

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

APORTACIONES DEL VOLUNTARIADO AL BIENESTAR PSICOSOCIAL DE LAS PERSONAS.

PROPUESTAS PARA LA INTERVENCIÓN CON AFECTADOS Y FAMILIARES DE ALZHEIMER.



"El tiempo no es sino el espacio entre nuestros recuerdos". (Henry F. Amiel)

Alumna: Verónica Maurel Bestué
Directora: M^a José Lacalzada De Mateo
Zaragoza, Junio de 2013



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

--AGRADECIMIENTOS--

A través de estas líneas me gustaría expresar mi más sincero agradecimiento a todas y cada una de las personas que me han acompañado, ayudado y han colaborado (directa o indirectamente) en la elaboración de este presente Trabajo Fin de Grado.

En primer lugar, agradecer a la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza el permitir año tras años mi formación y con ella la adquisición de conocimientos y el adentramiento al mundo del Trabajo Social.

A todos los profesores que han estado acompañándome en este “intenso camino” a lo largo de estos años, compartiendo conmigo sus conocimientos para convertirme en lo que actualmente soy, por su tiempo, dedicación y por su pasión por la actividad docente.

De manera especial me gustaría mostrar mi más profundo agradecimiento a mi Directora, M^a José Lacalzada, por su gran dedicación, motivación, esfuerzo, compromiso y confianza depositada en mí desde el minuto uno. Ella ha sido un “pilar” imprescindible para que este Proyecto se haya podido llevar a cabo. Gracias no solo por esto, sino por tenderme también una mano “amiga” en los momentos más difíciles (tanto académicos como personales) ayudarme y acompañarme en los mismos.

Gracias a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza y especialmente de Barbastro, pues gracias a ellas, a los profesionales, voluntarios y personas implicadas en las mismas ha sido posible el desarrollo de este Trabajo. Especialmente, gracias a todos los profesionales, voluntarios y familiares entrevistados, por dedicar y regalarme esos preciados espacios de tiempo que tanto me han aportado académica y personalmente a lo largo de estos meses.

A mis padres, por darme la vida, apoyarme en todo lo que me he propuesto y por ser el soporte más grande durante mi educación universitaria, sin ellos no hubiese logrado mis metas y sueños.

A mis amigos, por ser parte de mi vida, de mis momentos tristes y alegres, por ayudarme, por nunca permitirme caer, por estar ahí siempre incondicionalmente.

Mil gracias a todos/as.

"La perdí...

Perdí la memoria...y no logro encontrarla.

Un día se marchó por un rato y me hizo olvidar detalles sin importancia.

Otro día estuvo fuera más tiempo: empecé a dudar de los nombres, de las citas, de las cosas que había hecho.

Perdí la memoria y con ella se fueron tantas cosas bellas: las palabras que te escribía, los gestos cotidianos, la forma de abrazarte, la rutina.

La perdí y hoy, me he olvidado de mí".

Ana Cosculluela.

ÍNDICE

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN -----	5-15
1. Presentación -----	5
2. Justificación -----	7
3. Objeto del trabajo. Tema del mismo -----	9
4. Objetivos -----	11
5. Metodología utilizada -----	13
CAPÍTULO II: ORIGEN Y FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO -----	16-53
1. Fundamentación Terminológica -----	16
2. Marco Teórico -----	39
CAPÍTULO III: DESARROLLO -----	54-86
1. Muestra y Descripción -----	54
2. Trabajo de campo -----	61
3. Entrevistas -----	72
4. Análisis e Interpretación de las entrevistas -----	75
CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA -----	87-103
1. Conclusiones Finales -----	87
2. Breve comparativa: AFEDA Barbastro vs. AFEDA Zaragoza -----	91
3. Propuestas de Mejora -----	93
CAPÍTULO V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS -----	104-117
1. Bibliografía – Webgrafía -----	104
2. Anexos -----	108

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1. PRESENTACIÓN

La alumna Verónica Maurel Bestué, de 4º de Grado de Trabajo Social, a través de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de Zaragoza, presenta su Proyecto o Investigación Social sobre **"APORTACIONES DEL VOLUNTARIADO AL BIENESTAR PSICOSOCIAL DE LAS PERSONAS: PROPUESTAS PARA LA INTERVENCIÓN CON AFECTADOS Y FAMILIARES DE ALZHEIMER"** para el año 2012 – 2013.

La Directora o Profesora que ha apoyado esta iniciativa desde los inicios es: Mª José Lacalzada De Mateo.

El **Prácticum de Investigación** realizado el segundo cuatrimestre del tercer curso académico 2010-2011 es el **desencadenante u origen** de este trabajo. En su día, el grupo de trabajo focalizamos nuestro esfuerzo en conocer y ahondar en el perfil del voluntariado y los nuevos retos de los mismos en las diversas entidades que forman parte de la Coordinadora Aragonesa de Voluntariado de Zaragoza. Realizamos un grupo de Investigación sobre "Tendencias actuales y nuevas formas de participación del voluntariado en las Organizaciones de Zaragoza". Por ello, el tema del voluntariado no es una temática nueva para mí, pues ya en la elaboración de esta investigación tome un amplio contacto con lo referente al voluntariado y los diversos campos de actuación o intervención del mismo.

Esto a fecha actual me abre una **nueva visión**, pues pretendo profundizar no exclusivamente en todo lo que rodea al voluntario, sino también persigo el conocer a los propios usuarios y familiares afectados concretamente por la problemática del Alzheimer. He decidido incidir en una materia tan actual como el Alzheimer ya que es un tema dentro del Ámbito de la Salud que a fecha de hoy está afectando a un número muy elevado de población y está generando desconcierto y cierta incertidumbre en las familias que se ven inmersas en esta enfermedad.

Este, junto a que el tema del voluntariado es una temática que me apasiona personalmente y a su vez considero imprescindible que el Trabajador Social

ahonde o profundice en este sector de la población, fueron las razones principales por las que decidí que mi Trabajo Fin de Grado girará en torno a esta temática.

Parto con la ventaja de que ya he trabajado el tema del voluntariado anteriormente, por lo que ya tengo ideas claras y estructuradas previas; pero sí que supone un gran reto, no meramente académico, sino también un reto personal el hecho de estudiar, investigar, profundizar y relacionar ámbitos y conceptos tan amplios y ambiciosos como Voluntariado, Salud y Bienestar Psicosocial.

Es mucha la bibliografía actual y voces de autoridad importantes que podemos hallar o encontrar en torno a estos conceptos o temáticas, por ello a través de este trabajo trataré de reflejar y concretar con el mismo ideas claras y concisas sobre estos referentes.

2. JUSTIFICACIÓN

El punto de partida podemos afirmar que se encuentra en el Trabajo de Investigación realizado a través de la Asignatura “Prácticum de Investigación” realizada en el tercer curso como acabo de señalar.

Tras la finalización de mencionado trabajo, mi mente abrió un amplio abanico de temáticas, estudios y posibilidades nuevas que giraban en torno al “nuevo mundo del voluntariado” que había descubierto durante esos cuatro meses de Investigación. De hecho, ya desde que finalicé el tercer curso académico tenía claro que mi Trabajo Fin de Grado debía tratar el tema del voluntariado, pues como ya he comentado anteriormente a nivel personal es un tema que me llama especialmente la atención, me apasiona este ámbito, además de que considero fundamental que se siga trabajando e interviniendo en este sector, y más especialmente tras ver el desarrollo de los últimos tiempos de crisis en los que nos vemos inmersos.

