labor que se realiza desde AFAN. Con respecto a la calidad se ha comprobado que se encuentran, como se ha explicado en los resultados, en fase de desarrollo, puesto que tienen motivación para ello, además del hecho de que lo entienden como una necesidad para adaptarse al momento actual y se encuentran a la espera de componer una base de datos con toda la información actualizada.

También se ha logrado extraer aquellos factores a tener en cuenta para comenzar a implementar la calidad en la Asociación. Se pretendía haber realizado un análisis DAFO, reuniendo a las personas necesarias para ello, pero por motivos temporales finalmente no ha sido así, y se ha optado por identificar las diversas debilidades, fortalezas, amenazas y oportunidades, a partir de los resultados obtenidos, para de esta manera, lograr visualizarlas más fácilmente y posteriormente agruparlas en este

apartado como síntesis de los elementos que hay que modificar y aquellos con los que se debe seguir en la misma línea y potenciarlos. Es por ello que se entiende como resuelto, ya que de estas conclusiones se puede comenzar con alguno de los puntos que han resultado menos favorecidos y poner en marcha las acciones pertinentes para comenzar a solventarlos.

Respecto a las dos hipótesis planteadas, no es posible verificarlas por el momento, puesto que aún no está en marcha el Plan de Calidad. Sí bien es cierto que, atendiendo a la segunda hipótesis, en referencia a la aparición de beneficios trabajando en la calidad de la gestión de AFAN, estos estarían prácticamente asegurados, por ejemplo en cuanto a agilidad en los trámites, consolidación social y reconocimiento político. Esto no sólo se apreciaría dentro de la Asociación, sino de cara a los actores políticos, a las personas asociadas y a la sociedad en general.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Béranger, P. (1988). *En busca de la excelencia industrial*. Ed. Ciencias de la dirección S.A., Madrid.
- Blanco Rodríguez, V. (1997). La dirección de personas a la luz del modelo europeo de calidad. En: Ordóñez Ordóñez, M. *Psicología del Trabajo y Gestión de Recursos Humanos*. Editorial: Madrid: AEDIPE; Barcelona: Gestión 2000.
- Bolton, A. (1997). *Sistemas de gestión de la calidad en la industria alimentaria. Guía para ISO 9001/2*. Editorial ACRIBIA, S.A., Zaragoza, (121-127). Traducido por Dr. Luis M. Cintas Izarra.
- Bondarenko Pisemskaya, N. (2011). *Acerca de las definiciones de la calidad de la educación*. *Educere*, 11(39), 613-621. ISSN: 1316-4910.
- Camisón, C., Cruz, S. y Pearson, T. (2007). *Gestión de la calidad: Conceptos, enfoques, modelos y sistemas*. Educación, S.A., Madrid.
- Casanova, M. A. (2004). *La calidad de la educación*. Evaluación y calidad de centros educativos. La Muralla S.A. Colección Aula Abierta. Madrid.
- *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual*. Recuperado: 30/04/2014 de <http://www.feaps.org/>
- Cortes Torres, D. M., Cortes Torres, D. F., y Cortés Garzón, F. (2013). *Implantación de un sistema de calidad ISO 9002 en Exclusivos Ltda., una empresa de empleados temporales*. Universidad de la Sabana. Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas. Bogotá D.C.
- De Felipe Alcalde, E., Morillo Navas, M., y Tostón Olalla, M. (1995). *Gestión de calidad total. ISO 9000: El gestor de archivos como elemento clave*. *Bilduma*, 9, 99-130. Consultado: 30/11/2013.
- *Diccionario de la lengua española* (2001). Ed. Espasa, Madrid. Vigésima 1 Edición.
- Escobar Rando, G. (2006). *Calidad y servicios sociales*. Documentos de Trabajo Social: *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, (37), 23-47. ISSN: 11336552
- Fantova, F. (2013). *Calidad en los servicios sociales hoy y aquí: estrategia, innovación, comunidad*. Recuperado el 29/2/2014 de <http://www.fantova.net>
- Fernández, J. M. (2002). Gestión de la calidad total. El modelo EFQM de excelencia. *Medifam*, 12(10), 631-640.

- García, L. B. (2010). *Envejecimiento activo y actividades socioeducativas con personas mayores: guía de buenas prácticas*. Ed. Médica Panamericana.
- Garde, J. A. (Ed.). (2005). *La Agencia Estatal de Evaluación de la Calidad de los Servicios y de las Políticas Públicas: reflexiones y propuesta de creación: informe comisión de expertos*. INAP.
- Gómez-Mejía, L., Balkin, D., Cardy, R. (1997). *Gestión de Recursos Humanos*. Ed. Prentice Hall, Madrid.
- Holey, D. (1998). *ISO 9000. Manual de sistemas de calidad*. 4ª edición actualizada. Editorial Parninfo 1998.
- Leturia, F. J. (2011). *El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios*. Matia Fundazioa.
- *Libro Blanco para la mejora de los servicios públicos* (2000). Una nueva Administración al servicio de los ciudadanos. Madrid: MAP.
- Mayo, I. C., y Fernández, M. Á. (2001). *El viaje hacia la calidad de los centros educativos: 72. La implantación de la calidad en los centros educativos: una perspectiva aplicada y reflexiva*.
- Miranda, S., y Romero, L. (2006). *La calidad, su evolución histórica y algunos conceptos y términos asociados*. Consultado:12/11/201.<http://www.gestiopolis.com/administracion-estrategia/archivo/la-calidad-historia-conceptos-y-terminos-asociados.zip>
- Senlle, A., y Gutiérrez, N. (2005). *Calidad en los servicios educativos*. Ediciones Díaz de Santos.
- Senlle, A., y Stoll, G.A. (1995). *ISO 9000. Las normas para la calidad en la práctica. Calidad total y normalización*. Ediciones Gestión 2000, S.A. Barcelona.
- Trías, S. Z. MLS. (2009). *Guía a la redacción en el estilo APA*. Biblioteca Universidad Metropolitana. 6ta edición. Recuperado en http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/pdf/guia_apa_6ta.pdf.
- WEDO, Proyecto (2010-2012). *Marco Europeo de Calidad de los servicios de atención a largo plazo. Asociación Europea para el bienestar y la dignidad de las personas mayores*. Consultado el 21 de febrero de 2014. wedo.ttp.eu/system/files/DOCUMENT%20WEDO%2014.1.13_ES.pdf

LEGISLACIÓN:

- Gobierno de España. (2003). *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*. Madrid. Recuperada el 26/3/2014 de <http://www.boe.es/boe/dias/2003/05/29/pdfs/A20567-20588.pdf>
- Jefatura de Estado. (2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado. Número, 299, 15.
- Navarra (2006). *Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales*. BON N.º 152 de 20 de diciembre de 2006. <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=10855>
- Gobierno de España. (2000). MAP: *Libro Blanco para la mejora de los servicios*. Madrid. Consultado el 22/03/2014 en <http://www.060.es/.../LibroBlancoParaLaMejoraDeLosServiciosPublicos.html>
- ORDEN FORAL 615/2013, de 31 de julio, del Consejero de Políticas Sociales, por la que se aprueba la convocatoria para la concesión del sello “Proyecto Socialmente Comprometido” para el año 2013. BOLETÍN N° 163 - 26 de agosto de 2013. Recuperado el 21/03/2014.
- Gobierno de Navarra. *I Plan de Calidad de Servicios Sociales de Navarra 2010-2013*. ORDEN FORAL 260/2010, de 12 de agosto, de la Consejera de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte. Recuperado el 3/3/2014 de <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/...CD0C.../PlandeCalidadaprobado1.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*. Marzo 2006. Recuperado el 10/3/2014 de <http://www.usc.es/atpemes/IMG/pdf/planCalidad2007.pdf>

8. ANEXOS

8.1. Cuestionarios

DATOS DEL SOCIO/A

Nombre: _____ 1er Apellido: _____ 2º Apellido: _____

DNI: _____

Fecha de nacimiento: _____

Dirección: _____

Código Postal: _____ Localidad: _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

Sexo:

Mujer¹ Varón²

Estado civil:

Soltero/a¹ Casado/a² Viviendo en pareja³ Separado/a⁴ Divorciado/a⁵ Viudo/a⁶

Nivel de estudios:

Sin estudios¹ Estudios primarios² Bachiller/FP³ Estudios superiores⁴

¿Tiene usted, en la actualidad, un familiar con Enfermedad de Alzheimer?

Si¹ No² Ns/Nc³

En caso negativo: **finaliza el cuestionario. Muchas gracias por su colaboración.**

En caso afirmativo: ¿qué relación ostenta con la persona con Enfermedad de Alzheimer?

- Esposa¹
- Esposo²
- Hija³
- Hijo⁴
- Nuera⁵
- Yerno⁶
- Hermana⁷
- Hermano⁸

¿Es cuidador/a principal?

Si¹ No² Ns/Nc³

¿Convive con el familiar con Enfermedad de Alzheimer?

Si¹ No² Ns/Nc³

Ingresos: Considerando que el salario mensual neto es el que aparece en la tabla: ¿cómo describiría su salario?

Más bajo¹ Similar² Más alto³

Clasificación	Renta mensual neta media 14 meses
Con trabajo	1065 €
Parado (ha trabajado)	780 €
Parado (buscando 1º trabajo)	657 €
Retirado, jubilado, pensionista	1059 €

¿Desea usted recibir información de la Asociación de Familiares de Alzheimer Navarra (AFAN)?

Si¹ No²

En caso afirmativo:

Correo electrónico, a especificar^{1a}: _____
 Correo ordinario^{1b}

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Nombre: _____ 1er Apellido: _____ 2º Apellido: _____

DNI: _____

Fecha de nacimiento: _____

Dirección: _____

Código Postal: _____ Localidad: _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

Sexo:

Mujer¹ Varón²

Estado civil:

Soltero/a¹ Casado/a² Viviendo en pareja³ Separado/a⁴ Divorciado/a⁵ Viudo/a⁶

Nivel de estudios:

Sin estudios¹ Estudios primarios² Bachiller/FP³ Estudios superiores⁴

¿Dónde vive?

En su casa¹
 En casa de alguno de sus hijos/as de forma permanente²
 Residencia³
 En cada de sus hijos/as de forma rotativa⁴
 En casa de otras personas, a especificar⁵ _____

¿Con quién vive?

Solo/a¹
 Con su cónyuge²
 Con su cónyuge e hijo/a³
 Con su cónyuge y otros familiares⁴
 Con su cónyuge y otros familiares⁵
 Con su cónyuge, ascendientes y descendientes⁶
 Sin cónyuge e hijo/a⁷
 Sin cónyuge y otros familiares⁸

Número de miembros del hogar donde reside la persona con Enfermedad de Alzheimer: _____

TAREA DEL CUIDADO: CUIDADOR/A PRINCIPAL

1) ¿Cuántas horas al día dedica usted al cuidado de su familiar con Enfermedad de Alzheimer (EA)?

Menos de 2 h¹ Entre 2-6 h² Entre 7-10 h³ Entre 11 -14 h⁴ Más de 15 h⁵

2) ¿En qué parte del día suele usted ayudar a la persona con Enfermedad de Alzheimer (EA)?

Mañana¹
 Tarde²
 Noche³
 Mañana y tarde⁴
 Mañana y noche⁵
 Tarde y noche⁶
 Mañana, tarde y noche⁷

3) ¿Cuánto tiempo lleva prestando ayuda a esta persona?

Menos de 1 año¹ 1-2 años² 3-4 años³ 5-6 años⁴ 6-10 años⁵ Más de 11 años⁶

4) ¿Colabora alguien con usted en el cuidado a la persona con EA?

Si (Pase a la pregunta 4.a)
 No

a) ¿Quién colabora con usted?

- Resto de la familia que convive en casa¹
- Otros miembros de la familia²
- Cuidador/a remunerado³
- Voluntariado⁴
- Amistades y personas conocidas⁵

5) ¿Por qué está usted cuidando a esta persona?

- Se lo pidió él/ella¹
- Iniciativa propia: amor, afecto²
- Iniciativa propia: asumir responsabilidad³
- Decisión familiar⁴
- Única persona que podía⁵

6) El tiempo del que dispone para cuidar de otros miembros de su familia es:

- Mucho¹
- Bastante²
- Suficiente³
- Poco⁴
- Nada⁵

7) ¿Cómo definiría usted su relación con la persona con EA?

- Muy buena¹
- Buena²
- Regular³
- Mala⁴
- Muy mala⁵

¿Está de acuerdo con la siguiente afirmación: "Las actividades de la familia (que conviven o no con usted) se centran en buena parte en la persona con EA"?:

- Mucho¹
- Bastante²
- Suficiente³
- Poco⁴
- Nada⁵

8) ¿Recibe la unidad familiar alguno de los siguientes tratamientos o servicios para el cuidado de su familiar con EA?

Tratamientos y servicios	A ¿La recibe?		B ¿Dónde?			C ¿Quién la presta?			D Valoración		
	SI	NO	Domicilio	Asoc.	Centro Público	Público	Privado	Asoc.	Buena	Regular	Mala
Ayudas económicas asistente personal.											
Sensibilización e información sobre la enfermedad.											
Ayudas económicas para permanencia en el domicilio y apoyo a las familias cuidadoras.											
Atención psicológica individualizada.											
Asesoría jurídica.											
Grupos de apoyo para familiares.											
Cursos de formación.											
Ayuda para mejorar la movilidad (sillas, andadores)											
Servicio telefónico de emergencia (medallón).											
Programa de descanso familiar.											
Centro de día/ Atención residencial diurna.											
Transporte adaptado y asistido.											
Ingresos temporales en residencias.											
Atención Residencial.											

Servicio de Atención Domiciliaria (SAD).											
Programa de voluntariado.											

- 9) ¿Ha pensado alguna vez en internar a su familiar con EA en una residencia?
 Si¹ No²
- 10) ¿Con qué frecuencia mantiene usted relaciones con otras personas?
 De forma esporádica¹ Una vez al mes² Varias veces al mes³ Una vez a la semana o más⁴
- 11) ¿Cómo se relaciona?
 Visita a domicilio¹ Teléfono² Ordenador (Skype, correo electrónico)³ Redes sociales (Facebook)⁴
- 12) ¿Suele hablar usted de la situación en la que se encuentra en estos momentos con alguna persona?
 Mucho¹ Bastante² Suficiente³ Poco⁴ Nada⁵
- 13) Su tiempo de ocio se ha visto reducido:
 Mucho¹ Bastante² Suficiente³ Poco⁴ Nada⁵
- 14) ¿Tiene en la actualidad alguna actividad laboral?
 Si¹ No²
 En caso afirmativo, ¿ha reducido su jornada de trabajo?
 Si¹ No²
- 15) ¿Ha dejado usted de trabajar por el cuidado de su familiar con EA?
 Si¹ No, no trabajaba anteriormente²
- 16) ¿Se siente reconocida en sus tareas de cuidado por otros miembros de la familia y conocidos/as?
 Mucho¹ Bastante² Poco³ Nada⁴
- 17) ¿Se siente capacitada para el cuidado de su familiar con EA?
 Si¹ No² Estoy desbordada/o³
- 18) ¿Ha recibido algún tipo de formación relacionada con el cuidado de una persona con EA?
 Si¹ No²
- a) En caso afirmativo, ¿podría indicarnos dónde?
 Centro de salud^{1a}
 AFAN^{1b}
 FOREM, ANAFE, IFES...^{1c}
- b) En caso negativo, ¿a qué se debe el no haber recibido formación?
 No la necesitaba^{2a}
 No se lo ha planteado^{2b}
 No ha sabido a quién recurrir^{2c}
 No la/le han atendido^{2d}

19) ¿Podría indicarnos con qué frecuencia tiene usted que ayudar a su familiar con EA a realizar cada una de las actividades que a continuación se detallan?

	Siempre¹	A menudo²	A veces³	Nunca⁴
Aseo personal (por ejemplo: bañar, duchar, afeitarse)				
Tareas domésticas (por ejemplo: limpieza)				
Actividades instrumentales vida diaria (por ejemplo: preparar comida)				

Acompañamiento fuera domicilio (por ejemplo: citas médicas)				
Acompañamiento dentro domicilio				

20) ¿Siente que cuenta con la suficiente información sobre el cuidado de una persona con EA?

- Sí¹ No²

a) En caso negativo, ¿qué tipo de información necesitaría?

- Instrumental (movilizaciones)
- Emocional
- Conductual
- Evolución enfermedad
- Duelo

21) ¿Considera que su casa está adaptada a las necesidades de EA?

- Sí¹ Sólo algunas adaptaciones² No³

22) ¿Comparte la persona con EA habitación con otro miembro de la familia?

- Sí¹ No²

23) Propuesta de recursos:

a) Recursos humanos:

b) Recursos económicos:

c) Recursos técnicos-materiales:

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

8.2. Grupos focales

La primera pregunta será general: ¿Nos podrían contar brevemente cuál es su situación?

CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD

1. ¿Qué comportamientos o actitudes observó en su familiar que le hicieron acudir al especialista?
2. Cuando recibió la noticia del diagnóstico de Alzheimer, ¿cómo reaccionó? ¿qué sentimientos le produjo la noticia?
3. Durante el proceso del diagnóstico ¿recibió algún tipo de apoyo por parte de los/as profesionales de salud (centro de salud y hospital) o de su entorno social/familiar?
4. En la relación con su familiar con enfermedad de Alzheimer, ¿qué aspectos cree que han cambiado?
5. ¿Cómo es la convivencia con su familiar con enfermedad de Alzheimer? (tensa, con altibajos, agresiva, tranquila, desconcertante)
6. ¿Se siente con capacidad para cuidar a su familiar dependiente?
7. ¿Cómo entiende su relación con la enfermedad de Alzheimer, con sus síntomas y sus procesos (desconcertante, de incompreensión, de rechazo/odio por lo que ha hecho con sus vidas, resignación, de serenidad)?

RECURSOS

1. ¿Qué tipo de ayudas conocen y/o ha utilizado? (psicológica, prestaciones, ayudas técnicas, información concreta o general...). ¿Cómo las valora?
2. ¿Qué añadiríais o qué echáis de menos y pensáis que sería bueno para mejorar vuestra situación?
3. ¿Con qué frecuencia acuden a AFAN? ¿Conocen y/o acuden a alguna otra Asociación? ¿Podrían decirnos cuál?
4. La atención que reciben, ¿creen que es la adecuada para la etapa en la que se encuentra su familiar con enfermedad de Alzheimer?
5. ¿Existen programas o actividades atendiendo a cada fase de la enfermedad?

CALIDAD (atención...) DESDE AFAN

1. La información que reciben ¿la consideran suficiente, escasa, de calidad...?
2. ¿La aportación económica les parece mucho o poco dinero?
3. ¿Creen que es poco y eso tiene que ver con que dispongan de menos prestaciones de las que realmente necesitan?
4. ¿Qué les parecería aportar mayor cantidad para que así existiesen más programas adecuados a las diversas situaciones? ¿Estarían dispuestos/as a ello?
5. ¿Se sienten partícipes con la cuota que aportan a la asociación?
6. ¿Les llega bien la información, cómo llega, se entiende, es clara...?
7. ¿Cómo valoran a las profesionales?
8. ¿Cuál piensan que es la debilidad de la asociación?
9. ¿Cuáles son las fortalezas?

Para terminar con el grupo focal se hará la siguiente pregunta:

10. ¿Hay algo que no se ha hablado y os gustaría reflejar? ¿De lo que hemos hablado, qué destacaríais, qué os parece más importante?

8.3. Transcripción grupo focal

Familiares de enfermos/as de Alzheimer, 5 en total. En un principio estaban 3 y los otros dos familiares acudieron a la reunión una vez iniciado el grupo, por problemas personales. Aurora y Araceli: Moderadora y observadora respectivamente.

00m23s Aurora: Bueno, pues lo primero de todo muchas gracias por haber venido... y los móviles, ahora que lo mencionáis, si los tenéis, dejarlos en silencio por favor...

00m31s G: Yo me lo he dejado en casa...

00m35s Aurora: Pues mejor... Y nada yo soy Aurora y ella es Araceli...

00m40s Araceli: Hola buenas...

00m41s Aurora: Venimos de la de la Universidad Pública de Navarra y estamos haciendo un estudio sobre... los familiares de enfermos de Alzheimer, entonces, por eso os hemos citado a vosotros aquí. Y... nada deciros que va a ser grabado, que no sé si lo sabíais ya.... O si tenéis algún inconveniente...

00m57s Araceli: Es sólo grabación con sonido...

00m 58s Aurora: Y también los nombres si no os importa decídnoslos, el que quiera decir el nombre es...el nombre, la edad...

01m08s G: ¿La edad también hay que decir?

01m10s Aurora: No es obligatorio...

01m11s Risas...01m13s

01m14s Aurora: Y si no queréis que se refleje el nombre, el nombre solo, ni apellidos ni nada, esto simplemente es para nosotras, no se va a utilizar para nada más que... para nuestro trabajo y ya está. Si se me olvida alguna cosa más...me queréis preguntar algo.

01m28s Silencio 01m32s

01m32s I: El nombre del enfermo o el nuestro...

01m34s Aurora: El vuestro, el vuestro...

01m 36s G: Sólo aparecerá el nuestro... pues ahora te lo digo...

01m39s Aurora: Dímelo, (risas...)

01m42s G: G

01m43s Aurora: G...

01m45s P: P...

01m47s Aurora: P...

01m48s P: R

01m49s I: I... tengo 47 años

01m53s Aurora: A es verdad

01m 54s P: A yo 50...

01m55s G: Yo no he dicho... G, 81 años

01m59s P: Yo 58 años

02m01s Aurora: G, P e I

02m03s G: Yo soy el más viejo de todos...

02m03s Aurora: Ay... yo los nombres me pierdo...

02m07s B: Pero... Sois marido, mujer e hija

02m10s G: Ah, sí, sí, sí... ¡Yo no voy a ser el hijo!

02m17s Aurora: ¡Sería más difícil!

02m20s B: Pero G es así de optimista, ¿verdad?

02m22s G: Sí, sí

02m23s Aurora: Pues muy bien...

02m24s: G: Cada vez menos...

02m27s Aurora: Bueno pues vamos a empezar, ¿vale? si os parece bien. Primero os queremos hacer una pregunta un poco así general... Que nos contéis cuál es vuestra situación actual con el familiar que cuidáis... Empezamos por Gonzalo...

02m44s G: Yo tengo a la mujer en la residencia de ancianos, porque mi hija tiene... me está cuidando a mí, tiene un hijo de trece años y estaba agobiada ya... Y un día pues... la metieron aquí en una residencia de ancianos... Hace ya casi cuatro meses, ¿verdad? Casi cuatro meses ya...

03m07s B: Cuatro meses ya... antes venía aquí al centro de día...

03m09s G: Sí ha estado aquí...

03m10s B: Y luego con la dificultad que tienes tú G...

03m14s G: Que no veo tres en un burro... Yo... soy diabético y aunque nadie me ha dicho, de que tengo la pérdida de vista, yo sé que es por esto... Porque mi Padre murió ciego, mi Hermano mayor murió ciego, todos con diabetes... es la herencia que tengo...

03m35s G: Y entonces pues... soy una carga para la hija, y la otra también pues pienso que abusamos de ella... Aunque también estuvo aquí, cuando me operaron de los pulmones, estuvo aquí...

03m48s B: Sí, ingresada...

03m49s G: Eso es...

03m52s Aurora: Pero viven en el mismo pueblo todos, ¿no?

03m57s G: Sí, sí, sí...

03m58s Aurora: Bueno pues eso es bueno... así la podéis ver...

04m01s G: Sí, sí porque... La... la hija preguntó y... aquí... pues aquí en Estella hay ocho de Alsasua, en Estella... los de Estella a veces no los mandan a Estella, luego preguntó más cerca y le dijeron en Eunate, lo estuvimos viendo, pero... yo lo que quiero, si se puede, es estar cerca... aunque muchas veces pues no me recibe bien pero, ya sabemos lo que es el Alzheimer...

04m34s Aurora: Bueno... ¿Seguimos?

04m36s P: Mi marido tiene 60 años.

04m37s G: ¿60?

04m38s P: Si 60 y en principio todavía están haciéndole estudios... Tiene... depresión endógena con un poco de demencia y vive en casa, viene aquí y está tres horas y luego a las tardes está en casa...

05m00 Aurora: Y cuánto tiempo...

05m01s P: Pues le dio hace seis años un infarto y estuvo dos años bastante bien luego empezó a deteriorar, o sea... A encerrarse en sí mismo, a no hablar, a no hacer cosas, a no hacer cosas, se quedó en una silla y no... no... se movía, tenías que moverle porque si no, no hacíamos carrera y ahora pues eso, ha estado ocho meses ingresado en una residencia...

05m25s G: Y tú le viniste a ver...

05m27s P: Si, si...

05m28s G: Pues mira el viernes... el viernes, le vi dando vueltas...

05m31s P: No estuvo ingresado dos meses ingresado en una residencia de aquí en psiquiatría, y luego estuvo en Padre Meni otros... seis meses, ocho meses en total... estuvo... de ahí lo mandaron a casa porque ya no le podían hacer nada, entonces claro pues tiene muchas manías, que estamos arruinados, que se va a quitar la vida, que no podemos vivir así, que yo tengo que estar con él porque si no el día que trabaja se va a quitar la vida... está en ese plan, que no tenemos dinero para pagar esto... o sea, está todo el rato así, todo el tiempo así... yo de vez en cuando le achucho, le abrazo, le beso, le esto... Pero no, o sea...

06m09s G: El viernes murió un hombre, era el ex cuñado de mi hija, ya sabes que está separada... Y nada... el infarto y muerto, ¿eh?...

06m35s Aurora: Bueno seguimos que sino...

06m36s Risas 06m38s

06m38s I: Yo soy I, vivo ahí al lado en Eguino, mi madre... tiene Alzheimer desde hace doce años, pues nada la tenemos en casa, no la llevamos a ningún lado, y bueno la entretenemos cómo podemos, haciéndole juegos, con el ordenador...

06m52s B: Está estimulada constantemente...

06m53s I: Ha empezado a escribir otra vez...

06m56s B: Uy... ¿Qué me dices? Era una mujer que hacía muchas cuentas, ¿Verdad?...

06m59s I: Hacía... El año pasado a raíz de coger la... cogió una... Bueno un... ¿Cómo se llamaba? Bronquitis, pero por atragantamiento... entonces a raíz de eso dejó de escribir, pero ahora resulta que un medicamento que estaba tomando para el Alzheimer, le hemos cambiado a otra casa sin más, le notamos otra vez que está más activa y ha vuelto escribir otra vez. No hace sumas de momento pero bueno, oralmente la... no hace sumas ¿eh?

07m32s G: ¿Qué edad tiene tu madre?

07m34s I: 83, pero lleva doce años. Come sola, todavía come sola, eh... le hacemos comer sola, le hacemos desayunar y comer. La cena igual hay que ayudarle... porque no... no acierta, pero todavía come sola. Le obligamos más que nada para que se valga... Ella no anda pero porque tuvimos un accidente de tráfico y está muy rotica, pero la hacemos andar entre dos personas, le hacemos andar durante el día pues unas cuatro o cinco veces, nada... o sea cruzar la cocina y la sala, pero bueno la hacemos...Eh... Bueno... Sí, quiere andar, pero... es que el otro día le dije: “ama que estoy yo sola, que no te puede ayudar” y me dice “no ya puedo” o sea, ella cree que puede, pero... o sea entre dos la tenemos que llevar, entonces... pero la hacemos andar. Bueno pues ahora empezar a sumar otra vez y a... a... escribir otra vez...Y escribe... Claro yo soy la que más estoy con ella, y me llamo I, entonces es que su obsesión es escribir I E, o sea, I E pero no escribe más, pero eso, eso es escribe...

09m13s B: Ella también hizo muchas cuentas en el taller, ¿verdad?

09m16s G: ¿En el taller?

09m18s B: Su madre

09m31s Aurora: Bueno continuamos... ¿Que comportamientos o actitudes observó en su familiar que le hicieron acudir al especialista?

09m40s G: Pues... el mío, murió mi hijo, y a los cuatro meses, más que yo la hija mía, se dio cuenta que no... que fallaba y le trajo aquí, para ver qué le pasaba... y el médico

de aquí en seguida le dijo lo que tenía... Y por eso pensamos que es el golpe que le dio... el hijo...

10m04s Aurora: ¿Por el disgusto?

10m05sG: Sí porque... El hijo murió... Pues igual que os he contado que entre ellos le dio un infarto... pues mi hijo...yo voy al taller... yo estaba jubilado ya...yo fuí al taller y la... la nuera pues llamó por teléfono... y le llamaron a mi hija oye A, que G está mal... y le cogió en el coche, le cogió en el coche, le llevó a Pamplona y a la hora y media dos horas, me llama, oye que G, pues se muere... me cago en diez... le cogí a la mujer, a la nuera, y no sé por qué, nunca me han dicho nada, pero nosotros pensamos que es casualidad... que a los cuatro meses de morir mi hijo... le diera...

11m03s Aurora: Y a ti, ¿P?

11m03s P: Bueno pues nosotros, le dio un infarto, le pusieron cuatro “stem” y estuvo 2 años bien. Haciendo... le gusta mucho la huerta, iba la huerta hacia cosas, lo que hacía normalmente, pero luego empezó a caer... Empezó a no tener ganas de no hacer nada, empezó a decir que se sentía mal, que me siento mal, que me siento mal... ¿pues qué te duele? Nada... Es que no tengo ganas de hacer nada... Y así empezó. Empezó a encerrarse en sí mismo y..., empezó a no hablar, y... hasta esa hora yo estoy con él seis horas en el cuarto de estar y no decir ni patata... Se encerró en sí mismo y ya está... Le íbamos ah... Pues le empezaron a hacerle pruebas y de momento le sacaron depresión endógena y dijo el médico de cabecera y el especialista: dice “es lo peor que le podía pasar, que le ha podido pasar... no se le va a quitar” y luego haciéndole alguna prueba le han sacado algún tipo de demencia y estamos esperando que nos den el resultado de otra prueba. Pero o sea nada nada nada nada, por ejemplo de... ni apreios, ni caricias, yo, a mí por ejemplo cómo mujer... nada. Como si fuera su madre...

12m13s B: No tiene ninguna iniciativa...

12m15s P: Nada, nada, nada... yo muchas veces, los días que se pasa llorando, que se pasa todos los días llorando porque se da cuenta, dice yo para vivir así pues mejor me quito la vida suele decir, para vivir así es mejor tal... Y le doy besos, le abrazo, le achucho, y le suelo agarrarle así, de los brazos de él, y le digo: “pero agárrame, achúchame, ¿no tienes ganas de achucharme?” no te sale, me dice: “no” Y le suelo dar besos, y le digo: “se te van a acabar los besos” y dice: “sí” y cuando habla, digo, suelo

decir: “ chico no sabes... es que no hablamos nada, ¿no hablas nada?” y dice: “ es que se me va a olvidar hablar...” Está encerrado pero... Pero en sí mismo, en sí mismo... A la hora de ducharse no se ducha en condiciones, se le nota la renuncia, porque va al baño, y también no se mete... se echa agua y se sale, le tengo que ayudar yo... Porque le digo: “¿ya que te has duchado?”, sí, ¿Te has echado jabón?, no... Pues ala otra vez dentro, o sea ducharle, obligarle a vestirse, porque se queda igual una parte metida y otra sacada, y va a cualquier cosa y o sea... se le olvida... o sea quiero decir, que estar con él así... una persona con esto...que ve a su nieto y no le hace ni caso... nada, nada, nada... de 20 meses...

Ayer mismo estuvo con él y... abuelo, abuelo... le miraba pero no... y me dice que le agobia mucho... y eso es lo que... y se pasa muy mal... cuando... cena y se va a la cama rápido... rápido... cenamos para las 9 y a las 9:30 se va a la cama... y se queda llorando... le doy beso y le tapo como si fuera un niño mayor, le doy tres o cuatro besos y se queda llorando... Muchas veces me quedo con él ahí un rato y otras veces me voy a la cocina... y ahí me quedo haciendo sopas de letras y ya estaba llorando... ahí estaba... y entre las gafas yo lloro... y yo lloro, todos, todos, todos los días, porque es un impotencia terrible, es que no sabemos qué hacer... y bueno, le ves que anda, y anda como un viejico...no...

14m37s G: Con 60 años....

14m38s Aurora: Claro, verlo tan joven...

14m40s B: Pero es que más no se puede hacer P...

14m42s P: Es que... Es que nos ha caído tan, tan, tan...

14m50s Aurora: Tú estás siendo muy fuerte, tienes que saber que le estás animando mucho...

14m54s P: Entonces ya digo... estuvo ingresado 8 meses... y ya de Padre Meni lo mandaron a casa porque... claro, ya no podían hacerle más, porque luego es que no habla con nadie y le digo: “¿cómo se llaman las enfermeras del centro?” y me dice que no sabe, porque no pregunta... Es.... Él, por ejemplo se levanta a las ocho y media , se ducha, para desayunar y vestir, venimos... para las nueve y diez ya se pone el anorak, J, que hasta las diez... que con que a las nueve y media que salgamos de casa nos da

tiempo de sobra... porque vivimos ahí en la caja de ahorros, o sea que... en diez min... pues nada... viene a tope, me deja atrás a mí... y... ya no le digo nada, bueno pues como vamos a ir al mismo lugar... pom, pom, pom y se da la vuelta y dice: “hay te dejo para atrás” y le digo, sí pero es igual tú tranquilo si vamos a ir al mismo sitio... me espera y eso... y antes por ejemplo cuando estaba en Padre Meni... pues se esperaba, me daba un beso y entraba... ahora no me da, ahora entra a derecho... en eso sí... en eso, o sea y en todo vamos... le mandas pelar un ajo y bueno... se tira, buf... o le mandas pelar patatas y: “es que no se pelar patatas, es que no sé, es que esto ... ¡no me ves que soy un inútil!”, que no tengo las manos... como las tenía que tener y claro se mete a la cama y si se tiene que bajar le cuesta un montón... no sabe hacer así... empieza a hacer así... le veo que se baja y ya no se... eso me pasa...

16m35s B: Pero sin embargo el lenguaje lo tiene bien...

16m38s P: Por ahora bien, habla bien... y la cabeza la tiene perfecta, la cabeza la tiene perfecta... pero...

16m45s G: Claro, pero está él desesperado...

16m47s P: Si, si, desesperado... desesperado es la palabra, sí, sí... además lo dice él, ¿eh? Que para vivir así y es que en verdad no tiene ningún aliciente... comer y a la cama, comer y a la cama... algún domingo le digo: “vamos a jugar al dominó”, “no tengo ganas”, “venga vamos a jugar al dominó, jolín, siempre... estoy yo venga hacer sopas de letras y estás tú ahí como... venga” bueno... y ya juega al dominó, pero... no... lo que más es, son las tareas que él hace, que le mandan de aquí...

17m21s Araceli: Y le gusta ver el programa de pasa palabra...

17m23s P: Sí, pero... no sé si lo ve o no lo ve... hay veces que está como pendiente... y hay veces que está en su mundo... la pelota también le gusta... los sábados pongo... pero también hay veces que tú le miras y no mira... está... Así que... así es mi vida...

17m45s G: ¿Y en qué trabajaba antes?

17m47s P: Mi marido trabaja en “Magotteaux”

17m50s G: Ah...en “Magotteaux” de ¿Sunbilla?

17m51s P: Sí, mi marido trabajó 27 años... Sí, vino de Salamanca y empezó allí...

18m01s G: Entonces trabajaba fuerte, ¿eh?...

18m02s P: Si, ¡hombre! Era el comodín, estaba en todos los pueblos... o sea en todos los pueblos, en todos los puestos de la fábrica, vaya... Era muy activo, ¡jera!... Cuando le dio el infarto, porque además era eso, se cuidaba mucho y cuando le dio el infarto la gente no se lo podía creer... porque le dio el día de nochebuena, a las cuatro de la mañana... y la gente empezó a trabajar y se enteraron... dicen, imposible que a B le dé... le haya dado un infarto... si se cuidaba mucho, porque le sacaron un poquitín de colesterol... adiós café, fumar no ha fumado nunca en la vida, tampoco ha bebido nunca... pues el café, que igual se echaba un café, ¡radical! Y sin sal, sin sal, o sea ha sido una persona...

18m59s En este momento entra una de las dos personas que faltaban en el grupo. Nos saludamos, se sienta en su sitio y seguimos con la conversación. 19m19s

19m19s Aurora: Bueno pues hemos empezado hace un ratillo... Somos, Aurora y ella es Araceli.

19m25s Aurora: Venimos de la Universidad Pública de Navarra, estamos haciendo un trabajo sobre el Alzheimer y por eso os hemos reunido aquí hoy... Hemos dicho que si tenéis... tienen la opción de decir los nombres o no, como quieran, porque va a ser grabado, pero esto sólo se utilizará para nuestro trabajo. Entonces si quiere decir el nombre o la edad...

19m46s A: Si, si, no soy ningún coqueto...

19m52s A: Si bueno... Yo me llamo A. Tengo 65 años, vivo aquí en Alsua, mi mujer está con Alzheimer desde hace siete años y va a cumplir ella ahora 60 en Febrero... y no sé qué más decir...

20m10s Aurora: Bien, eh... Estamos ahora preguntando que... ¿qué comportamiento o actitud, observó en su familiar que le hicieron acudir al especialista?

20m23s A: Pues... bueno pues, estaba muy rara, muy despistada y al principio pues fuimos a hacer un examen...

20m29s B: Te acuerdas lo que nos comentabas,...Que tenía ella dificultades para ponerse el traje de baño...

30m34s A: Ah vale, si... y para ponerse... para cerrarse la cremallera, para cerrar el puchero exprés... no sabía... decía ella había que cambiarla porque esa olla no funcionaba bien... y cosas que dices, oye y a ésta que le pasará, qué le pasará... a la hora de poner la ropa, se ponía la ropa como... como un niño de cuatro años, la metía por cualquier sitio “pin, pan, pun” no se... y es cuando vas al médico y nos dicen que igual tenía ansiedad, que tenía depresión, y tal y cual... y luego, la depresión no era depresión... era lo que era... y bueno, cosas raras que bueno, no le das importancia porque al principio bueno pues estará despistada, con mucha tensión en casa, porque vivía mi madre con nosotros y muy mayor... que ella absorbía mucho tiempo, absorbía mucho... mi mujer estaba hasta las narices, no era buen plato... porque, porque, es muy mayor... todavía vive, ¡tiene 102 años! Y... o sea... luego al tiene tres hijas, la abuela es un trabajo y tal, tal, tal... y luego el entorno, pues la poca ayuda que había a la hora de cuidar a mi madre... porque mis hermanos pues... ni llamaban por teléfono... cosas que pasan en la familia, ¿no? Estará bien... estará bien... y está ahí... Todo eso se le iba acumulando todo a ella y piensas que llega un momento que bueno... que está hasta las narices... y ésta con un poco de reposo, con un poco de tranquilidad, se le quita... y no, no es de eso... era lo que era... era el Alzheimer. Y luego fue muy rápido, muy rápido, a toda pastilla... a toda velocidad... empezó a dejar... a no manejar la mano derecha, a no comer, había que darle de comer, a no saberse vestir...

22m22s En este momento entra la última persona que acude al grupo, nos saludamos y seguimos con la conversación... 22m26s

22m27s A: Mil cosas de esas... No sabes nunca si va a salir de aquí... Ni si se va a recuperar o no, y se queda quieta ahí... Y ahora vamos, no es el día... Y poco a poco... Todos los días alguna historia... Pues al final luego empiezas a venir aquí a... el taller de psico estimulación o al centro de día o tal... Y ves que el deterioro, va y va, y va... Te cuentan unos y otros, y unos dicen... Joder, que juega a cartas, que cuenta, que hace y tal... Mi mujer era incapaz de descolgar el teléfono, de coger un número, no saber ni cómo se llamaba, o sea a una velocidad... Y no sé... Hay tantas cosas... Que están ahí, pero se te van olvidando... Y luego, ¡ah! Pues la mía hacía esto o hacía lo otro... No se... Y luego llega un momento, en el que lo que hacía ya se ha apartado y vives el día a día, el presente, pero bueno...

23m34s Aurora: Hola buenas... (Se dirige a la última persona que se une al grupo)

23m39s M: Hola buenas, ya he llegado... Qué queréis que os cuente... ¿Lo último?

23m43s Aurora: Bueno, nosotras somos Aurora y Araceli, que venimos de la Universidad Pública de Navarra, estamos haciendo un estudio sobre el Alzheimer, lo que le he dicho al resto, que si queréis decir el nombre y la edad, o no decirlo...

24m04s M: No tengo ningún inconveniente...

24m06s Aurora: Como queráis, que esto solo se va a usar para nosotras, para nuestro trabajo, que se está grabando, pero vamos sin más... Bueno si nos dices... ¿nos quieres decir el nombre?

24m29s M: Yo me llamo M.

24m31s Aurora: ¿Y la edad?

24m32s M: 68

24m34s Aurora: Vale pues, primero hemos pedido que nos contaseis un poco la situación que tenéis...

24m34s Silencio 24m44s

24m44s M: A ver... no se le puede decir nada, lo primero, todo es contradictorio... todo, todo lo que le digas...

24m54s Aurora: ¿Y es tu marido?

24m55s M: Sí, es mi marido. Entonces da lo mismo que se lo digas pacíficamente como que se lo digas... Ya con... digamos cabreo, da lo mismo. El hace lo suyo. Donde Josefina ya iba a venir, nada más desayunar ya se iba a venir él solito, se iba a venir. Bueno... Luego... En el brasero eléctrico que hay en la camilla, pues... Tuvimos un incendio... Bueno se incendió una media o algo así, que tiró... Y hoy ya estaba otra vez allí, poniendo su calcetín, que se había cambiado todo... Pero estaba poniendo su calcetín y su pañuelo, ¿para qué? le he dicho, “pues para secarse porque estaba húmedo”. Vale, le digo vas a volver a hacer lo mismo de antes, ya ha salido como un lobito, que él así no va a estar en casa, ha cogido y se ha largado. Me voy de casa ya, ahora mismo, porque no podía seguir, entonces se ha ido y yo pues he dicho bueno, pues a ver esperaré, porque los hijos están en la auto escuela y entonces no le puedo

dejar ahí el problemón... de si va a venir, si estará allí, si ha desaparecido porque ellos estarán en alguna reunión y yo aquí, y yo estoy aquí, estoy en el cursillo... Y entonces cuando ya han venido, he hablado contigo (refiriéndose a Benar) y estaba en la auto escuela con un problema de gestoría sin más y ha aparecido... Entonces, hemos venido y hasta aquí hemos llegado... ahora va él tan feliz... ya está, hasta que sale de aquí, después cuando sale de aquí y hay que decir que venimos otro día, ya no, (26m52s) eso ya no cuela, ¿eh? Ya no, él está bien, le han dicho aquí que está muy bien y se acabó el cuento y todo es así. Da lo mismo lo que le digamos. Así que a mí, me va amargando poquito a poco, hasta que como dice él, te lo tienes que tomar... Ha estado hablando dos veces con el hijo ya hoy... Ha dicho que sí, que se iba a venir ahora mismo, se venía él andando, hasta que lo he tenido que coger y decidir, espérate que yo también tengo que ir, que yo también tengo que estudiar allí... Y aquí estamos ya... Él ya se ha ido para allí, por lo menos lo han metido, tan contento con la otra y ya está... Todo eso, todos los días el mismo problemón, todos. O le llevas la corriente y haces lo que diga él, o es problema...

27m51s Aurora: Bueno vamos a continuar con la pregunta de qué comportamiento o actitud observó en su familiar que le hicieron acudir al especialista...

27m58s I: Pues mi madre había cocinado toda su vida, o sea, en mi casa ha sido una casa que ha habido siempre mucha gente y de repente un día fue hacer la comida y no acertaba a hacerla. Empezó a hacer unas lentejas y... las puso sin... el calor. Fue hacer unas cuajadas, que había hecho o sea millones de litros, y las echaba directamente a los tarros, sin cuajo, sin cocer la leche, sin nada. Le dije ama así no se hace, venga vamos a hacerlo entre las dos, no sabíamos lo que tenía, simplemente pues se lo recordé porque pues... pero... Empezamos a hacer entre las dos e hizo todo perfecto, y a los dos días otra cosa que fue hacer, que no acertaba. Y ya le había observado mi Hermano también y dice vamos a ir al médico de cabecera a ver lo que tiene... Nos mandaron al neurólogo, fuimos al neurólogo y nos dijo, es que le habéis pillado no en la primera fase, por delante de la primera fase dice, es que así no vienen aquí, o sea que todavía... Coordina mogollón de cosas, que todavía cocine, que todavía esto... Pero de vez en cuando... Dice es que suelen venir muy pocos casos decía. Le habéis cogido mucho antes, pero no. Eso va avanzando, y bueno pues con doce años todavía, hace muchas cosas ella sola. Todavía habla, nos contesta cuando esto... No reconoce el nombre de cada uno, pero por ejemplo, yo es que las noches estoy media hora con ella después de

acostarla, le preguntó cómo se llama, cómo se llamaba su marido, como se llaman sus Hermanas, como se llaman sus hijos, sus nietos, donde nació, en que pueblo, en que caserío, bueno... pues estoy con ella un rato grande hablando la cama. Y con pequeñas ayudas me contesta todo, pero claro, todos, todos, todos los días del año. Y luego durante el día a veces le pregunto, y cómo se llamaba el aita, y se queda un rato así pensando y dice: Nicolás. O sea... Pero hay que... Hay que recordárselo... De los hijos, a la única que conoce bien, bien, es a mí. O sea yo soy su referencia, si no me ve ya está alterada... Como diciendo... No puede... O sea mi Hermana falla... No pasa nada, mis Hermanos fallan, no pasa nada, pero si yo no estoy, ya está: IE. O sea y donde estoy yo, una semana de vacaciones, y está toda la semana preguntando por mí, incluso el año pasado les dijo: hoy es jueves ¿no? Y sí, pues le quedan tres días... Se quedaron todos mirando, como diciendo pero ama... Será tres días para que venga la Itziar, o sea se quedaron todos que... Que no entendían, o sea, ella había hecho sus cálculos y les había dicho... Y hay veces que se queda mirando la tele y todavía hoy es el día que Arguiñano le conoce... O sea, Karlos Arguiñano es de Beasain, de su zona del Goierri entonces en la forma de hablar el castellano es igual que la de mi Madre entonces esa voz, a ella le... Igual... Está mirando para abajo y de repente, empieza y hace pum, y al momento empieza a mirarle y le digo ama ¿quién es ese? Es al único que le preguntó quién es, y me dice Arguiñano... O sea, en cuanto le ve, es que es...y hasta que no se pone el gorro, (31m42s) no dice quién es, ¿eh? Se tiene que poner el gorro y entonces dice Arguiñano. Y si le preguntas antes de ponerse el gorro, dice: “todavía no se ha puesto el gorro, ella sabe... Tiene sus pautas y su... ***32m00s Interrupción teléfono 32m23s*** Le hacemos comer con todos, no come sola ella nunca, le hacemos... Cuando nos sentamos todos a la mesa, se sienta ella, lo único que hace es la cena y el desayuno sola, el resto del día cuando nos sentamos a comer, comer con nosotros, cuando nos sentamos a merendar, merienda con nosotros... Lo único que no hace, es el desayuno y la cena.

32m23s Aurora: Y M, que notaste tú al principio... Que te llevó a...

32m29s M: Más bien con los alumnos... ***32m32s Interrupción teléfono 32m34s*** él era Profesor de auto escuela y con los alumnos que si les había llamado, que ya les había llamado, o que no estaban a la hora que habían quedado, y no les había llamado por teléfono, o sea no les había citado, eso era esporádico, normalmente, ahí ya empezábamos a decir esto no va bien, esto no es normal... Pero eso ya era con 77

años... O sea que, fue tarde, queríamos que se hubiese jubilado los 65 años y dijo que no, estaba perfectamente esa es la verdad, hasta los 77, que empezamos a ver... Y a partir de ahí, luego ya lo lleve pues en el 2011, al neurólogo, y dijeron pues que sí, que tenía demencia, que... No sé cómo son las palabras que salen poner... eh... Alzheimer... Y ya está ahí empezó todo... Y ahora pues, sí recuerda muchas cosas, se le olvidan muchas cosas, el olvidarse sí. Ayer estuvimos en misa... No había misa desde la mañana, no hay misa todos los domingos, por la tarde, se fue su hijo, lo bajó, le dijo: no hay misa... No con una me vale, sí, cinco mínimas, (hace el gesto con la mano) así cinco contadas fácil, y así ha empezado todo. Hace si... como, como dices tú, hace más o menos todo, lo de ir a la ducha, porque sí se mete a la ducha no sale, no sé cuántas veces se lavará, porque claro cuando estoy yo con él, exactamente lo mismo, se lava la cabeza, pero... “dame jabón, que me lave la cabeza otra vez” o sea que por eso es por lo que no sale de la ducha y por lo que voy, porque él no se puede duchar sólo, sino porque vamos, repetimos la ducha no sé cuántas veces... Por lo demás, hace todo él, se va y viene, tienes que estar pendiente de lo que está haciendo, o sea en casa, para por si acaso...

35m20s Aurora: Bueno, y cuando recibisteis la noticia que sentimientos os produjo, cómo reaccionasteis...

35m26s M: Normal... Hombre, como que dices, bien, esperando la jubilación... para nada... pero... es así...

35m42s G: Ha sido siempre muy activo Luis...

36m01s Aurora: Y G, ¿cómo reaccionó?

36m03s G: ¡Yo! ¡Pues desesperado! Pero gracias a la hija que era la que llevaba todo, desesperado porque yo no veía salida, tanto es así que... Os voy a contar un caso que me pasó... Pues para hacer análisis para ver cómo estaba y tal y cual, no quería ir ni en bromas... Y, pues, iba yo a hacerme yo y ya la acompañaba y entonces íbamos los dos, se hacía ella pero también me hacía yo... ***36m30s Interrupción teléfono 36m44*** Luego fuimos al resultado y ella... a casa y a mí a Pamplona corriendo, a ponerme un catéter en el corazón... no sé quién había en casa... Y ahora pues voy todos los días a estar con ella, unos días me recibe bien... otros días le doy la mano y me despacha... según cómo le dé...

37m02s M: Se acordará de algo que le has hecho antes...

37m06s G: Si, si, no lo creo...

37m08s M: De algo que le sentó mal...

37m09s Gonzalo: ¡Qué va! Que tiene días así... tiene unos días así... que ya le digo... le visitan amigas y le pregunto al día siguiente: “¿Qué ha estado la Maribel o ha estado no sé quién?” y no sabemos nada... le pregunto: “¿qué has desayunado?” a la hora de desayunar, o así... Y no se acuerda de qué ha desayunado...

37m35s Araceli: Pero le preguntará algo que ha hecho hace años y se acordará...

37m39s G: Si... pero también se le suele olvidar... también se le va olvidando, eh? Las cosas que hemos hecho antes... porque llevamos 57 años casados, eh? O sea es... pero... y de lo que no le hablo nunca y ni me atrevo es hablar de su hijo...

37m59s Aurora: Claro, mejor...

38m01s G: Porque eso está...

38m02s M: Y te pasarás ganas, ¿verdad? Para ver si lo recuerda...

38m07s G: ¡Hombre!

38m10s M: Estamos en la misma situación... A mí, se me murió, a mí se me mató una hija...