Llegados a este punto, veo preciso señalar **el por qué de introducir y relacionar el concepto de “Salud” o “Bienestar Psicosocial” al de voluntariado.** La respuesta es muy sencilla: mis prácticas externas las he realizado en el Ámbito de la Salud, concretamente en un Hospital Comarcal (Hospital de Barbastro) y es allí dónde he tomado plena conciencia de la gran importancia que tiene el tratar actividades de manera adecuada e individualizada para que se desarrolle un estado de Salud óptimo y un Bienestar Psicosocial máximo en los individuos, pues este es el objetivo o fin último de todas las personas.

Los voluntarios a través de las Asociaciones o Fundaciones dedicadas a este ámbito tienen una gran tarea o labor que cumplir; es por ello que me he decidido y animado a relacionar esta terminología: la Salud y el Voluntariado eran dos eslabones llamados a unirse en el Trabajo Fin de Grado.

Así pues, me planteo la realización de un **análisis** de las actividades llevadas a cabo por los voluntarios en la **Asociación de Familiares de Enfermos De Alzheimer (AFEDA)**, estudiando concreta y especialmente la Asociación situada en **Barbastro** (núcleo rural) ubicada dentro del Ámbito

Salud y orientada esta misma a conseguir el **Bienestar Psicosocial**, no solo persiguiendo el mencionado bienestar de las personas directamente afectadas por la enfermedad, sino también del núcleo social más inmediato (familia) que rodean a estos enfermos.

De una forma secundaria o transversal, sin profundizar en exceso, pues como señalo el Trabajo se ubica y centra en la Asociación o sede situada en Barbastro, haré mención a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer con sede en Zaragoza.

Maximizando el trato existente ya desde hace unos meses con la Asociación situada en Barbastro y tras la obtención y posterior análisis de los resultados obtenidos (sistematización de los datos), en la parte final del Trabajo presente dedicaré unas líneas a establecer una breve comparativa entre esta Asociación y la sede que se encuentra en Zaragoza.

Una vez valoradas las actividades realizadas y los logros conseguidos plantearemos qué líneas pueden continuarse trabajando para mejorar, siempre teniendo en cuenta el bienestar social y el desarrollo humano de los individuos.

Creo que quedan justificadas las razones del por qué de la realización de mi proyecto, con el propósito de mejorar (en la medida de lo posible) las actividades realizadas por los voluntarios dentro de la Asociación de Familiares De Enfermos de Alzheimer de Barbastro, sin olvidar el fin último que es alcanzar el máximo Bienestar Social y Desarrollo Humano de las personas que acuden a la misma en busca de apoyo y ayuda.

3. OBJETO DEL TRABAJO. TEMA DEL MISMO

Este **INFORME DE INVESTIGACIÓN** tiene la **intención de** analizar el perfil de los voluntarios existentes y las actividades realizadas por los mismos dentro de la Asociación Familiares de Enfermos De Alzheimer de Barbastro (AFEDAB) ubicada esta misma dentro del Ámbito de la Salud, con el objetivo final de conseguir el Bienestar Psicosocial de los individuos. Se tratará no solo de valorar las actividades realizadas y ver qué logros se han obtenido hasta la fecha, sino de ser capaces de abrir un amplio abanico de posibilidades con el fin de mejorar las mismas (planteamiento o realización de Proyectos de Mejora); y de asimismo realizar de una manera paralela, una breve comparativa entre la Asociación con sede en Barbastro (núcleo rural) y la Asociación ubicada en Zaragoza (núcleo urbano).

Tras las primeras tomas de contacto con el voluntariado y la recogida de información pertinente, se puede visualizar como el mayor número de voluntarios se encuentra o concentra en el Área de Acción Social, un área que con la actual crisis en la que nos vemos inmersos todavía se hace más notable y por lo tanto desde el Trabajo Social no debemos desvincularnos de la misma.

Me dedico a la **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer** ya que durante los meses de Prácticas Externas anteriores a la realización de este Proyecto, he trabajado y colaborado estrechamente con dicha Asociación y me resulta muy interesante la labor y el trabajo que se desarrolla desde la misma, es por ello que me gustaría seguir conociendo más en profundidad la Entidad, haciendo especial hincapié en los voluntarios de la misma, la importancia que poseen los mismos para la Institución y divisar a los usuarios que son atendidos en la misma.

Merece ser destacada la relevancia que posee el **Trabajo Social en el Área de Acción Social y Salud**. Dentro de esta Asociación se puede observar la importancia vital e imprescindible que posee el área del Trabajador Social en la misma, pues no debemos olvidar que nuestro objeto o “luz de guía en el camino” es la consecución del Bienestar Psicosocial de los individuos; en esta Institución en concreto, esta persecución del Bienestar no solamente se

buscará con el propio usuario o persona enferma afectada por la enfermedad (como sucede mayoritariamente tan solo en las primeras etapas o inicio de la enfermedad) sino que también se da apoyo y sustento a la familia o personas que rodean al enfermo.

No debemos omitir o pasar por alto, que el Alzheimer es una enfermedad que merma y agota al enfermo y a la/s persona/s que rodean al mismo, incluso me atrevería a recalcar (tras el primer contacto tomado con diversos familiares de enfermos afectados) que es tanto o más duro para los familiares que la vivencian que para la propia persona afectada por la enfermedad, pues la persona enferma se encuentra inmersa en un mundo o vida paralela y no toma conciencia de lo que realmente le está sucediendo. Evidentemente, toda esta información o ideas personales preconcebidas son eso, ideas personales meramente extraídas de las experiencias vividas, que a fecha de hoy carecen de validez alguna; es a lo largo de este Proyecto dónde se verán verificadas o refutadas las mismas.

Pretendo realizar una **relación entre el Bienestar Psicosocial** (tanto de los enfermos, como de los familiares que rodean al enfermo) de la Asociación de Familiares Enfermos De Alzheimer de Barbastro y **cómo y de qué** manera los **voluntarios** de mencionada Asociación contribuyen o fomentan el mismo.

La intencionalidad última de este trabajo es profundizar y destacar más en el perfil del voluntario, las actividades que realiza el voluntariado y las funciones que se le otorgan al mismo dentro del ámbito de la Salud y promoción de Bienestar, entendido este como bienestar físico, psíquico y social, centrando todo ello en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Barbastro fundamentalmente.

4. OBJETIVOS

"Primero hay que determinar el impacto que se pretende producir, esto es, la magnitud de la modificación que el proyecto espera generar en el problema que enfrenta la población objetivo (cualquiera sea la alternativa que se implemente). Para estimarlo hay que traducir el objetivo general en objetivos específicos. Para plantear uno o más objetivos de impacto se debe considerar la información del diagnóstico, en especial el análisis causal. Los objetivos de impacto deben ser: precisos, realistas, medibles, complementarios".¹

Los tres grandes **ejes de acción** que rigen este Proyecto son:

1. Los propios voluntari@s de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Barbastro (AFEDAB).
2. Los usuarios y familiares – red social y de apoyo que acuden a la Asociación.
3. Logros conseguidos hasta el momento y trazado de posibles nuevas líneas de actuación.

Por ello quedará fijado el siguiente objetivo general y sus correspondientes objetivos específicos que nos planteamos con esta investigación:

OBJETIVO GENERAL:

Analizar el perfil de las actividades realizadas por los voluntarios en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, orientada a perseguir el Bienestar Psicosocial de los usuarios afectados por la enfermedad y la familia de los mismos.

A ello podemos añadir la intencionalidad transversal o de fondo de conocer la implicación del usuario y familia (especialmente) a la hora de estudiar, elaborar y preparar las actividades que se pretenden llevar a cabo.