38m14s G: Amiga de mi hija, esos golpes son fuertes... Y disimulamos mucho...

38m26s M: También... No queda otro remedio...Así que solas, terminas desahogándote...

38m44s Araceli: Y ustedes, ¿cómo están ahora?

38m49s A: Pues... ¡estamos! Estamos... Es muy duro, ¿eh? Es muy jodido... hablando en plata... Porque, en mi caso por ejemplo fue... Tan rápido... Tenía 52 años y es... Si, y de repente verle este... El día a día este deterioro a semejante velocidad... Y se te cae el alma los pies, ¿no? Y dices jo, y por qué, ¿no? Y hay veces que dices, qué mal, te cabreas, y no hay porque, es y punto. Intentar llevarlo cuesta la tira, bueno, no es intentar llevarlo, lo vas llevando porque, porque... Mientras la vida está, pues está... Y

aprendes a llevarlo, a funcionar, a no enfadarte, a llorar, a no... Y lo peor es verle a ella, ¿no?

39m42s Go: Lo difícil es por qué... Como dices, yo pienso... Que esa es la dificultad...

39m46s Aurora: Un momento, un momento Gonzalo, vamos a... A que hablen unos y otros o si no, no nos enteramos...

39m51s A: Ahora mi mujer por ejemplo está, completamente ausente, es como tener un jarrón, ¿no?... O un peluche o lo que sea... Ha perdido completamente la consciencia de quién es ella, de quiénes somos nosotros... No se mantiene de pie, no habla, no... está, simplemente está. Entonces le tienes que levantar de la cama, la duchas en la silla, hacerle la ducha, y llevarla en esto... Darle de comer, que a veces come otras no come, no te conoce, te mira pero no te ve, está, simplemente está. Y eso en el día a día, día a día, eso es... Iba a decir una putada... Eso es la leche, vamos... Y luego, pues sí, hay una chica que viene de 9 a 14... Ayuda... Las hijas luego vienen más tarde... Pero a las 8:30 o 9 se va todo el mundo y ahí te quedas solo... Hasta al día siguiente a las 9... Que viene el otro y eso no es que el fin de semana se acaba... Eso es ya para siempre... Y siempre... Y tú estás en tu cuarto, ella está en el suyo... Y le dices algo y tal... Y vas... Y no pasa nada... Pero vas y le ves que está ¡más maja que la leche! Ahora va a hacer 68 y está muy maja y además hasta ha adelgazado y está más guapa encima... Y está bien cuidada y está bien... Con las cremas y todas esas historias, con cremas, con las uñas pintadas... Y dices, pero por qué, por qué y por qué... Y ese por qué, no hay ninguna contestación... Y no hay contestación y tampoco sabes dejar de preguntarte por qué y entonces te comes el coco de una forma... Y... Y lo pasas muy mal, ¿no? Dicen que hay que salir, que tienes que divertirte y tal, pero no puedes... No te diviertes, no te... No, porque ¡aquí está presente! Está, está, no está, pero está... Entonces... Pues es muy duro, es muy jodido...

41m48s P: A mí me pasa igual... Me dicen que salga, pero estoy en casa, en casa, en casa... Y llorar todos los días lloro un montón... Un montón...

42m00s Aurora: Claro... De verlo así...

42m02s P: Es que es eso... De verlo una persona activa, ha estado en sociedad de padres, en comités de empresa, o sea, la huerta pa arriba y pa abajo... De la huerta ni le hables ¿eh? Porque no la quiere ni ver... Y no quiere más que estar en casa y

conmigo... Dice que si no estoy yo... Que se quita la vida... O sea tengo que estar con él a todas las horas, a todas las horas y lo malo es que se da cuenta... Porque cuando dices no... Pero se da cuenta, que a ver por qué a él le ha pasado esto... Que vaya clase de vida que tiene... Comer y dormir y venga pastillas, y venga pastillas... ¡Toma 20 pastillas! Y venga pastillas... Y le digo, sí que es que las tienes que tomar, José Luis es que tienes que tomar las pastillas... “Para eso es mejor morirse!” y le digo: “Y qué hago yo” y me dice: “Pero si es que te estoy dando mala vida, si no disfrutas, si es que te estoy haciendo daño y a mis hijos y a mi nieto...”, “y qué quieres si esto es lo que nos ha tocado y tenemos que llevarlo como podemos”... pero no lo entiende... no lo entiende... ya te digo, llora muchísimo, muchísimo, muchísimo llora, eh?, pero mucho, mucho, mucho, con eso... y eso... yo voy a los psicólogos y así, y que salga lo que salga... llevamos 40 años juntos, siempre hemos salido juntos los dos por ahí... nunca, no he sido capaz nunca ni de ir a tomar un café sola, voy a ir yo ahora? Porque dicen, ahora que viene una chica, le dejas solo y te vas a tomar un café, que no me apetece, que yo prefiero irme a mi casa, me voy a mi casa, me hincho a llorar y luego mira... y así... Y mis hijos igual, están con él, están con él, pero ya tienen la cosa de que nos está haciendo mucho daño a todos... de que a mí me tiene hecha una mártir, que a mis hijos no les deja disfrutar del niño... que al otro esto... o sea, culp..., totalmente culpable, culpable, culpable... (44m01s) y negativo eh? Todo negativo... que no tenemos ropa, eso del dinero ya lo he dicho... que no vamos a tener dinero... que él va peor que nadie, que en el centro va toda la gente con joyas y con alhajas, y le digo, ¡coña! Pues ponte el anillo tú si quieres... date cuenta, las mujericas que viene... tiene un anillo y una cadena... pues pónelas tú... o sea es espantoso, cuando le da por eso... que no tenemos nada en la cartilla.... O sea... yo para mí, es un niño grande... actúa como un niño grande... no sabe lo que... porque va a por el pan y le tengo que dar uno diez... pago yo y él entra, entra... uno diez, “¡es que no ves, que inútil soy, que no sé ni cuánto vale una barra de pan!” oye, pues por eso ya te doy yo el dinero... “es que no sé cuánto dinero hay en la cartilla, ¡si es que no sé hacer absolutamente nada!, no sé ni pelar una patata, no sé ni hacer la cama...” oye, pues ya lo hacemos entre los dos...

45m03s Aurora: Claro...

45m04s P: Pero no, no... Él no... No acepta estar así y claro el médico de aquí le ha dicho que no se le va a quitar, porque los otros médicos no le han dicho nada... Simplemente le han dicho que tiene la depresión... Pero esta de aquí le ha dicho que eso

no se le va a quitar... Pues para qué quieres más... Porque a nosotros... Pues bueno, hombre, ya llegará el tiempo, la gente ha tenido depresiones y se les ha quitado, y no sé cuántos... No sé qué... Pero claro, así que eso es lo que... Y yo, la verdad es que el día que nos lo dijeron...

45m36s M: Que es peor... Que se dé cuenta o que no se dé cuenta...

45m37s P: Es que se nos cayó un jarro de agua fría...

45m38s M: Vamos a tener que votar para que no se den cuenta...

45m42s P: Sí, sí, yo lo prefiero... A nosotros el día que nos dijo la psiquiatra del hospital... Dice mira va a sufrir muchísimo... Dice así tengo pacientes de 90 años... Y yo le dije, me salió... Y le dije, pues no sé qué es mejor... Que pierda la conciencia porque total...

46m04s M: Por lo menos que no sufra...

46m05s P: Para que no sufra... Y no estar así... Ya digo, le dejas en la cama y a llorar, y llorar y llorar... Y venga llorar, y está en el cuarto de estar y se pone a llorar... Y se pone así (hace un gesto de taparse la cabeza con los brazos) y le digo, José Luis qué haces, y dice “nada”, ya estás pensando en negativo ¿verdad? Y me dice: “sí”, venga, venga, venga, ala, vamos a esto, vamos a lo otro... Vamos a hacer tareas... Hay veces que dice que sí, otras que dice que no tiene ganas y digo, venga ya me quedo contigo un rato y estamos juntos los dos un rato... Y así hacemos... Pero él en casa es feliz ¿eh? Si salimos a la calle a pasear, tiene que ser donde no haya gente... Por la fundición, sí, sí, porque no se quiere encontrar con nadie, no quiere hablar con nadie... Y si eso, si ve, si me paro yo con alguien dice “ala vamos que tenemos prisa” y es mentira... Y el otro día fuimos de paseo y digo, vamos a pasar por casa de mi madre, pasamos... Justamente nos sentamos y dice, venga vámonos.... Y dice mi madre: “¡pero qué prisa tienes!” y dice, sí nos vamos... Y así hicimos, así, así. Pero yo la verdad que digo, yo sí ped... O sea, yo sí pediría que se le fuera la... La esta, porque es un sufrimiento... Totalmente constante, constante, constante...

47m27s M: (Con la cabeza agachada, con pesar...) Tú lo vas a tener igual...

47m28s P: Sí, sí, sí, sí...

47m29s M: Tú lo vas a tener igual, pero no es que lo tienes ahí... Y estás sufriendo dos veces...

47m33s P: Sí, sí, sí, sí... Ya digo, cuando la coge... Es todos los días, por cualquier tema, viene aquí y que no soy capaz de hacer las tareas... Que me he salido de pintar, o sea, luego se lo toma todo a la tremenda, ha sido tan perfeccionista que... A ver, ¡ahí vas a pasar el rato! Vas a distraerte si no van a ponerte un diez si te has salido o por no haberte salido, si es para que pases el rato, para que te abras con la gente... Pero está obsesionado que no va a venir...

48m07s M: ¿Y quiere venir?

48m09s P: No quiere venir, no, no.... El viernes me dijo, me dice: “yo el lunes ya no voy a ir a Josefina Arregui” y le dije, eh! Si... que no tenemos dinero para pagar... Tú no te apures, que yo llevo las cuentas, y cuando yo vea que no hay dinero para pagar entonces...

48m21s M: Ya no vas...

48m22s P: Te quedas en casa, pero mientras, vas a ir, te distraes, no sé cuántos, no sé qué... Porque es que es eso... O sea... Y de momento es pacífico, no sé si se volverán agresivos, no sé... Sí, sí, por lo menos no jura, porque antes era espantoso... Antes era, me cago en Dios, me cago en la Virgen... ¡chico!... Nada, oye dejar... Dejar de hablar, pero en todos los sentidos, en todos... Y el teléfono, por ejemplo, ahora le llaman sus hermanos, si-no, toma Petri...

49m23s Aurora: ¿Y en su caso I?

49m24s I: Pues la recibimos mi hermana y yo... La noticia... Somos cuatro hermanos, vivimos como quien dice en el mismo pueblo los cuatro y... Es que estamos todo el día con ella... No la dejamos... A ver, no la llevamos a ningún centro de día, porque ella, ya tiene una... No puede levantarse pronto... Y allí, para entregarle a la gente al centro de día hay que levantarles a las siete de la mañana. Yo a mi madre soy incapaz de levantarle a las siete de la mañana... Se levanta a las diez, la duchamos y está todo el día con nosotros, y está todo el día en la cocina, en la sala, pero está con nosotros. Y tiene que vernos, o sea, tiene que vernos que andamos a vueltas... Eso para ella es su referencia... Y está en su entorno, porque le llevo de paseo en la silla de ruedas y sí,

pero cuando ya sales un poco de lo que es el entorno, de casa... Ya como, ¿y a dónde vamos?... Ella tiene que tener ya su referencia...

50m49s Aurora: Durante el proceso del diagnóstico, recibieron algún apoyo de profesionales... por ejemplo del Hospital, del entorno social, de familiares...

51m00s P: No...

51m01s M: No... De momento no... Yo cuando he venido aquí... ha sido cuando... cuando me ido enterando ya de cosas... de venir, de no venir, de traerle, de no traerle, pero por lo demás, no, apoyo de nada... Lo asimilas y conforme vas viendo tú, vas viendo cómo vamos... desmadrándonos, entonces... no sé, es que no... tú estás esperando, esperas algo bueno...sabes que no, porque lo sabes fijo... que a mejor... no va a ir... entonces... pero tú lo esperas! Como ha recordado algo, que tú le has preguntado, y otro día no te contestó, pues a lo mejor piensas: “pues mira se ha acordado”, sí, sí, ya lo ha recordado bien... hasta dentro de cinco minutos, que vuelves a hacer la pregunta y ya no la sabemos...

51m54s G: Y el susto que os dio, cuando fue a Azcoitia o a dónde fue...

51m59s M: ¡Se perdió! Ehh... Salió con la furgoneta y por el motivo que sea, cogió un camino que no había cogido toda su vida para ir a cazar... Pero habían estado sacando el monte y todas esas cosas, parece ser... Y el camino que él conocía ya no estaba... Entonces, de aquí nos apareció en Azcoitia, a cincuenta kilómetros, ¡al día siguiente! O sea todo el pueblo, buscándolo en la sierra, buscándolo por todas partes y no... y apareció, me llamo la Ertxaintxa al día siguiente a las siete de la mañana, cuando ya íbamos a empezar a mirar por otros sitios... y... ¡Estaba allí! Todo lo contento, ¡muy contento! Con ellos desayunando... Y eso lo recuerda todavía, pero la versión cada vez es otra, y a veces que la versión es la misma, que fueron sus hijos, que fueron a recogerle, pero... De vez en cuando la cambia a su estilo...

53m19s G: En cambio sí le hablas de ti, joder... Te pone... Como una Santa...

53m21s M: Ah sí, si soy... como yo no hay otra, uf, soy... Ahora cuando estamos los dos... Es que eres mala, ¿eh? (Risas) ¡Es que eres mala! Mira nos divorciamos y se acabó, todos los días tenemos el divorcio, todos los días (Risas) Y ahora soy yo la que le está diciendo, cuando vengan los papeles Luis, tú me firmas y nos separamos... Vale,

pues muy bien, ¡oh! Viene el hijo, que me ha dicho la mama que ha dicho que le has... que habéis tenido jaleo, que habéis discutido... nada, nada, que dice de separarnos, si es que no, que no... ¡Que no le hagas caso!

52m01s Risas 52m02s

54m03s M: Para eso me llevo yo el berrinche que me llevé... Es que lo piensas después... Pero después de que ya te lo has llevado... Entonces ya no tiene tanta gracia, entonces lo empiezas a pensar con más cabreo todavía... Y luego te lo quitas solita... No tienes otro remedio y te lo quitas, el cabreo y todo lo que hayas tenido antes... Pero eso sí, aquí, huy no veas tú, es cariño ¿verdad? (Dirige la mirada hacia B, la T.S del centro)

54m29s B: Agradable, Uy, sí, eso todavía se mantiene, si...

54m33s M: ¡Na! Porque cualquiera que lo vea dice, no este... Salvo cuando ya lleva un rato la conversación, que vea que te está repitiendo todo el rato lo mismo, preguntando lo mismo, pero si no, nadie diría que L tiene nada...

54m57s B: Poco a poco...

54m50s M: Poco a poco, ¡sí! ¡Si le quieren mucho! Si están todos muy contentos con él y él también está muy contento, si viene a gusto, ¡esto no hay quien lo entienda! O sea, tú dices, no voy a ir, no, no, no, que no, que no, que es la última vez, ¡vamos! Digamos que fue un lobito en marcha... La discusión que hubo... Pero por qué no vas a ir, bueno, venga dejémonos en paz de tonterías y vamos... Que yo no voy, que no, que esto... Dio la vuelta en la esquina y adiós, se acabó, ya no pudimos venir, y claro, él no estaba... Da lo mismo que luego vayas con él, no, no, y como dices tú, tú dices por el tuyo, pero yo tengo que estar en casa, ¿eh? Si no estoy... ¡hombre! Es levantarme de la mesa camilla, cuando estoy con él un rato, por la tarde con lo de la misa, es levantarme, y en cuanto me ve que ya faltó cinco minutos del comedor, (da una palmada) chaqueta en marcha y ¡a misa!. Y si va a ver dónde estoy... Y... Ayer me dijo, ayer... No el sábado, eh... No salí de casa para nada, ni a compras ni a nada... Entonces a la hora de comer... Él sí, él entró y salió como unas quince veces... A dar una vuelta, a lo otro.. Cuando entro en el comedor, pongo la comida y me dice... “¡Claro! Como te has ido, y no has dicho ni cuándo ibas a venir, ni cuando no ibas a venir... Dice ¡¿Qué has estado

haciéndole la comida a los curas?!” (Risas) Tenía el plato de las lentejas y digo, yo creo que le van a ir a la cabeza.

58m24s Aurora: Y los demás, ¿recibieron algún tipo de apoyo?

58m26s P: Yo estuve yendo a... A un psiquiatra a Pamplona, pero ahora como está en casa, no voy... Me dijo el psiquiatra, que si necesitaba, que le llamase y que fuera...

58m39s Araceli: ¿Psiquiatra de la Seguridad Social...?

58m41s P: No, no, no de pago... la Fundación ARGIBIDE

58m48s A: Yo he estado ya dos veces... Al principio y luego hace un par de años otra vez... Me fue bien...

58m57s P: Yo por ejemplo, estoy tomando anti depresivos, también...

59m04s Aurora: ¿Y los demás?

59m07s I: Nosotros no... No hemos necesitado... Estamos muy... Muy arropados entre los hermanos y no...

59m12s Araceli: Hay buena comunicación entre los hermanos...