¹ DI VIRGILIO, M. M; y SOLANO, R. (2012). *Monitoreo y evaluación de políticas, programas y proyectos sociales*. Buenos Aires: CIPPEC y UNICEF.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Contabilizar el número de voluntarios en AFEDA Barbastro con la intencionalidad de visualizar si este número es el adecuado para cubrir todas las demandas o necesidades que se plantean en las diversas áreas que conforman la Entidad.
- Visualizar qué funciones y actividades llevan a cabo los voluntarios.
- Apreciar el grado de implicación de los voluntarios en las actividades que están llevando a cabo.
- Considerar si la formación que poseen los voluntarios (distinguiendo entre formación previa de los mismos y formación institucional) es suficiente o no.
- Estimar hasta qué punto la Institución cuentan con la opinión de los usuarios afectados directamente por la problemática para la creación y elaboración de actividades.
- Considerar qué logros se han obtenido en la Asociación orientados en todo momento los mismos a la mejora de la calidad de vida y atención de las personas.
- Trazar nuevas líneas de actuación y de trabajo con la intencionalidad de maximizar a través de estas nuevas líneas de actuación el Bienestar Social y el desarrollo humano de los individuos.

5. METODOLOGÍA UTILIZADA

Para toda Investigación es necesaria la elaboración de una planificación de las actividades que vamos a realizar si anhelamos alcanzar de manera eficiente los objetivos de nuestro trabajo. Esta planificación está compuesta por varias fases en el proceso de investigación:

*FASE I: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA:

Se realiza una búsqueda bibliográfica previa con la intencionalidad de obtener información acerca del tema de Investigación.

La información se obtendrá a través de libros en la biblioteca de la propia Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo en la Universidad de Zaragoza, páginas web de Internet, Plataformas, bases de datos exclusivas y especializadas (Dialnet, PubMed...); así como también se procederá a la consulta y análisis de otros materiales que nos pueda proporcionar la Coordinadora Aragonesa de Voluntariado y las Entidades que conforman el objeto de estudio de este Proyecto.

A su vez, de forma paralela, se revisarán los apuntes perteneciente a otras Asignaturas de Grado en Trabajo Social, relativas a las siguientes disciplinas: *Técnicas y Métodos de Investigación, Sociología, Antropología, Prácticum de Investigación Social, Política Social, Introducción al Derecho, Gestión de Organizaciones Sociales...*

Todas estas herramientas serán de gran utilidad para la elaboración del Marco Teórico, la Fundamentación, así como para el posterior análisis e interpretación de resultados.

A lo largo de esta primera fase trataremos de asentar conceptos e ideas y reconoceremos cuáles son aquellas voces de autoridad que giran en torno a las temáticas de **Voluntariado - Salud - Bienestar Psicosocial-Alzheimer**; es decir, elaboraremos una fundamentación terminológica, teórica y conceptual clara sobre el tema a investigar.

El sistema de citas empleados en el desarrollo del marco teórico, es el modo APA, en el que las referencias bibliográficas se insertan en el texto y no a pie de página.

***FASE II: REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS Y CUESTIONARIOS:**

Se elaboraran los **instrumentos de la Investigación** y se realizará el **trabajo de campo** en cuestión, es decir, se realizarán las entrevistas y cuestionarios pertinentes. Se trabajaran con entrevistas semi-estructuradas que se realizarán tanto a los profesionales de la Entidad, como a los voluntari@s y a familiares de los usuarios afectados que acuden a Asociación. A través de estas se extraerán una serie de datos o información cualitativa relevante para este Proyecto.

***FASE III: ANÁLISIS DE ESTUDIO Y CONCLUSIONES:**

Esta última fase se llevará a cabo en base a la información obtenida tanto a través de la revisión bibliográfica, como de las entrevistas realizadas (trabajo de campo).

Toda esta documentación e información nos permitirá conocer la "situación real" de AFEDA Barbastro y todo ello nos conducirá a la **elaboración** de un análisis de la información y extracción de datos, que nos permitirá plasmar de la manera más acertada posible el desarrollo de una serie de **conclusiones finales** que desembocarán en la redacción de unas nuevas líneas generales de actuación o **Proyectos de Mejora** encaminados hacia el Voluntariado, Enfermos, Familiares y Sociedad.

A la hora de proponer estas nuevas líneas de actuación se va a tener muy presente el concepto de **objetividad** y **realismo**, intentando desarrollar actuaciones imparciales, y teniendo muy en cuenta los recursos y presupuestos durante todo el proceso para que ante todo sean unas líneas basadas en la viabilidad, por si en un futuro estas pudieran llegar a implantarse en la entidad estudiada y analizada.

CRONOGRAMA:

	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO
FASE I						EXPOSICIÓN PROYECTO
FASE II						
FASE III						

 FASE I

 FASE II

 FASE III

CAPÍTULO II: **ORIGEN Y FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO**

1. FUNDAMENTACIÓN TERMINOLÓGICA

Entraremos en el abordaje de aquellas terminologías que guardan una estrecha relación con el contenido de este Proyecto de Investigación. Así pues, considerándose los más básicos para la fundamentación terminológica, me voy a centrar en **tres grandes bloques**:

**SALUD SOCIAL
SALUD Y APOYO SOCIAL
APOYO SOCIAL Y BIENESTAR PSICOSOCIAL**

**CONOCIENDO LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER
¿CÓMO DIAGNÓSTICAR EL ALZHEIMER?
EL ALZHEIMER Y SUS FASES
SÍNTOMAS DEL ALZHEIMER
TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN DEL ALZHEIMER**

**¿QUÉ ES EL VOLUNTARIADO?
¿QUÉ ES SER VOLUNTARIO?**

BLOQUE I

***SALUD SOCIAL:**

Desde que la OMS “canonizara” el concepto de salud como estado completo de bienestar en el que se incluiría el social, la carga utópica de esta definición como **Montiel** (1993) propone, se ha intentado operativizar en un tipo de bienestar que puede ser más claro para la política productiva del sistema que para el propio ciudadano.

La conferencia de Alma – Ata (OMS, 1978:8) es contundente en este sentido: *“Uno de los principales objetivos de los gobiernos, de las organizaciones internacionales y de la comunidad entera en el curso de los próximos decenios debe ser el que todos los pueblos del mundo alcancen un nivel de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva”*. De esta forma, salud y enfermedad no son sólo condiciones o estados del individuo, sino también estados que son reconocidos y valorados por la cultura y la estructura social (Parsons, 1967) y, desde esta perspectiva, la salud pasa a ser un asunto de responsabilidad tanto social como individual.

Como plantea **Labish** (1993), el **concepto de salud** es tan complejo y tiene tantas posibles aceptaciones que como puntos comunes de las diferentes aproximaciones se encontrarían: por un lado, el constituirse en fundamento corporal biológico de la vida humana, y por otro lado, el que todas las definiciones se refieren a un orden establecido, a un regulamiento dado, al comportamiento adecuado a ese origen y a sus correspondientes prescripciones.

“La reivindicación de la salud social tiene que ver tanto con la expresión de las potencialidades del individuo como con la capacidad de la sociedad para dirigir conscientemente su desarrollo”². (**Venedikov**, 1981)

Como exponen **Maestro y Huertas** (1992: 97): *“Definir el carácter de servicio público del sistema sanitario y la consiguiente responsabilidad del Estado en garantizar el derecho a la salud de los ciudadanos, no es suficiente,*

² LACRUZ GIL, MARTA. (2000). *Salud y fuentes de apoyo social. Análisis de una comunidad.*

como puede suponerse, para ofrecer una alternativa sanitaria que supere la burocratización de los servicios estatales tradicionales y se oponga a la solución neoliberal de la privatización. La participación de la población en la gestión y planificación del Servicio Nacional de Salud, a todos los niveles, puede suponer, a nuestro juicio, el antídoto adecuado para evitar la poco deseable estatalización de lo público, además de constituir la garantía última de la adecuación del sistema sanitario a las necesidades”.