59m14s I: Sí, sí, sí... Estamos los cuatro y a todas horas...

59m17s B: Has venido a los grupos de apoyo...

59m19s I: A ver, yo estoy más con ella... Pero... A la hora de comer, comemos todos a la vez, aunque mi hermana esté casada y aunque mi hermano esté casado... Vienen a comer a casa... Entonces, estamos a todas horas, igual viene mi hermano un momento... ¿Qué te ayudo a echarle a la ama? Eh... Estamos sí, pero... Estamos todos juntos, entonces... Cualquier cosa que esto... Enseguida... Estamos todos... El año pasado la tuvimos en navidad ingresada por la... la...

59m49s Araceli: Bronquitis...

59m50s I: Por la neumonía que tuvo... Fue... Bueno, fue... Yo estuve pues tres días por la mañana... Durante el día... A la noche no pasé ninguna noche, pasaron mis hermanos... Porque yo... tengo un problema que no... Que no... No puedo dormir

fuera de casa, entonces pues... Pero bueno, incluso un día que les dije que no tenía ganas de ir...

1h00m23s Araceli: Y usted... ¿G?

1h00m23s G: Pues ahí estoy casi todos los días... menos los jueves que tiene gimnasia... todos los días voy ahí y estoy con ella, pues una horita u hora y media... El otro día a las once y media o doce menos cuarto llegué y los días me recibe... uy madre... el otro día me hacía así... ¡Quita! (hace el gesto con el brazo), cuando la llevo a comer, la llevo... La cogí del brazo y le dije, dame un beso y (risas) y algún día sí, y otro día no... ahí es cuando se pone mala, “tú a dónde vas” y le digo: “ven conmigo” y hay veces que no... son rarezas que tiene...

1h01m05s Aurora: Y se sienten con capacidad de cuidar a su familiar... Bueno en su caso está en la residencia pero...

1h01m13s G: Está, está en la residencia...

1h01m15s M: Bueno, yo de momento, de cuidados, cuidados... más vigilancia... Sí, sí, vigilarle un poco lo que... Lo que hace... Cuando sube a ese desván de casa... Uy cómo lo temo... O cuando tengo la ropa tendida... Con cuatro o cinco pinzas un pañuelo... Que no sé por qué lo pone, pero bueno... Es cuestión de quitarme todo lo que tengo en un sitio y él lo fabrica y lo pone en otro y ya está... O ropa de los hijos que dicen que son suyas... Y luego se lo prueba... Y claro no le caben, y si no le cabe, se lo pone, es igual... Pero... pero eso, por lo demás, no... No necesito... Tampoco está mal... Es vigilarlo un poco sin más y ya está...

1h02m39s Aurora: *¿Y el resto?*

1h02m41s P: Yo sí que me siento capaz de cuidarle...

1h02m45s A: Si...

1h02m46s P: Aunque le visto, le seco de la ducha, le siento en una silla para ducharle bien... No todos los días le... Le hago... Porque claro, me dicen mis hijos que tampoco no es bueno que esté todos los días con él... Para que haga algo, porque es que si no se va a quedar... Entonces pues eso, le siento en una silla, le froto bien la cabeza, ¡porque está obsesionado que tiene caspa! Le he comprado un montón de champú de todas las

clases... (risas) ¡Que tiene caspa! Y venga, venga, venga y bueno pues eso... Y luego ya le ayudo a secarse, porque él se seca a medias, bueno... Pues todo a medias hace... Pero bueno, yo de momento sí, yo de momento... No tengo ningún problema con él, nada más que eso, o sea... Me repite las cosas cincuenta veces...

1h03m32s M: No, yo todavía es apto... Todavía le contesto... Es que como está muy... Muy fierecilla... Claro, yo también le contesto... Porque amén, amén, amén, de momento no va a ser... Más adelante, seguro, pero ahora, todavía no, aquí... que se dé cuenta, que tampoco es tener que ser a todo lo que le da la gana a él... y... que todo lo que pide él...

1h03m53s A: Pero tampoco se da cuenta, ¿eh?

1h03m55s M: Ya, ya...

1h03m58s I: Si igual le dices una cosa... Y... Luego te dice te quiero... Y qué la vas a contestar...

1h04m07s M: Nada... Si es que parece que te quedas tú...

1h04m09s I: Sí, más a gusto...

1h04m10s A: Sí... la verdad es que parece que hay que rebelarse un poco también a veces...

1h04m14s P: Bueno, yo muchas veces lo he hecho... Me he ido al cuarto de estar, se me han caído las lágrimas... Y claro, detrás viene él enseguida corriendo y te dice:” ¿qué te pasa?” y nada, no, no, no pasa nada, que se me ha metido algo en el ojo... pero ayer mismo ya te digo: ayer haciendo sopa de letras...

1h04m29s M: ¡No! Este no te preocupes...

1h04m30s P: Y yo llorando...Es que no podía... Viéndonos lo que dice Milagros... La vida que nos ha tocado... O... ¡Tan jóvenes!... Es que tan jóvenes...

1h04m44s P: Y lo que dices, y, y, ¿sano? Pero bueno, esto le toca a cualquiera... Al sano... Al más débil y a... A jóvenes y a viejos...

1h04m52s M: Sí, L en el 2005 que tenía setenta y no sé qué años... No había ido jamás al médico... En el 2005 fue la primera vez... Que... Luego ya, en el 2005 le dio una angina, en... En misa, por cierto... Era el aniversario de su hija...

1h05m10s G: 73 años tendría...

1h05m16s M: Bien, ah, porque tú te lo sabes yo... No, no, no, retrocedía yo ahora... Bueno pues le sucedió eso, la angina... Hasta entonces no había ido al médico nunca... Pero a partir de entonces... Bueno, pues ya está, con las pastillas, tenía que dejarlas de tomar también... Por él, yo creo que ya no estaría... Si es que funciona sin... Si no funciona sin pastillas la... La cuestión del corazón...

1h05m41s P: Huy... Este lo lleva muy mal... Este, este, eso de tomar 20 pastillas... Toma más para la depresión que para el corazón, ¿eh? Eso le lleva mal... Luego dice, tantas pastillas para qué, pues porque las tienes que tomar, y si te mandan más, tienes que tomar más... Ayer ya digo, se fue desesperado a la cama...

1h05m59s M: ¡Pero si a él no le duele nada!, como dice éste... Si a mí no me duele nada... Y tengo que tomar pastillas... Y por eso no lo quiere tomar...

1h06m07s P: Claro, como le dice la psiquiatra, tienes que aceptar lo que tienes... Pero claro, es muy fácil decirlo... Porque lo que dices, si no te das cuenta, bueno... Pero es que se cuenta de todo...

1h06m21s M: Si yo estoy de acuerdo... Yo en cuanto venimos a las charlas... Estas...

1h06m24s P: Sí, sí, sí...

1h06m26 M: Como estuvimos la otra vez también... Y hablamos y decimos... Y te suelen decir: “es que tienes que hacer...” y yo suelo decir pero qué bien cuando te... Yo cuando hablo con alguien... También me dice cosas... Y yo suelo decir para mis adentros... Es que tú estás ahí (señala para afuera). Tú estás dándome un consejo, la cuestión es tenerlo aquí (señala a su lado) y vivirlo aquí, ¡es distinto!

1h06m49s P: No es lo mismo 24 horas, que 5 minutos...

1h06m52s M: Que no, que no, que no... Que por mucho... Vosotros tenéis también que tener en cuenta eso, que no es lo mismo... Que deis un consejo a que tengas que estar viviendo con ello...

1h07m03s P: ¡Claro! Vinieron a valorarlo a casa... Y le han dado moderado... No necesita... O sea, no le otorgan nada... Pero claro, qué es... No sé si media hora de preguntas, claro, como él tiene la cabeza bien... ¡Pues contesta bien!

1h07m20s P: Claro, métete a la cama, o sea, acuéstate en la cama y se acostó en la cama... Y me atreví yo a la chica a decirle, dile que se baje de la cama, pero que se baje no de la cama sino que haga... Para abajo... Le costó... Y dice a sí, sí tiene... ¡Claro! Y ponte... Quítate el calcetín y pónelo a ver... Si un calcetín lo has tenido puesto... Se pone más fácil que uno que está sin poner... Se lo quitó y se lo puso... Eso es... Eso es la valoración...

1h07m52s Araceli: Entonces la valoración de la dependencia... ustedes creen que es la adecuada o sea es... eh...

1h07m58s I: En Álava sí... En Álava en nuestro caso fue... Casi dos horas en casa...Anteriormente habíamos ido al centro de... De... Al centro de minusvalía en Vitoria...pero luego fue en casa, y en la de casa fue, bueno... A parte que ella se portó... ¡Es que es un cielo! O sea... Viene la chica con el ordenador y a mí me ha visto y ella juega en el ordenador conmigo... Y empieza, eh... Estaba la chica grabando los datos y dice ¿Qué, es una guitarra? ¿Y vas a tocar la guitarra hoy? Y a la vuelta de cinco minutos... ¿Y qué has traído la guitarra? O sea... La chica dijo bueno, esta señora está... Empieza a andar, claro, mi madre, entonces andaba todavía... Justo agarrada de la mano... Pero claro, fue a los primeros pasos le teníamos que ayudar, entonces fue levantarse, y en ese momento no coordinaba, o sea, es que no dio cuatro pasos... Y dice la chica: “sentarle, sentarle”.... O sea, porque no coordinaba en ese momento...

1h09m26s M: Pues lo hizo bien...

1h09m27s I: Sí, sí ¡bendito sea Dios! O sea...Y le dio Gran capacidad... O sea, incapacidad muy grave... O sea... es decir, la más... Alta...

1h09m35s Araceli: Gran dependencia...

1h09m36s I: Tenemos ayuda a la mañana, para levantarla, ducharla y... Ponerla en su sitio para que desayune y tal... Y luego otra hora a la noche para acostarla...

1h09m46s Araceli: Ah... muy bien...

1h09m47s I: Porque claro, yo estoy operada de un tumor cerebral, no puedo hacer fuerza... Aunque estén mis hermanos y lo hacen ellos... Pero ellos tienen... Todos los días del año trabajo, somos ganaderos, entonces claro, ellos pueden estar en momentos puntuales, pero al levantarlo y acostarlo... Pues esos momentos son en los que ellos están trabajando duro... Y entonces, claro, pedimos ayuda... Y tenemos, todos los días del año, una hora a la mañana y otra hora a la noche...

1h10m13s M: Te quitan el esfuerzo de eso por lo menos...

1h10m15s P: ¡Claro!

1h10m16s I: Sí, sí, no yo... No la toco ni para levantarla ni para acostarla... Solamente pues... Eh, bueno son manías mías o así... Después de secarles ellos con la toalla... Yo le seco partes con el secador... Los pies, las manos, las ingles, debajo del pecho... Le seco todo a secador...

1h10m34s Araceli: Mum... Sin acercarlo mucho, ¿no?

1h10m35s I: Porque una vez le salieron puntitos pequeños... Y bueno... Yo ahora soy... Para eso soy maniática... Y ya he roto dos secadores ya ¿eh??

1h10m44s I: No, porque eso veo que evita otras cosas... Que se le irriten las zonas, entonces pues...

1h10m50s Aurora: Bueno y en referencia a los recursos... Que ya estamos encauzando un poco el tema... Qué ayudas conocen o han utilizado de recursos, por ejemplo: ayudas psicológicas, que más o menos habéis dicho, prestaciones o ayudas técnicas... Y cómo las valoráis...

1h11m06s P: Ninguna...

1h10m10s M: Ninguna y tampoco lo podemos valorar, yo por lo menor... porque no hemos tenido que utilizar porque yo no...

1h11m12s A: Yo tengo en casa, yo ya tengo la silla, tengo una grúa, cambié el baño y lo adapté para ella... Pero las ayudas brillan por su ausencia... Yo ahora tengo una ayuda de... doscientos y pico euros... Porque es gran...

1h11m29s Araceli: Gran dependiente...

1h11m30s A: Porque es dependiente severo... Y... O sea a casa no viene nadie...

1h11m35s I: ¿Doscientos euros solo?

1h11m36s A: Doscientos y pico, no me acuerdo del pico... Doscientos bastante... Debo ganar mucho con la jubilación ¿sabes? El caso es que hace un año o dos años era algo más... Pero ahora lo han bajado... Y... Viene una chica de nueve a dos, de lunes a viernes, y eso es... A mi cuenta, vamos, seguridad social y todo es a mi cuenta... Y no...

1h12m04s Araceli: Y la adaptación para... El baño... eh... Tuvo la posibilidad de acceder a alguna ayuda...

1h12m11s A: Eso sí, eso lo hice ya hace cuatro años y me daban el 15% de la obra... pero al final el presupuesto no es... Porque tú solicitas un presupuesto, ¿no? Pero luego... Cuando te pasan la factura real no es lo que...

1h12m28s Araceli: No es lo que marca...

1h12m29s A: ¡Para el lavabo!

1h12m33s A: Porque luego además es... Un ¡búscate la vida! Porque eso hay que añadir luego el tema de la medicación... Porque la medicación, ahora hay que pagar el 10% o lo que sea, tomaba unos fármacos que eran de... Trescientos y pico cada chisme, ¿no? Y al final, pues ibas a la farmacia y tienes un gasto o una factura de 60... 50 o 60 euros y tal... No es mucho, pero... Al cabo del año ya son... casi 700 u 800, y los pañales de momento tengo gratis...

1h13m06s M: No decían que iban a devolver... ¿Hacienda?

1h13m07s A: Sí...

1h13m09s M: A mí no me han devuelto nada...

1h13m11s A: Algo... a mí alguna vez algo ya te devuelven... pero no es dinero...

1h13m14s G: Cuatro pesetas...

1h13m16s M: Es que yo he visto en... En la cuenta, que el Gobierno de Navarra me ha metido...

1h13m21s A: Sí, eso será...

1h13m23s M: No sé si eran unos diez euros... O alguna cosa así, desde que están las recetas electrónicas estas... A mí me parece...

1h13m30s P: Pues a mí no me han devuelto nada...

1h13m31s M: Es que debe de ser algo así... Porque no creo que el... Que el Gobierno de Navarra me dé nada...

1h13m38s I: Mi madre es gran dependiente y recibe 408 euros... Más su jubilación, que como ella cotizó a la Seguridad Social... Más la parte de viudedad... Que ella es viuda y bueno... Pues económicamente ella, más o menos, pues sí... O sea está bien...

1h13m54s A: Bueno, yo la verdad, que no me voy a quejar... Porque viendo cómo está la situación y tal...

1h13m58s I: Y luego... Sólo pagamos 8 euros al mes de... De medicamentos...

1h14m04s A: Es un búscate la vida...

1h14m06s I: Pero que nos lo van a devolver... Ahora estamos haciendo todo el papeleo para que nos devuelvan, eh... Todo lo que se ha pagado hasta ahora... El Gobierno Vasco le va a devolver... Y bueno, 408 euros... Nos llega... Pues más que para pagar a las chicas, la verdad... Porque las chicas son... 180 y algo... Las chicas que nos vienen todos los días del año... Son dos horas diarias, más los lunes las dos horas, más a la tarde, dos horas y media, que es la plancha de ella y estar con ella para que yo pueda... Hacer compras... O... que yo pueda salir de casa...

1h14m43s Araceli: Entonces tienes servicio de atención a domicilio...

1h14m44s I: Sí...

1h14m46s Araceli: Del ayuntamiento... o...

1h14m48s I: De Diputación... de la diputación, yo la verdad es que no tengo ninguna queja de la Diputación... Porque o sea, son 408 euros y tal como está la economía hoy en día... Que 408 euros todos los meses... A mí me parece... Un buen dinero... Lo... Lo... De todas formas tenemos la casa adaptada para ella, tenemos sofás que le haces casi cama... Para que eche la siesta... A ver, no vas a hacerla desvestirla después de

comer, ponerle el camisón, ponerle el pañal, meterle en la cama a la vuelta una hora, volverla a levantar... Para ella es... O sea, tantos movimientos no le van bien... Entonces, tenemos un sofá cama, la tumbamos vestida y ya echa una horita u hora y media de siesta, la levantamos, y ella es tan feliz en su sillón... Luego tenemos silla de ruedas, tenemos una para llevarla al baño... que la andamos por toda la casa porque es una gozada... El baño está adoptado... Tenemos ascensor... Luego cama...

1h15m53s Araceli: Cama hidráulica...

1h15m54s I: Sí, y anti escaras... O sea que... Está como en un nidito... Le digo yo, estás... En un nido...

1h16m04s A: Eso es porque lo tienes todo adaptado...

1h16m05s I: Es que tienes que adaptarlo a su...

1h16m16s A: Pero todo eso... La cama, eh... La grúa... Todo eso es... Es a tu cuenta...

1h16m12s I: Eso es, tienes que pagar el cien por cien, no hay ayudas... Sólo hay para la silla de ruedas, la más sencilla...

1h16m18s A: Sí, esa se la compré hace cuatro años, cinco años y sí que tuve una ayuda...

1h16m23s I: A nosotros nos dieron el 100%, pero fue, pues eso...

1h16m27s A: No me acuerdo si fue el 100%...

1h16m29s I: Nos lo devolvieron al mes.... O sea yo la pagué tal como hoy y al mes me ingresaron el 100% del valor de la silla...