Los Sistemas Sanitarios tienden a centrarse casi exclusivamente en la asistencia médica individual, lo cual a su vez es consecuencia tanto del “possible miedo y resistencias” que la participación suscita, como a otra serie de factores inhibidores de la descentralización y estimulantes del conservadurismo del sistema, entre los que **Porta y Álvarez** (1989) destacan: La arraigada creencia de que la enfermedad es esencialmente un problema biológico de disfunción físico – química; Enfermedad como eje del sistema y éste se desarrolla alrededor de su identificación (el diagnóstico); Cambios en las tendencias de la morbilidad y mortalidad de las últimas décadas atribuidos a la aplicación de técnicas médicas (relativas al diagnóstico y al tratamiento), lo que genera una extraordinaria creencia en el éxito del enfoque médico...

Por todo esto, los autores plantean la necesidad de mantener un esfuerzo continuado reivindicando la necesaria intervención de otros sectores en el enfoque y resolución de los problemas de salud, mucho más participativo y comunitario. Es aquí cuando la labor de las Asociaciones del Tercer Sector y el voluntariado presente en las mismas poseen en un gran peso.

Como expone **Peral** (1993), una ley en general y, en particular, una sanitaria, refleja la voluntad por mejorar la vida de los ciudadanos que componen la comunidad y asumir por tanto un concepto de salud social. El que la OMS definiera la salud desde una perspectiva que muchos tacharían de “utópica” también tiene una serie de ventajas como declaración de principios.

Moragas (1976) considera esta definición como útil en el sentido de que, aunque parezca inalcanzable, sirve de guía para las actividades sanitarias que se centran en aspectos parciales de la salud física, psíquica y social. Sería el

sentido de la utopía no tanto como una evasión de la realidad, sino como mecanismo de motivación para mejorar formas sociales inadecuadas.

La **Ley General de Sanidad** (L.G.S., 1986) constituye también un reconocimiento explícito de las dificultades de realizar una reforma sanitaria en condiciones y por tanto una llamada de atención al requisito de adaptación constante de las estructuras sanitarias a las necesidades de cada época. La solución a estas dificultades consiste en la coordinación eficaz y rentable de “un nuevo sistema sanitario”. Las bases de dicho cambio se sitúan en la Constitución, a través del Artículo 43 sobre el derecho de todos los ciudadanos a la protección de la salud y el Artículo 49 en el que las Comunidades Autónomas se dotan de amplias competencias en materia de Sanidad.

La salud como servicio sanitario abarcaría las funciones propias de la asistencia a la enfermedad, pero incorporaría otras de vital importancia, como la educación sanitaria o la intervención en el medio ambiente.

***SALUD Y APOYO SOCIAL:**

Como expone **Syme** (1991), una de las dificultades a las que se enfrenta el estudio de la salud y de la enfermedad en la sociedad actual y en el contexto de comunidades concretas estriba en no disponer del modelo conceptual y metodológico apropiado para llevarlo a cabo. El modelo epidemiológico clásico (que postula que la enfermedad ocurre principalmente por agentes patógenos y por el grado de resistencia/vulnerabilidad del individuo) resulta claramente insuficiente para hacer frente a la situación actual de los países desarrollados en los que se da un mayor grado de protección (por ejemplo, mediante la utilización de vacunas). A pesar de los cambios sociales, este modelo sigue teniendo vigencia en la investigación sanitaria.

A pesar de los adelantos teóricos y metodológicos en el área de la salud, quedaría por establecer cómo opera exactamente el nexo causal entre el bienestar y apoyo y qué circunstancias y variables modulan esta conexión. Así y como **Gracia** (1995) propone sería necesario para clarificar estas asociaciones y procesos:

- Establecer con mayor concreción el marco temporal entre recepción (o recepción percibida) del apoyo social y expresiones de salud.
- Concretar los factores causales que operan entre el apoyo social y la salud.
- Especificar mecanismos a través de los cuales el apoyo afecta al bienestar.

El **apoyo social** se refiere a aspectos muy diferentes de las **relaciones sociales** y la **priorización** de dichos aspectos depende de la perspectiva de análisis. Como plantea **Rodríguez Marín** (1995) en ocasiones se define en términos de existencia o cantidad de relaciones sociales en general, o de interacciones específicas (matrimonio, amistad, vecindario...). El objeto de análisis puede recaer también en el contexto funcional de las relaciones, integrando el grado en el que las interacciones conllevan elementos afectivos o emocionales, instrumentales o de ayuda tangible, información...

Una distinción interesante de estas perspectivas se encontraría según **Gracia y Musitu** (1993), en función de la respuesta a dos interrogantes básicos:

- ¿Qué elementos constituyen este apoyo? Perspectiva estructural, dónde se analizan las dimensiones objetivas de las relaciones que constituyen la red social del individuo.
- ¿Qué utilidad comporta esta interacción? Perspectiva funcional, los rasgos relevantes en la evolución del apoyo social son fundamentalmente de carácter subjetivo y consideran la percepción que tiene el individuo del apoyo recibido.

Como vemos, la red social de apoyo y las funciones que ésta puede cumplir en las personas y en los grupos, se constituyen así en elementos de obligada referencia al hablar del **ajuste bio-psico-social** de la persona en su entorno o comunidad.

La conceptualización del apoyo social está estrechamente relacionada a la definición de salud como bienestar. Dado que el **apoyo es una interacción social**, se han de tener en cuenta los contextos socioculturales en los que se origina y desarrolla. **House** (1988) proponen tres niveles diferentes de análisis:

- La variación de los procesos y estructuras de las relaciones sociales entre los grupos o individuos en diferentes posiciones estructurales en la sociedad: por edad, sexo, ocupación, ingresos, nivel educativo, etc...
- La variación de las mismas a través de diferentes unidades organizacionales de las sociedades: comunidades, vecindarios, organizaciones...
- La variación de las mismas como una función de los cambios (planificados o no) en las estructuras macrosociales de la sociedad (cuestionamiento del Estado de Bienestar).

Se trataría pues de utilizar los recursos comunitarios como elemento de cambio que propicie la **participación social** y la **solidaridad**.

El apoyo social percibido y la competencia social se relacionan positivamente con participación en actividades de la comunidad y con un sentido de bienestar. *"Al igual que un factor social asociado al bienestar psicológico sería la posibilidad de desarrollar una actividad ocupacional gratificante"* (**Massel**, 1990).

El incremento en la participación comunitaria va acompañado de una mejora del sentido de bienestar psicológico cuando existen redes sociales amplias y satisfactorias y altas competencias sociales (**Kennedy**, 1989). De este modo, para que la participación comunitaria reporte beneficios al sujeto ésta debe complementarse con la integración social.