1h16m45s Aurora: En referencia a esto de los recursos, qué creéis que... qué echáis de menos y pensáis que sería bueno que tuvieseis...

1h16m53s A: Bueno... a ver por dónde empezamos...

1h16m58s Aurora: Resumiendo...

1h17m01s A: Mira yo lo que veo... Mi mujer estuvo diagnosticada por el Neurólogo... Le hicieron una prueba de psicomotricidad y tal... Y no ha vuelto a ver al Neurólogo

nunca más... Eh... No hay un seguimiento, no hay un seguimiento de las instituciones... O sea de la sanidad pública... Estás diagnosticado y si no vas tú luego allí, no, no, no te atiende nadie... Pero... Eh... Se me está yendo la olla...

1h17m34s Aurora: Tranquilo...

1h17m34s A: Quiero decir tantas cosas...

1h17m35s Araceli: Sí, sí, tú tranquilo...

1h17m36s A: O sea... Está diagnosticada... Y... ¡¡¡¡ahí te quedas!!!! Aquí porque hay un centro... Pero si no... Mi mujer, para ir a Pamplona... O sea, la tendría que llevar en ambulancia, y no me ponen ninguna ambulancia... Mi mujer tiene una consulta... Y qué le llevo, ¿en una camilla a la consulta? O sea, no hay nadie que venga a mirar, oye esta persona está gran dependiente... Tal, tal, tal, oye, ¿cómo está? Un telefonazo y oye, cómo está, esta persona... El médico de cabecera, ha venido una vez...

1h18m08s Araceli: ¿A casa?

1h18m09s A: Si, a casa, le he dicho, le he dicho, oye mi L está así y tal, tal, a ver si tengo tiempo, a ver si pillo tiempo... Una vez ha venido... Es un búscate la vida para todo... Tuvo mi mujer, de esto igual no sabéis nada... Dos veces ha tenido ataque de epilepsia... La primera vez, pues es... Te acojonas vivo... Vino la ambulancia y la llevaron... ¡yo no pude ir con ella en la ambulancia! Ella va por delante... Y yo tuve que ir a por el coche, a donde estaba aparcado, dónde está, no sabes ni dónde está... Ya llegué, te atienden, les explicas... Porque claro, ella no era capaz de decir nada, porque ya estaba muy...Muy enferma... Eso fue a las tres de la mañana cuando ingresó y a las tres de la tarde estábamos de alta ya en casa...

1h18m58s A: ¡Nada! Y la siguiente vez, me parece que batimos más el récord... Y al mediodía ya estábamos en casa... Esta mujer no tiene nada, le pusieron el electro y tal y tal y te vienes a casa con ella y nadie luego te pregunta ¡cómo está! Tienes que ir tú al día siguiente al médico de cabecera y decirle, oye me ha pasado esto, me ha pasado lo otro, tal, tal, tal... Tienes una sensación de desamparo... Encima de lo que tienes tú, encima de que estás... Todos los días que no te lo quitas de la cabeza porque esto es así...Porque esto es como llevar un saco así (señala una medida bastante grande con ambas manos) pero al hombro (hace el gesto de llevarse el saco imaginario al hombro)

luego tú dices... Por qué no me ayudan, quién me entiende... Y luego tú oyes hablar de la dependencia, de la ayuda al cuidador, de no sé qué, de no sé cuántos... Y dices, pero qué es esto, pero qué es esto...

1h20m08s G: Yo ahora, como la mujer está allá, pues las chicas bien atendidas... yo veo que está muy bien atendida en la residencia... que está muy bien atendida...

1h20m16s I: En Álava la atención es... Yo llamo a... Al médico de cabecera y le dices lo que sea... Y bueno... ¡Viene volando! e incluso ahora por una minúscula herida que le ha salido en el sacro, le dije a la enfermera, vino y está viniendo desde hace un mes, todas las semanas, y hasta dos días por semana... Para verla... Sin más... Yo no la he vuelto a llamar ¿eh? Ella se ha presentado voluntaria... O sea, me llama y me dice, en media hora estoy ahí... Yo la verdad...

1h20m50s A: Yo sí te puedo decir, que cuando he llamado a urgencias, han venido corriendo... a urgencias, ¿eh? Pero posterior porque esto... No viene nadie, nada, nada, nada... Tú tienes que encargarte de todo... Y tú dices, tienes que ir a pedir vez... Pero a ver, yo no quiero vez para dos días, que quiero ahora, ahora es cuando quiero, ahora que le veo que está así, que se está ahogando o que veo que está babeando, o que tal... Les dices a ellos y te dicen que no, le llamas a urgencias y te dicen, ¿y qué síntomas tiene? Y qué esto, ¿y qué lo otro? Cuando estaba con el ataque epiléptico... ¿Y qué le notas? ¡Que qué le notas! Pues mira y le acerqué el auricular al lado de ella y ella estaba (hace el gesto de ahogarse) ah, ah, ah, ¿ves? ¿Qué quieres que te diga? Que no sé qué hacer, podéis venir echando puñetas aquí... Claro será el protocolo, será eso y ya empieza y tal y cual... Y dices, joder... ¡Buf! Y eso se te escapa... pero un poco de humanidad, o no sé qué...

1h21m40s P: Sí, porque te quedas impotente, ¿verdad? Porque dices...

1h21m42s A: Sí, sí... y luego montarla en ambulancia y yo no pude ir con ella... Vete corriendo al garaje y tal y claro, para cuando salí yo de Alsasua ella ya estaría en Irurtzun... ¡Y sola! Sola porque no puedes ir en la ambulancia con ella...

1h22m01s I: El año pasado cuando estaba con neumonía, nos dijo la médica de cabecera, ¿llamo a una ambulancia? Porque está para llamar a una ambulancia... Y le dije, no, que la llevo yo en el coche y la llevé en el coche yo... La cogí, la montamos entre los dos hermanos en el coche... Y seguidito dice: “¿y a dónde vamos?”, o sea...

Todo feliz ella porque... Salía del entorno... Y venga mirar por todos lados ¿eh? O sea, así, así de contenta y yo decía... Llegamos allí y enseguida... O sea, tenía una neumonía pero bestial ¿no? Y enseguida el oxígeno y tal, tal, tal... Y... Después de llegar a casa y al día siguiente me llamó el médico, le han dado ya el alta, ¿verdad? Pues pasaremos hoy a la tarde... Yo me quedé... Yo dije... Les habían dado aviso desde “Txagorritxu” y al día siguiente vinieron... O sea, el mismo día vinieron a la tarde para ver cómo estaba... Y posteriormente vinieron dos o tres días... Yo la verdad... no sé si por teléfono tengo mucho... O les doy mucha información en poco rato o yo no sé... A ver, el año pasado se fue la luz en todo el pueblo, nadie sabía lo que había pasado... O sea yo estaba llamando a Iberdrola y ¡estás hablando con una máquina! Y yo ya me cabree, yo ya agarré el teléfono y dije, “SOS DEIA” y les dije, tengo una persona gran... Esto, en la planta de arriba, no le puedo dar de comer, no le puedo dar de desayunar y ni le puedo bajar a hacer su... Su limpieza diaria... ¿qué hago? Le digo... estamos sin luz, no sabemos qué ha pasado... y dice, tranquila que dentro de... Oye, a los cinco minutos, me llamaron, me dice hay una... Torre que se ha caído, para las doce se va a intentar poner la esto... Si no, va a ver una máquina que va a producir la luz para todo el pueblo... Nadie del pueblo sabía lo que había pasado y yo... Oye, que no soy yo la que resuelve los problemas... (Risas)

1h24m31s Gonzalo: ¡La alcaldesa eres!

1h24m33s Itziar: No, no, es que ven que a mí me contestan y dicen: pero a dónde has llamado, pues a SOS DEIA o sea es que... Me lo tienen que solucionar, o sea, es que mi problema es este... O sea, que yo no le puedo levantar a mi madre de la cama... Y mis hermanos están sin luz donde tienen las ovejas... No les pueden dar de comer... Digo, es que necesito ya, ayuda ahora...

1h24m53s B: A ver, G... Quieres quedarte aquí más rato... O te vas...

1h25m03s G: Hay que yo me tengo que ir... ¿Está ahí?

1h25m08s Araceli: Sí, está ahí, está (risas)

1h25m09s G: Pues me voy...

1h25m10s Aurora: Muchas gracias...

1h25m42s Aurora: A AFAN con qué frecuencia acudís...

1h25m44s P: Yo... eh... me dijo... B, ¿se llama? Que me hiciera, llamé por teléfono... que yo he empezado a venir, el mes de Enero aquí, ¿eh? Llamé por teléfono para que me hicieran... no me han mandado papel ni nada...

1h26m02s Aurora: ¿No te han dicho nada?

1h26m04s P: Yo lo que pasa que el problema de AFAN ¿qué es? Que todas las citas... todas las citas son por la tarde ¿no?

1h26m10s A: Sí...

1h26m11s P: Claro... Y como yo le dije a esta chica, es que yo por las tardes no puedo venir... Porque no le puedo dejar solo... aquella tarde que vine, fue porque mi hijo pidió permiso en el trabajo, le dieron vacaciones y vine... pero claro, tampoco es plan... entonces...

1h26m27s Aurora: Y los demás...

1h26m29s M: Yo no...

1h26m30s A: Yo con AFAN y eso, la reunión mensual que tenemos aquí, no creo que...

1h26m34s I: Yo alguna vez ya llamo para las charlas... también para... cuando... el año pasado llamé para decirles que claro, iban a dar un curso que me interesaba en Tudela y en Pamplona, y les dije, oye y en Alsasua por qué no lo dais... les llamé en plan protesta... (Risas) es que yo soy muy protestona...

1h26m53s Aurora: Sí, es que hay que quejarse...

1h26m55s I: Pero solamente para esto, para las reuniones... porque en Álava no me pude hacer... o sea, fui a la Asociación de Familiares de Enfermos de Álava y sí, me daban muchas cosas y tal... y le digo y bueno, ¿reuniones?, porque yo ya venía aquí... y me dicen, no... reuniones no hay en la zona... y no había... y yo llevaba aquí, tres años o así viniendo... cuando me llaman de Álava que se iba a hacer en mi zona... y les dije, ya no me interesa, yo ya me hecho de la Asociación de Enfermos de Navarra... porque por cercanía lo tengo más a mano...

1h27m29s A: Bueno yo... aquí cuando B suele dar alguna charla, o nos llama que va a venir una persona para saber cómo hay que cuidarles, darles de comer, cómo hacer para los atragantamientos y tal... pues sí, para la parálisis... sí, pues una vez cada tres meses o así, si suele haber alguna cosa...

1h27m51s Aurora: Y la atención que reciben creen que es la adecuada para para la fase en la que se encuentra su familiar... o es más general para todos...

1h27m59s P: Yo en mi caso es más general... porque por ejemplo, tenía contratado... tiene contratado tres horas para hacer gimnasia una hora y dos horas de esto... y primero nos dijeron que se le iba a poner con el grupo en que mejor estuvieran... resulta que están todos revueltos... mi marido no quiere venir por eso, porque dice que es el más joven... y dice, veo cada cuadro que es que me hunde...

1h28m25s M: ¡Por eso no quiere venir Luis!

1h28m27s P: ¡Y claro!... y luego... la gimnasia que le dan es media hora de bicicleta y pasear por el pasillo y claro... ¡eso lo hace en casa! Porque pasear, cuando no venimos aquí, vamos a pasear hora y media o dos horas... no hace bicicleta, pero bueno pasea... sube las escaleras y baja las escaleras... Y tareas... le pongo yo en casa, como le ponen aquí... porque es completar series... hacer cuentas, hacer redacciones, hacer lo que sea... digo, de cuatro a siete, o sea de cuatro a ocho, solemos estar haciendo las tardes yo sopas de letras y él tareas...

1h29m02s Araceli: Y esas tareas cómo.... Cómo las ha podido poner, te quiero decir...

1h29m09s P: Ah, yo como de críos... primero compré cuadernillo rubio, pero claro, son muy pequeños... luego mi hija nos mandó de Eslovaquia, pero en castellano, no sé dónde los compró y nos los envió, unos cuadernos más grandes, pero son muy difíciles... y se agobia un montón... y claro, se pone todo nervioso, que no, que no, que no, y dije, ¡jala fuera! Ahí están los dos... Cuando vienen los chavales, sí que le dicen, mira esto se hace así y entonces si lleva una... que le dirigen pues sí, pero si no, no... yo hay cosas que entiendo del cuaderno y eso... y si no, pues lo dejamos...yo de mi cuenta, yo he comprado... o sea tenemos un cuaderno en casa... y si no, hace una redacción con cinco o seis palabras... eso... es lo que hacemos, o dibuja un perro, un coche, un barco... pues como los niños, es así...

1h29m59s I: Yo tengo los cuadernillos de rubio, con agujeros así (hace un redondo con dos dedos de la mano) porque hacía a lápiz y lo borrábamos... O sea, hacía un cuaderno al día y teníamos que tener cuatro o cinco cuadernos... para que nos daría tiempo a borrarlos, mientras estaba haciendo el otro...

1h30m06s P: Sí, sí...

1h30m07s I: Ah, ¿pero que no te viera borrarlo eh? Porque te decía, oye pero si yo ya lo he hecho, ¿por qué lo estás borrando? Entonces claro, me tenía que ir a la otra habitación y borrar todos los cuadernos, a veces tres, porque está con el último... O sea tú a toda prisa para que ella tuviera para el día siguiente... Porque se hacía un cuaderno al día... es que era una pasada... Al principio, ahora no, ahora hace menos... ahora le das un folio y se está toda la tarde, intentando escribir, pues Itziar Etorri y Eusebio Larrengoa es lo que escribe... Y eso, el primer día que le dimos el folio, después de un año sin escribir... Y que empezaría a hacer letras... Yo me quedé alucinando y diciendo bueno a ver... Para mí ha sido todo la medicación... El cambio de medicación... Ha sido... Una bomba... Tiene que tener algo estas pastillas que no tiene las otras...

1h31m22s Aurora: Y la información que reciben desde AFAN, creen que es suficiente, de calidad...

1h31m26s P: Yo no he recibido ninguna...

1h31m29s A: Pues yo...

1h31m30s M: Es que yo no me he hecho socia todavía...

1h31m32s P: Yo llamé por teléfono y como me dijo... pero no...

1h31m34s A: Los cursos que dan sí que son buenos, se ven que son gente preparada...

1h31m42s I: El de atragantamiento incluso... Nos lo mandó incluso por correo electrónico a casa para que tú... o sea, para que tú... En caso de apuro lo tuvieses en casa y pudieses echar un vistazo... darle un repaso de vez en cuando, porque no te acuerdas de todo, todo... y decir, a ver, ¿qué era esto? Y esto... lo lees un rato y ya...

1m32m01s A: Son cosas que tú no sabes... Y que te digan que te puede pasar... ¿no? Hombre pues mira, es una cosa que no lo has pensado nunca, que se te va a... Ahí va pues es verdad, puede ser, ¿no?

1h32m15s I: Al mes justo, después de ir al cursillo, se atragantó mi madre y no me acuerdo con qué alimento, y claro lo típico, le cogí y “zum” (hace el gesto de la maniobra de Heimlich) oye, mano de santo y me dice mi hermana: “¿qué le has hecho?” y yo le digo, lo que nos dijeron en el cursillo (risas) oye fue... se quedaron todos mis hermanos... porque me levanté de mi sitio y fui derecha a donde ella... porque claro estaban todos apurados de que no respiraba... y... al momento lo echó y... hay que procurar que ciertos alimentos no le puedes dar... si le ves que se empieza a atragantar, pues esto no (hace el gesto de apartar un plato de la mesa) y ya está... lo demás...

1h32m51s Aurora: Y la aportación económica que... a la asociación os parece mucho, poco dinero...

1h32m59s I: No, no me parece excesivo...

1h33m00s A: Te piden eso, voluntario...

1h33m01s Araceli: Eso es...

1h33m02s A: Y das lo que te parece y me parece bien... Yo creo que todo lo que se dé es poco... Porque viendo las necesidades que hay... Pero estás metido en tantos “berenjenales” que, das lo que puedes, ¿no? Al final es una cuota voluntaria, mensual.

1h33m18s I: Hay una cuota y luego más lo voluntario... Creo que así es...

1h33m25s A: Ah... yo doy eh... a mí me dijeron ¿cuánto estás dispuesto a pagar? Y yo dije, tanto al mes y me empezaron a pasar y...

1h33m33s Aurora: Y creéis que si fuese más dinero... Que si aportaseis más habría más prestaciones y más beneficios para vosotros... oh

1h33m43s A: Pues sí, porque cuanto más se aporte más se te da...

1h33m47s M: Lo que pasa es que habrá cada vez más enfermos...

1h33m49s A: Pues sí... Y cada vez hay más cosas...

1h33m51s P: Y... cada vez más gente joven y más... Entonces...

1h33m55s Aurora: Y vosotros estaríais dispuestos a aportar más... o no... o creéis que está bien así...

1h34s01s M: Es que yo no apporto nada...

1h34m02s P: Es que yo tampoco no tengo ni idea...

1h34m04s A: Tú eh... Llamas a una mujer de esto (de la Asociación) y dices, quiero empezar a contribuir... ¿Y con cuánto? Y dices, pues yo con 5, 10, 15, 20, 30... lo que quieras

1h34m14s M: Pero no hay... una fija, ¿no?