***APOYO SOCIAL Y BIENESTAR BIOPSICOSOCIAL:**

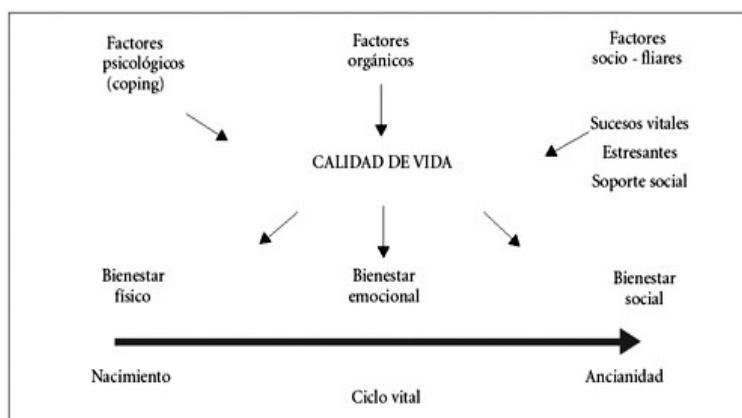
Las relaciones influyen directamente sobre la salud, aportando información y/o animando a realizar conductas saludables o indirectamente a través de un estímulo conductual e instrumental, por ejemplo, como protección ante el estrés ambiental contribuyendo al bienestar psicológico y físico (**Bloom**, 1992).

Gottlieb (1985) destaca las siguientes razones explicativas sobre la relevancia del tópico apoyo social: eficiencia de las intervenciones basadas en las redes sociales naturales, mayor accesibilidad, validez y aceptación cultural

frente a los servicios estrictamente profesionales, promover y facilitar la solidaridad, el desarrollo comunitario y la participación social.

Se debe considerar la **calidad de vida** como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo a este concepto, la calidad de vida en una persona enferma de Alzheimer es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad (Schwartzmann, L.; Olaizola, I.; Guerra, A.; Dergazarian, S.; Francolino, C.; Porley, G.; Ceretti, T., 1999).

Dicho resultado se mide en la percepción del grado de bienestar físico, psíquico y social y en la evaluación general de la vida que hace el paciente, teniendo en cuenta los cambios que estas situaciones pueden producir en el sistema de valores, creencias y expectativas.



Fuente: *Calidad de vida relacionada con la Salud: Aspectos conceptuales.* (2003) Laura Schwartzman.

Todo lo comentado hasta el momento guarda una estrecha relación con lo que **Teresa Zamanillo** expone de forma clara y concisa en su artículo: "Apuntes sobre el Objeto del Trabajo Social" (*Cuadernos de Trabajo Social*. Año 1999; 12: 13-32) en el que podemos constatar que el Trabajo Social, desde sus inicios, ha tenido que enfrentarse con las cuestiones del **malestar psicosocial de los individuos** y con las opciones de cambio o reforma que

implica la solución de los problemas que comporta ese malestar. Esas opciones de cambio son las “posibilidades” nuevas que las personas tienen para generar recursos frente a la situación. Por todo esto podemos afirmar que el **objeto de nuestra profesión como Trabajadores Sociales** estaría totalmente ligado a todos los fenómenos relacionados con el malestar psicosocial de los individuos según su génesis estructural y su vivencia personal, y a cómo tenemos que reducir o minimizar este malestar psicosocial y maximizar y general el “Bienestar psicosocial” de los individuos.

Merece la pena ser destacado en este momento la importancia o relevancia que posee nuestro **Código Deontológico como Trabajadores Sociales**. Tiene como objetivos acotar responsabilidades profesionales, promover el incremento de los conocimientos científicos y técnicos, definir el correcto comportamiento profesional con las personas con la persona usuaria y con otros profesionales, evitar la competencia desleal, mantener el prestigio de la profesión, perseguir el constante perfeccionamiento de las tareas profesionales, atender al servicio a la ciudadanía y a las instituciones, valorar la confianza como factor importante y decisivo en las relaciones públicas y servir de base para las relaciones disciplinarias.

El Trabajo Social está fundado sobre los valores indivisibles y universales de la **dignidad humana, la libertad y la igualdad**³ tal y como se contemplan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos⁴, las instituciones democráticas y el Estado de Derecho. De los mencionados principios básicos (dignidad, libertad e igualdad) se extraen otros principios que nos van a ser de gran utilidad para relacionar la temática de este Proyecto de Investigación con el área de Trabajo Social, pues no debemos obviar que como Trabajadores Sociales dentro de este ámbito (más exclusivo a la Salud y especialmente a la problemática bio-psico-social que desencadena la enfermedad de Alzheimer tanto en la persona afectada como en el entorno que rodea a la misma) tenemos un papel imprescindible para el abordaje de esta problemática, es por

³ *Constitución Española de 1978. Artículo 1.1.*

⁴ *Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y posteriores ampliaciones.*

esta razón que el Trabajador Social dentro de las Asociaciones de Alzheimer deberá orientarse en todo momento durante su intervención por los siguientes principios:

1. *"Respeto activo a la persona, al grupo, o a la comunidad como centro de toda intervención profesional.*
2. *Aceptación de la persona en cuanto tal con sus singularidades y diferencias.*
3. *Superación de categorizaciones derivadas de esquemas prefijados.*
4. *Ausencia de juicios de valor sobre la persona así como sobre sus recursos, motivaciones y necesidades.*
5. *Individualización expresada en la necesidad de adecuar la intervención profesional a las particularidades específicas de cada persona, grupo o comunidad.*
6. *Personalización exige reconocer el valor del destinatario no como objeto sino como sujeto activo en el proceso de intervención con la intencionalidad de derechos y deberes.*
7. *Promoción integral de la persona, considerada como un todo, desde sus capacidades potenciales y los múltiples factores internos y externos circunstanciales. Supone superar visiones parciales, unilaterales así como integrar la intervención a través de la interprofesionalidad.*
8. *Igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación desde la convicción de que cada persona tiene capacidades para una mayor calidad de vida.*
9. *Solidaridad, implicarse en el logro de una sociedad inclusiva, y la obligación de oponerse a las situaciones sociales que contribuyen a la exclusión, estigmatización o subyugación social.*
10. *Justicia social con la sociedad en general y con las personas con las que se trabaja, dedicando su ejercicio profesional a ayudar a los individuos, grupos y comunidades en su desarrollo y a facilitar la resolución de conflictos personales y/o sociales y sus consecuencias.*
11. *Reconocimiento de derechos humanos y sociales y su concreción en el ejercicio real de los mismos.*

12. *Autonomía ejercida desde la confianza en las capacidades propias de los profesionales, sin coacciones externas.*
13. *Autodeterminación como expresión de la libertad de la persona y por lo tanto de la responsabilidad de sus acciones y decisiones.*
14. *Responsabilidad y corresponsabilidad con la persona usuaria, con todos los sujetos que participan en la intervención profesional y con las instituciones.*
15. *Coherencia profesional conociendo y respetando el proyecto y la normativa de la institución donde trabaja.*
16. *Colaboración profesional de manera activa, constructiva y solidaria en relación con los/las otros/as profesionales que participan en la intervención profesional con la persona usuaria. Del mismo modo en lo referente a la auto-organización de los/as profesionales del trabajo social en sus estructuras organizativas colegiales.*
17. *Integridad exige del profesional no abusar de la relación de confianza con la persona usuaria, reconocer los límites entre la vida personal y profesional, y no aprovecharse de su posición para obtener beneficios o ganancias personales*⁵.

Son varios los artículos que señala citado Código y que me gustaría resaltar, pues son artículos que especialmente no deben pasarse por alto cuando tratamos a afectados y familiares por el Alzheimer.

A riesgo de que parezca prolíjo, es muy importante tener siempre presentes los **artículos** siguientes:

Artículo 12.- Los/las profesionales del trabajo social tienen la responsabilidad de ejercitar su profesión a fin de identificar y desarrollar las potencialidades fortalezas de personas, grupos y comunidades para promover su empoderamiento.

⁵ *Código Deontológico de la Profesión de Trabajador/a Social. (29 de Junio de 2012)*

Artículo 14.- Los/las profesionales del trabajo social trabajan en estrecha colaboración con la persona usuaria, motivan su participación y prestan el debido respeto a sus intereses y a los de las demás personas involucradas.