1h34m16s A: No, no, no...

1h34m17s I: Yo es anual... Una cuota anual... bueno una fija y anual...

1h34m20s Aurora: No... Porque... No sois todas de la asociación entonces...

1h34m25s I y A: Yo sí...

1h34m26s P: Yo he llamado pero ya te digo a mí no me ha dado nadie ningún papel ni nada de nada...

1h34m29s Aurora: ¿Y M?

1h34m30s M: No he llamado...

1h34m31s Aurora: Ah, vale, vale... Claro es que a veces se asocia la cuota esta, aunque es voluntaria, con que también os sintáis partícipes de... pues que pertenecéis a ahí... ¿Y os llega bien la información?

1h34m47s I: Sí... por carta

1h34m50s Aurora: ¿Y se entiende todo bien?

1h34m51s I: Sí, sí... para la reunión que hacemos mensualmente llega súper bien la... Y luego cualquier charla que ha habido... cualquier... Llega... incluso ahora tengo para hacer una encuesta... Sí y estamos mi hermana y yo para ver si la hacemos y la mandamos

1h35m12s A: Yo ya la hice sí...

1h35m13s Aurora: Muy bien... ¿Y a las profesionales como las valoráis?

1h35m19s A: ¿A las profesionales de?

1h35m21s Aurora: A las de AFAN...

1h35m22s A: Por mi parte es que no conozco...

1h35m23s Aurora: Conoceréis a alguien...

1h35m24s A: A mí las personas que vienen a dar las charlas me parecen competentes... Me parece bien, bien, bien, vienen con el “chisme” bien preparado... No es que... No se ve que todo... De improvisación nada, saben bien de qué va la cosa... Y bien...

1h35m39s Araceli: Y la formación que habéis recibido... Que habéis podido recibir... Os ha parecido... muy específica para una cosa, o más general... más... o sea...

1h35m50s I: Es general... Pero luego... Eh... Puedes plantear tu caso en un momento dado, oye pues mira es que nunca hace nada, oye pues para ese caso hay esto hay... No sé, te van dando... Te van dirigiendo un poco...

1h36m04s Araceli: Ah... Muy bien...

1h36m06s I: Es general... Para el atragantamiento es general... Pero luego te dicen... Es mejor no darles agua, es mejor no darles... Hay espesantes, hay... Te van dirigiendo...

1h36m18s Araceli: Muy bien... vale...

1h36m21s Aurora: Y cuál pensáis que es la debilidad de la asociación, los puntos así más flojos... Que notéis vosotros a lo mejor al no estar...

1h36m29s P: Nosotros nada...

1h36m32s A: No se....

1h36m34s I: Yo es que no he ido nunca allí, yo lo hice por teléfono... En Álava sé que hay hasta... Dirección jurídica para... Por ejemplo para incapacitarles y tal... Aquí no lo sé si hay porque tampoco no... Nos lo hemos planteado en casa de momento... Lo hacemos entre los hermanos y ya está... Como dice, cuidadita y... No... No la hemos incapacitado porque de momento pues como que no lo necesitamos... No sé...

1h37m03s Aurora: Claro, porque vosotros por ejemplo, lo que participáis es en cursos y cuando viene alguna charla así que es lo que os interesa...

1h37m09s I: Y luego todos los meses tenemos una charla con Benar...

1h37m12s Araceli: Ah... vale...

1h37m14s I: Un día a la semana, es pues... Toda la tarde...

1h37m18s A: A mediados del mes suele ser...

1h37m20s I: Pues del 5 al 7:30, ¿no?

1h37m22s P: Sí el mes pasado, sobre el día 15 fue...

1h37m24s A: Sí... Pues al final, es una mesa que... Nos juntamos en el esto y...

1h37m27s I: Vienes como a desahogarte...

1h37n28s A: A contarnos las penas...

1h37m31s Aurora: Como un grupo de apoyo...

1h37m32s A: Si... Que al final muchas veces incluso no hablas nada de la enfermedad... Incluso hay veces que hablamos del tiempo... Y... Pero parece que como estás un poco arropadito... Y dices, estos son de los míos... Estos saben de qué va la cosa...

1h37m47s Araceli: Pues bueno...

1h37m48s A: Y de puntos fuertes o así que veis de la Asociación... ¿Qué destacaríais? De AFAN... Cosas que os gusten...

1h37m55s A: No, no se... No tengo... Tampoco es que he participado...

1h37m57s I: Las charlas que se nos han dado, bueno no sé si ha intervenido AFAN en el proyecto del Drogas, en la canción esa que ha escrito...

1h38m07s Aurora: Sí... creo que sí...

1h38m08s I: Hasta las cuidadoras cuando les he comentado... se las he tenido que poner a todas para que lo vean... porque les ha quedado... o sea es... es una canción que la verdad... chapó, al chico... porque es que... qué letra...

1h38m24s Aurora: Pues yo la canción no la he escuchado... He escuchado que la ha hecho pero no...

1h38m27s I: Pues es para escucharla, ¿eh?... Si pones en internet o en el teléfono, el Drogas...

1h38m35s A: O en YouTube mismo...

1h38m36s I: El Drogas, cordones de mimbre, y te sale toda la canción, es preciosa...

1h38m41s Aurora: Me voy a apuntar... Bueno pues ya estamos acabando solamente ya deciros que... Si queréis vosotros añadir alguna cosa más, algo que echéis de menos que... Quisierais que os preguntásemos y no... Lo hemos preguntado...

1h38m54s M: Yo creo que habéis preguntado todo...

1h38m59s Aurora: O qué destacaríais, o qué opináis...

1h39m02s M: No... Yo de momento es que... Ya está, lo que he comentado es el problema que tengo hasta ahora... Luego sabe Dios lo que vosotras vais a escuchar ahí...

1h39m16s I: En esas charlas nos desahogamos y nos contamos nuestros pequeños trucos, con... El enfermo, porque mi madre por ejemplo que tuvo una época... Que no era agresividad, era una defensión... Nos pegaba con el bastón... Entonces claro, nosotras estábamos mirándole... Y llegamos a la conclusión de que... Dijimos, bueno, es que levanta el bastón y te pega... Entonces pusimos una goma desde la falda, que le poníamos con un imperdible, a la punta del bastón... Entonces levantaba el bastón...

1h39m45s Araceli: Y se le levantaba la falda...

1h39m46s I: Y no se le podía levantar todo lo que quería...

1h39m47s Araceli: Ah...

1h39m49s I: Entonces... Entonces... Buscas pequeños trucos para... esto, ¿no? Entonces en esas charlas... Nos contamos nuestros pequeños trucos... Desde que se levanta de la cama... Mi madre la verdad no... No se levanta en toda la noche... Duerme de un tirón...

1h40m03s M: ¡Qué suerte!

1h40m04s I: No dice ni que hay... En toda la noche... No, no es un bombón ¿eh? La verdad... Yo... Estoy todo el día con mi madre y es que... Es un niño pequeño... Con mucho volumen... Sin más... Pero es un... Es muy cariñosa... Es que es súper cariñosa, o sea...

1h40m24s A: Mi mujer lleva dos años que no se entera de nada... Nada, nada, nada, nada... nada...

1h40m33s I: Yo no sé... Es que igual... No sé ¿eh?... Cada enfermo ya sé que es un mundo... Pero yo siempre cuando estoy con una persona mayor, eh...Tiendo a agarrarle de las manos... Y entonces ahora ella... Ahora me busca la mano... No sé por qué pero me busca la mano...

1h40m49s A: A esta se le han empezado a, a esta... Como a estirar... A coger el gesto raro... No le puedes coger... A veces... Como muy tensas siempre... Si le coges sí, te agarra igual de la punta de los dedos... Ya ves que te agarra y le levantas la mano así (hace el gesto de levanta el brazo, con la mano agarrando a otra mano) pero... No se entera de nada, te está mirando pero no te está viendo... Está difusa la... La mirada...

1h41m10s I: Sí es una mirada perdida...

1h41m12s A: Le has así (hace un gesto de acercar la mano a los ojos y moverla de arriba abajo y de izda. A derecha) quieta...

1h41m17s I: Es que en los enfermos de Alzheimer es una mirada perdida, miran al infinito... Todos tienen la misma mirada...

1h41m23s A: A mí cuando decís pues: habla, anda, me riñe me digo... Joder, ojalá me reñiría chico... O me diría algo, o me pegaría... Fue... Tan rápido... Le gustaba mucho, pasear, pasear, pasear... Y luego de repente empezó que... Tenía que subir el bordillo de la acera ¡y no sabía subir el bordillo de la acera!... Tenías que ir buscando por donde

no había... Le llevabas hasta el bordillo y ale vamos.. Que no, que no... Y luego llegabas a casa... No tenía ascensor entonces... Y luego ya pusimos... Llegabas al portal y jobar... Para subir al segundo piso era una hazaña subir... No sabía subir... Jo, cómo no sabes subir escaleras, dices...

1h42m07s Aurora: Ya...

1h42m10s A: Y ni quitarse la ropa, ni quitarse el esto... Nada, nada, se quedaba quita y mirando como diciendo qué hago, qué soy, qué estoy... ¡buf! Es la leche... fue... tan, tan, rápido... Es un palo tan, tan... Si... Luego te decía... Estabas en casa y te decía, quiero ir a casa... Si ya estamos en casa... Joder. Y quiero ir a casa, y venga, y quiero ir a casa... Y estabas en la cama y quiero ir a la cama... Pero si ya estás en la cama... ¡qué le dices! O que... Pero eso duró poco... Duró 6 meses y en 6 meses fue... (Hace el gesto de una montaña rusa con la mano, con una pendiente muy profunda) y en 6 meses fue en picado... Y cata pún... Y ya es que cataplun y todos los de al lado también...

1h42m55s M: Seguro... es que...

1h42m56s A: Es la leche...

1h43m00s Araceli: Pues bueno...

1h43m03s Aurora: Pues muchísimas gracias por haber venido... Para nosotras es muy importante... Y por vuestro tiempo...

1h43m09s M: A ver si sacáis algo...

1h43m10s Araceli: Sí, seguro, seguro que sacamos...

1h43m14s Aurora: Nada... Pues mucho ánimo... Y que seáis muy fuertes... Que ya veo que lo sois...Porque hay que serlo...

1h43m19s M: Y nada José Luis hasta qué hora se queda...

1h43m22s P: Hasta la una...

1h43m24s A: Hay veces que crees que la enfermedad va a poder contigo... Y hay veces que estás tan fundido... Y... Y se sacan recursos... O sea... Están los recursos... Tú no sabes que están y están... Y lo haces, y lo llevas... Y lo superas... Y al principio llorabas como una magdalena y luego ya no lloras...

1h43m48s P: Yo todos los días....

1h43m49s A: Porque a mí no me da vergüenza decir que he llorado... Porque he llorado...

1h43m51s Aurora: Hombre es que es normal...

1h43m52s P: Sí, sí, sí... Yo ya digo... Es que todos, todos, todos... Los días, todos los días...

1h43m58s A: Y dices esto no puede ser... Yo esto no lo puedo llevar... y se lleva...

1h44m04s P: Yo la dependencia era mucho... Pues de hacer Luis todas las cosas... Yo había reuniones de críos y decía, oye pues ya voy yo... Y yo me quedaba en casa y todo así... Y mi madre me solía decir: “estás muy mal acostumbrada” que te hace todo, el día que le pase algo... Pues en estos ocho meses... He tenido que aprender de todo...

1h44m24s M: Exactamente...

1h44m25s P: Ir al banco ir allá, ir a médicos... Me he tenido que mover en autobús en Pamplona, me he tenido que buscar el número uno y la calle del otro... ¡buf! He estado 8 meses yendo a las 3 y media de la tarde... Cuando no me iba a la mañana... Y no me volvía hasta la noche... Porque claro, tiene que ir a un médico... Luego tenía que ir a verle a él... Que solamente eran dos horas y media... Y luego volvía a las diez a casa... O sea, he estado... ¡buf! Pero como una loca, como una loca...

1h44m54s P: Y he aprendido de todo, y ahora me dicen... Cómo te manejas me dicen...

1h44m55s Aurora: ¡¡¡¡Muchas gracias!!!!

1h44m56s A: De nada... Yo me voy ahora a hacer la compra otra vez...

1h45s10s Aurora: Venga que os vaya bien...

8.4. Transcripción entrevista

1. ¿Qué se entiende por calidad: calidad en la gestión, calidad en la prestación de los servicios, calidad en el trabajo de profesionales y personas colaboradoras, o es el conjunto de todos estos aspectos lo que conforma la calidad? Yo creo que es el conjunto de todo eso. Lo que pasa es que oficialmente hay una manera de implantar un sistema de calidad que nosotras todavía no tenemos, pero yo creo que es un conjunto de todo. Para nosotras es la sensación con la que viven los socios que nos utilizan y que les sirve; ese es nuestro baremo de calidad pero entendemos que hay un sistema oficial que es el que hay que implantar, en el que se valorarán todas esas cosas que tú has dicho.

2. ¿Cómo se ha medido hasta ahora la calidad de los servicios prestados por AFAN (se evaluaba por número de asistentes, encuestas de satisfacción...)? Depende, los cursos de formación, pasamos unas encuestas de satisfacción porque no todos los hacemos nosotras, y los que damos nosotras también. Repartimos un formulario en el que no tienen que poner el nombre, simplemente tienen que valorar todos los aspectos del curso; si ha dado respuesta a sus expectativas, si ha sido interesante, si la persona que lo impartió se ha explicado con claridad, si le ha servido para aquello a lo que...ese es un poco el objetivo. En los grupos de apoyo, yo creo que es al final el contacto con ellos; lo que oyes hablar entre ellos, saber que están realmente satisfechos, que les sirve, y que están igualmente contentos con la atención psicológica; es el que la gente vuelva, que acabe teniendo un contacto muy directo con nosotras y venga y utilice esto, yo creo que eso es lo que...Lo que pasa que insisto, yo creo que habrá que hacerlo de una manera más formal, todo eso. Sí que es verdad, que somos de los pocos servicios que dan respuesta “ya”, que no es “espera que dentro de 3 meses tienes cita con”, no, “estoy agobiada ahora y es ahora cuando lo necesito”, y yo creo que al final eso se valora mucho. Nosotras la sensación que tenemos es que cojeamos mucho en todo lo que es formal, pero que funciona en esa parte informal de que la gente está satisfecha. Esa es nuestra sensación. Y por lo que nos transmitís otros profesionales que lo estáis viendo desde fuera, lo corroboráis. No, pero yo creo que sí, que en general, con la gente que utiliza habitualmente la asociación, que viene a estar con Idoia, que viene a los grupos, que acude a los cursos...que nos utiliza, por lo general está satisfecha. Por la cercanía, o cuando oyes a gente decir “esto a mí me ha salvado del pozo en el que estaba”. El venir aquí, estar con otras personas, tener un espacio donde poder expresarte con completa libertad y sin que nada resulte raro. Aquí, al final en los grupos de apoyo se oye de todo

y todo vale, todo es bueno. Es igual de válido el que ha decidido ingresar, que el que decide no ingresar, y al final, cuando te estás moviendo en un ambiente de respeto y donde puedes expresarte con total libertad, porque todos los que tienes enfrente han tenido los mismos sentimientos contradictorios que tienes tú, pues es muy bueno.

3. ¿Qué se quiere medir? ¿Quién o quienes establecen los criterios a ser evaluados? Nosotras, es un modelo que ha hecho Idoia.

4. ¿Se toma alguna normativa, o documento oficial de base, son propios de la entidad? Son nuestros.

5. ¿Cómo responden las personas asociadas? ¿Cuántas personas participan o suelen participar? ¿Dónde residen?

Bueno, te voy a hablar de los tres servicios que más utilizamos: la atención psicológica, los grupos de apoyo y los cursos de formación. A la atención psicológica la gente responde, los socios responden. Lo que pasa es que tiene un proceso normal; la gente llega la primera vez a lo que es la información, el asesoramiento primero. Normalmente puede haber dos maneras: en cuanto te ha llegado el diagnóstico y quieres tener toda la información posible, o cuando estás ya agotado, que ya no puedes más ¿no? Pasa como has oído antes, una persona que había estado aquí hace dos años, con un diagnóstico. En aquel momento pensó, pues que ya está, que estábamos aquí pero que la situación era manejable, y ya en este momento no es manejable, y entonces, vuelve a acudir.

Nos pasa muchas veces, que llega una persona a ese primer punto, se hace socio, y luego pasa una temporada hasta que empieza a hacer uso del todo. Y hay gente que viene, se asocia, y luego realmente, bueno, pues por circunstancia o porque enseguida lo han ingresado, o porque son muchos y se han organizado muy bien, o por lo que sea. Lo más habitual es eso. Y luego cuando ya están cansados y agotados, empiezan a venir habitualmente a la atención psicológica. Aunque, insisto, hay mucha gente que también lo hace al principio, en un intento de asumir lo que supone la enfermedad.

A los grupos de apoyo, es un poco una decisión nuestra. De las entrevistas que hacemos, tanto Idoia de la atención psicológica, como en algunas zonas hago yo lo que es el asesoramiento, en las zonas rurales a las que llevo yo el grupo de apoyo, hago yo el asesoramiento. De alguna manera decides en que momento es el más adecuado para que la persona entre en el grupo de apoyo ¿Por qué? Porque no siempre es adecuado que una

persona entre. Muchas veces porque estás en la enfermedad muy al principio, que la gente sobre todo la gente más joven está como con muchas ganas de saber, de aprender; pero bueno, no es el momento adecuado porque realmente en los grupos de apoyo hay gente que su familiar está en un estado muy avanzado, y bueno, tiene que ser en un momento adecuado en el que te introduzcas a los grupos y seas capaz de ver con perspectiva todo lo que están diciendo los demás. Entonces ahí sí que es una decisión más en conjunto; nuestra con la persona. Quiero decir, que si una personas llega aquí y dice: yo quiero entrar en el grupo de apoyo, dices: bueno espera, va a ser un proceso.

Y en los cursos de formación, los publicitamos, les mandamos una carta a todos los socios, y se apuntan dependiendo más de qué sea el curso, y de la situación en la que esté cada persona. Por ejemplo, un curso de movilizaciones, pues la gente que está muy al principio y que su familiar camina, se levanta, se viste y se desviste, no lo ve tan importante como el que está más avanzado, etc.

Lo que si hemos hecho ya de un par de años a esta parte es hacer formación; por lo menos dos cursos al año para nuestros socios, y luego hacer un curso que abrimos a todo Navarra, poniéndonos en contacto con todos los servicios sociales de base y centros de salud de todo Navarra, para ofrecer un curso que el año pasado fue de cuidados de enfermería y el anterior sobre estimulación en domicilio. Y sí que consideramos, bueno pues que, hay muchas veces que dices, sobre todo en las zonas rurales, que es un poco la espinita clavada que tenemos, de no llegar a todos los sitios, pero que no llegamos nosotros, y no tienen excesivos servicios. Hay zonas de montaña, zonas que no tienen muchos servicios y tampoco llegamos las asociaciones. Entonces, siempre lo teníamos ahí como clavado, y nos parecía que no tenía que ser solamente, que los dos temas que te he dicho, eran temas que podían ser de utilidad para cuidadores de personas con demencia como para cuidadores de personas que tengan otro tipo de patologías.

Lo que hicimos fue abrirlo a quien considerasen en los centros de salud o en los servicios sociales de base, que les podía interesar. Y ya nosotros poníamos la persona que imparte el curso, trabajar un poco con ellas (porque han sido dos mujeres) el contenido del curso y ponernos a mandar la información a los servicios sociales y centros de salud, y los que contestaron pues, hicimos un calendario, que han sido 23 pueblos hace dos años y 22 este pasado. Y entonces ellas tienen que buscar un local y

hacer una especie de propaganda, por decirlo de alguna manera, que en muchos casos fue directa, de decir, “se va a hacer esto y ven porque te va a venir bien”. En muchas ocasiones también han acudido personal del servicio a domicilio, voluntariado..., en un intento de ampliar e incluso en algunos por ejemplo, ahora estamos dando un curso sobre el manejo del estrés, que está teniendo mucho éxito. Y claro, ahora que hemos empezado, en Pamplona no tenemos problema de que, lo tuvimos que hacer 3 veces. Se nos apunta la gente y es un curso que son 6 semanas seguidas. Luego, vas a otras zonas, por ejemplo ahora en Estella, y no tienes tanta gente para el curso.

Entonces, hemos hecho lo mismo, hablar con el Servicio Social de Base, las residencias, el centro de salud y ampliarlo allí donde han considerado ellas que les podría ser de utilidad. Para que por lo menos, ya que estás haciendo un gasto y un esfuerzo, pues que sea útil al mayor número de gente posible. No pedimos carnet de nada, y bueno lo que queremos es que sirva, y en estos momentos 18 personas o así. Eso es un poco lo que hacemos, yo creo que la respuesta de nuestros socios es buena, lo que pasa que siempre hay zona que se te quedan un poco más...y tienes que echar mano de...porque lo que queremos es que sea de utilidad, nada más.

Nosotras tenemos grupos de apoyo a parte de en Pamplona, en Tudela, Tafalla, Peralta, Burguete, Santesteban, Alsasua, Estella. Todos los cursos que hacemos, los hacemos aquí, y allí donde tenemos grupo de apoyo, que normalmente suele ser el núcleo de diferentes sitios; en Peralta pues bajan de Funes, de Villafranca...y todos los pueblos de alrededor. En Burguete que hemos empezado este enero de 2014, fuimos dando charlas en Valcarlos, siempre de la mano de los centros de salud, que nos parece la puerta de entrada a estos sitios, porque los SSB responden solamente a las personas que en un momento dado tienen una necesidad, pero no todo el mundo que tiene un familiar con demencia, tiene necesidad de un servicio social.

Fuimos 3 días a las zonas, tuvimos reuniones con gente, y de ahí sacamos el grupo de apoyo. Así es un poco como nos solemos organizar. Cuando consideramos, o hay algún socio que pide, bueno pues es que esta zona...Pues así lo hacemos.

La mayoría de los grupos los dirige I y hay en algunas zonas yo. Y el de Alsasua lo dirige la trabajadora social de la clínica Josefina Arregui.

6. Relación de AFAN con clínica Josefina Arregui. ¿Con otras entidades? ¿Cuáles?

La relación es mucha por lo que te digo de la t.s., es colaboradora de la asociación y la comunicación es...hablamos cada 2 ó 3 días fijo. Porque hay ocasiones que tenemos gente, nosotras aquí damos la información, y hacemos más que dar la información; hay ocasiones que la gente te llama, “es que ya no puedo más”. Pues un poco, dirigir los pasos, vete al médico de cabecera, dile que te haga un informe para ingresar en Josefina A. De alguna manera dirigimos, y luego a través de la t.s de Josefina A., el seguimiento de esa persona que el familiar esté aquí y que esté ingresado allí. A parte de tener una relación con la mayoría del personal. Como profesionales tenemos mucha relación. A parte de “cómo va fulano, cómo va mengano”, incluso casos que se llevan en común, pues al final ahí están viendo al familiar cuando llega. La cantidad de casos que se llevan, de alguna manera, en común. La relación con la clínica es mucha, sobre todo a través de la t.s, y del psiquiatra.

Y sobre todo, que colaboramos, en Alsasua son ellos, los que todas las cosas que organizamos desde aquí se hacen en la clínica J.A, los cursos que hacemos allá, todo se hace allá. Es como parte, como otra pata del mismo banco.

Con residencias de personas mayores también, con muchas. Con Lavaguada, con Padre Meni...Para muchas cosas, que al final te llamas, que participas, que has estado en una charla juntas, entonces bueno, siempre hay cosas. Ahora por ejemplo, ha salido una nueva ley que, a nosotros hay socios que nos llaman “oye mira, que nos ha subido mucho la residencia”, y como son historia que tú no manejas, llamas enseguida a la t.s de Padre Meni y te lo dice. Y ellas igual, nos preguntas sus dudas. Y eso con varias, con la de Estella...Porque también a ellos les interesa porque nosotros asesoramos, pues, si cabe la posibilidad de un centro de día o una residencia. Nosotras no somos nadie para decir cuál.

También con centros de salud, con algunas trabajadoras de salud mental. Yo creo que estamos todos en el abanico de...pues somos uno más.

Hay muchas veces que trabajadoras sociales de base, igual te llaman y te dicen “oye, porque no me dejas que vaya y nos ponemos cara y nos vemos” porque al final nosotras también gente que nos llega de los centros de salud.

Y también lo hacemos al revés, por ejemplo, en algunas zonas de vez en cuando hacemos una ronda por los centros de salud. Yo creo que sí que hay buena relación.

7. Caducidad del sello de calidad “Proyecto socialmente comprometido”. ¿Por qué quieren incorporar los procesos de Calidad? ¿Sólo este sello o es el primer paso pero se seguirá avanzando?

Tienen que volver a convocarlo. No se sabe que va a pasar. Ya nadie habla del Gobierno de Navarra, a ver qué pasa, ni que no pasa. No tengo ni idea. Pero en principio si, si aquel se acabó en diciembre, tendrían que volver a convocarlo. Yo supongo que si lo vuelven a sacar, pues nos tendremos que presentar, digo yo. Yo no creo que el sello sea el primer paso, creo que es algo que se han inventado para no sé qué. Yo no tengo esa sensación, pero igual estoy equivocada.

Y el por qué queremos entrar, pues, a nosotras nos pasa a veces, que supongo que le pasará a muchísima gente, que has hecho diez mil poquitas cosas y parece que no has hecho nada, y te vas a tu casa con esa sensación. Entonces, son muchas cosas que parece que quedan en el aire, y yo estoy segura de que tiene que haber todo un sistema de recoger todas esas cosas que haces, que son de utilidad pero que se quedan como en el aire. Y luego, te permite trabajar con todos esos datos, cosa que ahora no. Hacemos cosas, no creo que las hagamos mal, pero no nos permite luego manejar todo ese bagaje que se supone que ahí lo tenemos. Entonces supongo que el tenerlo todo recogido de alguna manera, te permitirá luego trabajarlo o hacerlo...No lo sé, no lo sé, yo creo que van un poco por ahí los...Y luego porque tengo la sensación de que va a acabar siendo obligatorio, vamos, van a dar la subvención a quien lo tenga, punto. Esa es mi percepción.

8. Reunión del 18 de febrero ¿Qué se habló de calidad?

Teníamos una reunión de junta. En estas reuniones yo creo que se habla siempre. El problema que tenemos aquí, es de sistema de recogida de información. Para plantearse cualquier cosa respecto a la calidad habría que empezar por tener una base de datos como dios manda, y no la tenemos. Yo aquí tengo un listado de socios, pero no puedo hacer nada con ellos. Porque el sistema es muy antiguo, porque estamos I y yo y nos da la vida para lo que nos da. Hace tiempo que estamos reclamando que hay que hacer una base de datos, que yo entiendo que es el principio para pasar a un sistema de calidad, para eso tienes que saber con cuántos socios cuentas, cuántos socios tienen familiar afectado, etc. Hay una persona en la junta que estaba intentado dar forma a un sistema de recogida de datos, pero como no es profesional va muy lento, y en la última junta parece que se ha decidido buscar un profesional al que se le va a pagar, que nos haga una

base de datos. Pero, ya sabes que en las juntas de 8-9 personas, todos hablan, todo se dice, y ahí está, pero nadie ha dicho yo me encargo de llamar a 4 y que nos hagan presupuesto y nos digan. Ahora estamos también con el cambio de junta, el jueves hay una asamblea general donde se cambian los vocales de la junta. Salen unos y entran otros. Yo espero que a partir de ahora, no sé con qué sistema, si pagando o no pagando o qué, pero alguien venga y haga, un sistema de recogida de información que sea de utilidad. En esas estamos.

9. ¿Los objetivos de AFAN encajan con los criterios de calidad que están establecidos en la normativa al respecto?

Pues, no lo sé. Nuestros objetivos van enfocados única y exclusivamente al bienestar y al intento de acompañar en un viaje muy duro a la gente que tiene un familiar con una demencia. No sé si eso encaja, yo también me debato siempre entre todos esos sistemas de calidad que suponen un trabajazo, dinero en muchas ocasiones, y que luego pues bueno, la mayoría de la gente que ha hecho a mi alrededor, les ha supuesto un trabajazo impresionante, meter diez mil horas...A mí siempre me parece que nos quita de lo que realmente nos ocupa y nos interesa, que es estar aquí, que la gente entre, y tenga un espacio donde estar bien y a gusto, poder llorar, reír...Supongo que hay que llegar al equilibrio, donde casan esas dos cosas pero a veces no sé si tengo capacidad para dedicar tiempo obsesivo a algo que me quita de lo que realmente nos interesa, que la gente de aquí salda con cierto bienestar. Lo que pasa que estoy segura, porque todo el mundo lo ha hecho, donde hay un espacio en el que se llega al equilibrio, ahora hay que buscarlo.

10. ¿Cuáles son vuestras fuentes de financiación? ¿Cómo las valoráis desde criterios de calidad?

Nuestras fuentes de financiación son las subvenciones públicas del Gobierno de Navarra, y de algunos ayuntamientos. Del Gobierno de Navarra se da desde el Departamento de Servicios Sociales y del Departamento de Salud. Y luego, tenemos lo que son las cuotas de los socios. Los socios no pagan por los servicios pero si pagan una cuota que no es fija, cada cual paga lo que quiere. De hecho aquí se trabaja con mucha gente que no paga cuota. La cuota es anual.

¿Nuestra valoración? Que el gobierno de Navarra en 3 años, ha bajado al 50% las subvenciones que daba, creo que sin ser muy conscientes del trabajo que se les hace, de alguna manera. Aquí tendrían un porcentaje de gente en salud mental impresionante, si

no existiese este servicio, y probablemente no se daría la respuesta que aquí la gente necesita. Nosotras siempre estamos en un terreno extraño, porque no somos una asociación de afectados de nada, sino que lo somos de familiares de afectados, entonces hay veces que cuesta explicar a la gente lo que supone cuidar de una persona con demencia. Y a la Administración también le cuesta mucho entender, o le es muy fácil decir, bueno, nosotras hemos oído de todo. Cuando realmente, el cuidador es un enfermo en potencia, cuidar de alguien con demencia...A nosotras el Gobierno de Navarra nos ha llegado a decir, es que igual tenéis que hacer una asociación de afectados. Ya, es que tienen Alzheimer, no tienen capacidad de decidir cuándo se asocian, si se asocian o si no se asocian. Es una incomprensión, que dices bueno, ¿alguien que esté en Asuntos Sociales puede decir eso? Igual tienes que hacer una asociación de afectados, ¿en qué momento del deterioro? ¿Has hecho tú un cálculo de en qué momento? O no sabes que es o no se puede entender. Bueno en este momento no quieren ver nada, como no tienen un duro, cuanto menos vean mejor. Han descendido las subvenciones drásticamente. Pero, de ahí nos financiamos, de ahí y de las cuotas de los socios. Nosotros cuando se hacen socios les decimos que parte de nuestra financiación viene de las cuotas de los socios, pero hay gente que no..., y nadie le pide nada vamos. Lo que pasa a veces es que se hace socio un miembro de la familia, y puede acudir cualquiera. Igual se hace el padre porque la madre es la que tiene EA, y vienen los hijos, y utilizan los hijos. O que socio se ha hecho la hija porque no quiere que lleguen las cartas, y se hace socia ella. Hijas que vienen a los grupos de apoyo, y su padre viene a estar con I. Nosotros cuando se hacen socios, se les pasa la solicitud, les decimos que nosotras recomendamos, pero dices, bueno voluntario pero ¿estamos hablando de 500 € o de 3? entonces se les aconseja 50 € al año. Hay gente que pone más, hay gente que menos, hay gente que no pone nada porque no tienen un duro. Hay de todo, pero lo que desde luego no se paga son los servicios de la asociación.

11. ¿Crees que es necesario que exista un Plan de calidad en cada entidad social? ¿Por qué? ¿Qué aspectos negativos y positivos le ves a la implantación de la calidad en la asociación?

Supongo que sí. Ya te digo que yo a veces me debate en “por dios que pérdida de. Para mí la calidad ¿qué es? Que una señora se vaya por la puerta y te dé un beso. O que llegue, a la cuarta vez que viene, y venga con una caja de bombones, para mí eso es lo que vale. Debe haber un equilibrio entre lo uno y lo otro.

12. ¿Conoce otras experiencias de implementación de criterios de calidad en Navarra? ¿Qué valoración le han trasladado desde esas entidades?

Nosotros pertenecemos a COCEMFE que es la asociación que trabaja con personas con discapacidad, y en muchas de ellas se ha hecho. Yo sé que supuso un esfuerzo, ¿si ahora les ha facilitado? Pues no lo sé. Pero supuso un gran esfuerzo económico y personal. No lo sé cuándo me meta en ello ya lo veremos. La gente dice que luego cuando lo tienes implantando pues facilita, algunas cosas las hace que sean más ágiles, y te facilita, espero.

13. ¿Qué se espera cambiar, mejorar o incluso empeorar con la aplicación de criterios de calidad y del sello?

Espero que podamos trabajar luego la información que tenemos de diferentes maneras, para estudios, para trabajos, para cuando venís vosotras de la universidad, tener cosas que podáis usar, que os sirva. Es lo que espero. No creo que vaya a cambiar nuestro día a día, por lo menos en lo que a la relación con las personas se refiere, pero si espero que la manera de recoger y trabajar esa información mejore.

14. ¿Qué añadirías para que se produzca una mejora en los servicios y atenciones que ofrecéis desde AFAN? (propuesta de mejora).

Yo no sé si añadiría, nosotras estamos bueno, la situación económica, un poco personal, que tenemos el personal suficiente para el día a día, pero no nos permite innovar, por decirlo de alguna manera. Yo lo que necesitaría es más tiempo, para otras cosas, pero yo creo que lo que hacemos está bien. Hemos ido ampliando. Esa formación .La valoración de los cursos ha sido muy positiva, han sido 500 y pico personas, pero siempre queda eso de decir: si lo supiésemos hacer de otra manera, organizar, o tener más gente...

Nuestro día a día es el que es, y no nos permite hacer más de lo que hacemos. Esa es la realidad. ¿Qué igual no lo haríamos si pudiésemos? No lo sé. Pero en lo que nos quedamos un pelín cojas es en eso. No poder hacer cosas diferente, sino sobrevivir, pasar el día a día.