Artículo 15.- Los/las profesionales del trabajo social, promoviendo el compromiso y la implicación de la personas usuarias, favorecen que éstas se responsabilicen en la toma de decisiones y acciones que puedan afectar a su vida siempre que no vulneren los derechos e intereses legítimos de terceros. Harán el menor uso posible de medidas legales coercitivas, y sólo las adoptarán en favor de una de las partes implicadas en un conflicto, después de una cuidadosa evaluación de los argumentos de cada una de las partes.

Artículo 17.- Los profesionales del trabajo Social se comprometen en la intervención social a buscar y garantizar a toda persona, grupo o comunidad la igualdad de oportunidades, el acceso a recursos y el apoyo para cubrir sus necesidades; especialmente de aquellos que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad o en alguna situación específica de desventaja social.

Artículo 18.- El/la profesional del trabajo social tiene el deber de proporcionar, basándose en las características y capacidades de comprensión de la persona usuaria, la información necesaria sobre las disposiciones legislativas y administrativas y sobre los derechos, deberes, ventajas, desventajas, recursos y programas pertinentes. Desde estos conocimientos establece la relación profesional con la persona usuaria, el proceso, los resultados previstos y la posible finalización de la intervención.

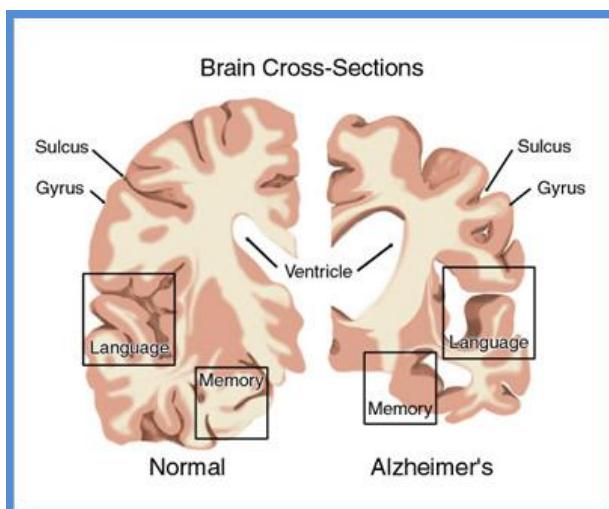
BLOQUE II

***CONOCIENDO LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER:**

En **1906** el **Dr. Alois Alzheimer** (patólogo y psiquiatra alemán) describió una nueva enfermedad que producía pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente muerte, exponiendo los hallazgos

que encontró en la autopsia de una paciente que había fallecido de una extraña enfermedad "mental".

Según la OMS, la **Demencia Tipo Alzheimer** es "una enfermedad degenerativa primaria, de etiología desconocida, de inicio lento e insidioso, de evolución progresiva y con rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos".



Hoy en día no es conocida una causa clara de ésta enfermedad, aunque sí se ha llegado a la conclusión, que la causa sería la suma de una serie de factores de riesgo, que favorecen el desarrollo de la misma. Entre estos factores de riesgo encontraríamos la edad (aumenta el riesgo conforme aumenta la edad), algunos antecedentes familiares y algunos genes.

*¿CÓMO DIAGNÓSTICAR EL ALZHEIMER?:

No existe un test para diagnosticar concluyentemente el Alzheimer. Su diagnóstico se basa en la presencia de ciertas características neurológicas y neuropsicológicas y en la ausencia de un diagnóstico alternativo, y se apoya en el escáner cerebral para detectar signos de demencia. La confirmación definitiva sólo se puede hacer mediante una biopsia del cerebro, una vez que el paciente ha fallecido. Su **diagnóstico** se basa en:

- La historia y la observación clínica del paciente, ya que durante una serie de semanas o meses se realizan pruebas de memoria y de funcionamiento

intelectual. Así también se realizan análisis de sangre, orina y escáner para descartar diagnósticos alternativos.

- Un examen neuro-psicológico para medir la memoria, la capacidad de resolver problemas, la atención, la capacidad de contar y el lenguaje. Dichos exámenes se realizan con la ayuda de test que están diseñados para valorar estas alteraciones.
- Descartar la existencia de una depresión, que a veces puede simular un cuadro de demencia. Lo más frecuente, sin embargo, es que muchos enfermos de Alzheimer tienen además depresión.

Las pruebas de imagen cerebral por su parte pueden mostrar (sin seguridad) diferentes signos de que existe una demencia, pero no de cuál se trata.

Actualmente existen en desarrollo nuevas técnicas de diagnóstico basadas en el procesamiento de señales electroencefalografías.

18 proteínas la nueva esperanza:

Actualmente, por medio de un **equipo internacional de investigadores**, principalmente de la Universidad de Stanford (EEUU), han elaborado una prueba en la que midiendo los niveles de 18 proteínas presentes en la sangre permiten diagnosticar la presencia de este trastorno con un 90% de eficacia. Como el cerebro controla muchas funciones en el organismo liberando proteínas, y debido a que el sistema inmune periférico y central y los mecanismos inmunológicos están implicados en la enfermedad de Alzheimer, los investigadores pensaron que la enfermedad podría causar cambios en las concentraciones de algunas proteínas en la sangre, generando así una 'huella' molecular.

Lo más sorprendente es que la prueba también es capaz de predecir quién va a desarrollar el trastorno, información de gran valor para aquellas personas que quieren saber lo que les depara su futuro, y así para poder planificar sus bienes y vidas.

Cabe aclarar que los investigadores dicen que los resultados son todavía preliminares y que se requieren más estudios para confirmar la validez de la prueba.

***EL ALZHEIMER Y SUS FASES:**

A medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian se genera el deterioro de la memoria, orientación, juicio, lenguaje, personalidad y conducta, interfiriendo con la capacidad para realizar las **actividades de la vida diaria** (AVD).

El curso de la enfermedad varía de una persona a otra, como media se podría decir que los pacientes viven unos 8-10 años tras el diagnóstico, aunque en algunas ocasiones los pacientes pueden sobrevivir hasta 20 años después del diagnóstico.

Afecta a cualquier persona independientemente de sexo, escolaridad, ocupación, raza, clase social, etc. Su comienzo es impredecible y evoluciona de manera diferente en cada caso.

En la actualidad se considera que unos **25 millones de personas en el mundo padecen Alzheimer**, y probablemente en los próximos 20 años, se registrarán unos 70 millones de nuevos casos. Afortunadamente esta tendencia se acompañará de mejorías en los tratamientos para esta enfermedad lo que abre una puerta a la esperanza.

Etapa inicial: Se presenta una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de realizar tareas complejas. Algunos pacientes son conscientes de las dificultades que tienen lo que les genera frustración y ansiedad. No se aconseja en esta etapa un cambio en el entorno habitual.

En esta fase se debe ir preparando a los familiares y al propio paciente de lo que está por venir, para que tomen las decisiones pertinentes sobre su futuro. Desde AFEDAB se está trabajando esta área de información y asesoramiento a la familia y al propio paciente desde los inicios como Entidad. Es algo que se valora de forma muy positiva, pues la divulgación o difusión de

información es imprescindible, en la Trabajadora Social de la Asociación es dónde recaen estas funciones divulgativas.

En este periodo debe hacerse el diagnóstico y valorarse el inicio del tratamiento con algunos fármacos, que podrían frenar la evolución de la enfermedad.

Se recomienda que el paciente se mantenga activo, por lo que se deben fomentar las aficiones habituales, la actividad física, excursiones, viajes, labores, costura. Insistir en la lectura y escritura de acuerdo con sus capacidades y preferencias, realizar pasatiempos que estimulen la atención y concentración, dar ciertas responsabilidades también sirve mucho.

Etapa intermedia: Los síntomas son de gravedad moderada, en esta etapa el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas. Las alteraciones cognitivas son muy obvias y ya no existen dudas sobre su diagnóstico. El paciente es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confuso con facilidad.

El lenguaje suele alterarse, sobre todo la capacidad de comprender lo que les decimos y la de dar nombre a los objetos.

Es incapaz de realizar actos motores secuenciales como vestirse, comer o copiar figuras geométricas. Hay dificultad para hacer cálculos sencillos o determinar la hora. Son frecuentes también las alucinaciones y los delirios.

En la fase intermedia, se debe usar un lenguaje más simple y concreto, con palabras sencillas, de uso coloquial, y frases cortas. Elegir temas del interés del paciente en los que pueda participar. Mantener el contacto visual y darle el tiempo que necesite para pensar las respuestas. Los gestos y las expresiones corporales pueden ayudar. Evitar enojarse o desesperarse con el paciente. En esta fase es importante también organizar las actividades cotidianas para facilitar la vida del paciente.

Un elevado número de pacientes que acuden al Centro Respiro de AFEDAB se encuentran en esta fase. A través de las diversas actividades o talleres realizados en la Institución se trata de mantener el máximo nivel de autonomía de los usuarios de manera prolongada en el tiempo.

Etapa terminal: Se refiere a un estado avanzado y terminal de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente para todas las tareas básicas de la vida (es necesario que le den de comer, lo aseen, que lo muevan).

En esta etapa pierden el contacto con el medio exterior y no pueden comunicarse ni responder a los estímulos externos. A veces tienen comportamientos desinhibidos o agresivos o pasivos.

Muchos enfermos no duermen por la noche y tienen periodos de agitación durante estas horas, en cambio duermen todo el día.

La rigidez muscular los conduce a lentitud y torpeza de movimientos. Al final muchos pacientes están rígidos, mudos, no controlan los esfínteres y permanecen acostados.

Se aumentan los riesgos de complicaciones por infecciones, deshidratación, heridas por la inmovilización, desnutrición etc., llevándolos a la muerte.

Son muy importantes en esta fase las muestras de afecto, las caricias, las sonrisas, el trato cariñoso, el estímulo para que se mueva, escuche música o vea sus programas favoritos de televisión.

Debe cuidarse su higiene personal, proteger su piel, evitarse el estreñimiento. Quien se haga cargo del paciente tendrá que aprender a detectar cambios de actitud como posibles señales de enfermedades, por ejemplo si el paciente está más agitado o más apático tal vez significa que está enfermo.

Es importante mantener una rutina diaria. Si el paciente está rodeado de objetos familiares se sentirá más cómodo. Con frecuencia los pacientes no tienen la sensación de hambre y sed habituales. Hay que asegurarse que beban líquidos abundantemente y que coman de forma adecuada.

En la medida de lo posible, es importante que el paciente se mantenga independiente el mayor tiempo posible para fomentar el autocuidado.

Es importante mantener las relaciones sociales. Hay que favorecer las visitas de amigos y familia.

La intervención por parte de la Trabajadora Social y de los voluntari@s de AFEDAB con los propios enfermos durante esta fase es prácticamente nula. Sí que es imprescindible la tarea de “soporte” o “acompañamiento” a la familia o red de apoyo inmediato del enfermo, evitando así en los mismos la aparición de sentimientos de duelo, tristeza, desesperación...

Es importante conocer, analizar y profundizar, como se mostrará de forma más extensa en el Capítulo III de este informe, cómo los **voluntarios intervienen o interaccionan con el enfermo en cada una de estas fases o etapas** de la enfermedad.

Como dato previo a la Investigación en sí, decir que la persona voluntaria mantendrá el trato con los familiares durante todas las etapas de la enfermedad del familiar afectado, siendo más importante e imprescindible el apoyo en la etapa final de la enfermedad.

Haciendo referencia al trato entre voluntariado y paciente, señalar que este será posible principalmente en la etapa inicial e incluso intermedia, pues es necesario que la persona voluntaria ayude y acompañe en la medida que le sea posible al usuario. Sí que no debemos olvidar que esta relación entre paciente y voluntario se irá degradando o incluso anulando de forma gradual a medida que la enfermedad avance en el tiempo, el trato ya no será el mismo, pues las intervenciones y necesidades del usuario se ven modificadas en cada una de las etapas.

Esto se puede asemejar al trato que el propio profesional de Trabajo Social va a adoptar tanto con los pacientes como con los familiares de los mismos. Con los familiares sí que va a existir un trato caracterizado por una perdurabilidad en el tiempo; pero en cambio, con la persona enferma debido al deterioro que esta padece y el cuál se agrava en cada una de sus fases, esa relación de ayuda no va a poder prolongarse de forma duradera en el tiempo.

***SÍNTOMAS DEL ALZHEIMER:**

Alzheimer's Association ha creado esta lista de señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Cada individuo puede experimentar una o más de estas señales a grados diferentes.

- Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana.
- Dificultad para planificar o resolver problemas.
- Dificultad para desempeñar tareas habituales en casa, en el trabajo o en su tiempo libre.
- Desorientación de tiempo o lugar.
- Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan un al otro en el medio ambiente.
- Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o en el escrito.
- Colocación de objetos fuera de lugar.
- Disminución o falta del buen juicio.
- Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.
- Cambios en el humor o en la personalidad.

***TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN CONTRA EL ALZHEIMER:**

Uno de los objetivos principales del tratamiento es **retrasar la progresión del deterioro cognitivo** para mejorar la calidad de vida del paciente, retrasando de esta forma la institucionalización del mismo. Toda esta mejora en el paciente supone además una disminución de la carga del cuidador.

Actualmente ha cambiado la forma de abordar las demencias, y además del tratamiento farmacológico se empieza a tener en cuenta otro tipo de terapias, como por ejemplo la **estimulación cognitiva** basada en el concepto de plasticidad cerebral, que es la capacidad que tiene el cerebro de recuperarse después de un daño a través de cambios tanto estructurales como funcionales. En dicha terapia a través de una serie de técnicas y estrategias se van a trabajar las funciones cognitivas que conserva el paciente provocando un mantenimiento de dichas funciones y procurando de esta manera conservar la

autonomía del paciente el mayor tiempo posible. La estimulación cognitiva debe cumplir tres principios básicos: constancia, pues no es efectiva si no se realiza de forma continuada; flexibilidad, debe adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad y personalización, ya que no existe un patrón estable de evolución en todos los pacientes el tratamiento debe adaptarse a las características individualistas de cada uno de ellos.

Desde el Programa o **Centro de Respiro Familiar de AFEDAB** actualmente se está trabajando toda esta parte de estimulación cognitiva de los pacientes. Desde la propia Entidad se impulsa la idea de que la familia es una parte imprescindible en el tratamiento del paciente, pues estos son un complemento del tratamiento especializado. El entorno también debe adaptarse a las necesidades de la persona con Alzheimer para favorecer la autonomía y sensación de control del propio paciente.

BLOQUE III

***¿QUÉ ES EL VOLUNTARIADO?:**

La Ley Estatal del Voluntariado de 15 de enero de 1996 define voluntariado como: *"El conjunto de actividades de interés general, desarrolladas por personas físicas, siempre que las mismas no se realicen en virtud de una relación laboral, funcionarial, mercantil o cualquier otra retribuida y reúna los siguientes requisitos:*

- *Que tengan carácter altruista y solidario.*
- *Que su realización sea libre, sin que tengan su causa en una obligación personal o deber jurídico.*
- *Que se lleven a cabo sin contraprestación económica, sin perjuicio del derecho al reembolso de los gastos que el desempeño de la actividad voluntaria ocasione.*
- *Que se desarrollen a través de organizaciones privadas o públicas y con arreglo a programas y proyectos concretos".*

En este Proyecto, cuando hablamos de voluntariado nos referimos al **voluntariado social**, y en concreto, a una **relación de ayuda**.

En el **Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social** 2007-2010, se identificaron dos tipos de voluntariado: la participación social de la ciudadanía de las personas que quieren colaborar; y otro en el que solamente se utiliza el voluntariado como un recurso individualizado (nada más para la entidad) al que se le expreme de una manera mejor o peor.

En el año 2006, **Aranguren** habló de dos tendencias en torno al voluntariado social "*la de no vincular voluntariado con otras formas de participación democrática, y la de valorar a las organizaciones de voluntariado como agencias prestadoras de servicios que deben caer bajo la influencia y control de los poderes públicos*"⁶.

Dicho esto, la Plataforma de Voluntariado de España define a una persona voluntaria dentro del **voluntariado de acción social** como "*persona sensibilizada por la situación social de los colectivos desfavorecidos, excluidos o marginados, decide, de manera altruista y solidaria participar, junto con otras, en diferentes proyectos dentro de una organización de voluntariado, dedicando parte de su tiempo en beneficio de una acción enmarcada en proyectos concreto.*

Se elige el ser voluntario o voluntaria libremente, sin atenerse a ninguna obligación.

El voluntariado es un tipo de participación social y las tareas se realizan:

- *De forma altruista hacia intereses sociales colectivos.*
- *Solidariamente.*
- *Responsablemente.*
- *De forma continua.*
- *Respetuosamente con los derechos humanos.*
- *De forma gratuita, cumpliendo con los requisitos de la Ley.*

⁶ FRANCO REBOLLAR, P. Y OTROS, (2006), *Retos del Tercer Sector de Acción Social: Diagnóstico para un plan estratégico*, en Plataforma de ONG de Acción Social. Móstoles (Madrid)

*Las tareas voluntarias se realizan en el marco de un proyecto o programa concreto que promueve una entidad privada o pública. El voluntariado tiene como finalidad el servicio a la comunidad, en cualquier ámbito posible*⁷.

Utilizando esta referencia cabe destacar que el perfil del voluntariado presente en AFEDAB reúne todos y cada uno de los requisitos o características descritas, puesto que si hay algo que caracteriza a los voluntarios presentes en mencionada Institución es la gran sensibilidad que poseen ante la enfermedad del Alzheimer y la solidaridad que muestran los mismos ante los pacientes y sus familiares, la involucración máxima con los mismos, la implicación y la continuidad y persistencia como voluntarios en la Asociación son cualidades significativas que les caracteriza.

Tomando como referencia el *Diagnóstico de la situación del voluntariado de acción social en España* elaborado por la Plataforma del Voluntariado en España en el año 2011, expongo el siguiente cuadro a modo de resumen o síntesis personal dónde se visualiza de forma explícita las características o cualidades presentes (haciendo distinción y seleccionando a su vez entre las características vigentes en el voluntariado compensatorio y las propias del voluntariado comunitario) en las personas voluntarias en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Barbastro:

⁷ PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE ESPAÑA. (2011) *Diagnóstico de la situación del voluntariado de acción social en España*. Edita Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

VOLUNTARIADO COMPENSATORIO	VOLUNTARIADO COMUNITARIO
<ul style="list-style-type: none"> • Funcional • Caridad • Dócil • Inocuo • Hacia un mayor Bienestar Social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Impulso ético • Comunitarista • Predominio de la dimensión espontánea y la "no regularización". • Rasgo de Acción Solidaria. • Acción Integral. • Agente de cambio. • Comprometido • Justicia • Propositivo • Hacia una Sociedad inclusiva.

Fuente: Elaboración propia.

Podemos incluir también, de una manera indirecta, la mejora de los Servicios Sociales a través de la calidad del voluntariado. Mediante éste se puede concertar nuevos servicios y generar Capital Social (yacimiento de empleo).

Generalizando, **Juan Ramón Calo** distinguió **tres formas de participación:**

1. En organizaciones que cuentan con voluntarios y personal profesional remunerado para conseguir sus objetivos.

2. En organizaciones de ayuda mutua, con el fin de prestarse ayuda entre los miembros de la organización con características similares. En sí, no son organizaciones de voluntarios estrictamente, ya que se rigen por unos intereses colectivos comunes.

3. En grupos de voluntarios que se integran por iniciativas de los participantes o con patrocinio de una entidad en concreto para llevar a cabo un programa determinado en un periodo de tiempo específico.

***¿QUÉ ES SER VOLUNTARIO?:**

Ser voluntario es el que **actúa de manera libre y voluntaria en una acción**, realizada en beneficio de la comunidad (de terceros), obedeciendo a un programa de acción, con voluntad de servir, desinteresadamente, con responsabilidad, compromiso y sin remuneración económica. En definitiva, se trata de una labor solidaria y social que no es la ocupación laboral habitual de una persona, pero que requiere responsabilidad, sensibilización y concienciación, y una participación más o menos continuada en el tiempo. Su finalidad es la de ayudar a los demás, y trabajar de modo altruista.

*"La acción del voluntario tiende a paliar y erradicar las causas de la necesidad o marginación social"*⁸.

La descripción mencionada refleja de manera sintética y clara las funciones de la persona voluntaria presente en la Entidad objeto de estudio: el máximo apoyo brindado por estos hacia los usuarios con la intencionalidad última de cubrir las necesidades o carencias que presentan los pacientes.

"No es bastante levantar al débil, es necesario aun sostenerlo después".

William Shakespeare.

⁸ CALO, J.R. (2002). "¿Qué es ser voluntario? En La acción voluntaria". *Cuadernos de la Plataforma nº2*. Madrid. Editorial Plataforma para la Promoción del Voluntariado.

2. MARCO TEÓRICO

ACCIÓN VOLUNTARIA Y SU IMPORTANCIA EN EL ESTADO DE BIENESTAR:

España es un Estado de Bienestar Mixto, el cual **actúa junto al mercado y la sociedad civil**. La Constitución Española de 1978, en su *Artículo 1* expresa que estamos en un Estado Social y Democrático de Derecho, consignando más adelante ciertos derechos sociales tales como: educación, empleo, sanidad, vivienda, etc...

El Estado del Bienestar se vale del Tercer Sector y del trabajo voluntario para cubrir las necesidades ciudadanas a las que él no llega, pero esto no significa que el Estado no tenga responsabilidades sino que éstas son compartidas con el “nuevo” sector. El compromiso directo de garantizar los derechos fundamentales lo tiene el Estado, sin embargo **el Tercer Sector colabora en la satisfacción de necesidades**. De este modo, las organizaciones no lucrativas que forman el “Tercer Sector de Acción Social” colaboran en la construcción de políticas sociales.

Podemos decir que fue formulado por primera vez en 1973 por **Theodore Levitt** para referirse a un ámbito intermedio entre las intervenciones procedentes de la esfera pública, las cuales tienen su origen en las decisiones del poder político, y las acciones particulares, que exteriorizan su actuación desde las redes de proximidad, pero que manifiestan públicamente sus preferencias y sus intereses con una orientación al bien común⁹.

El “Tercer Sector de Acción Social” **desarrolla la cultura de la responsabilidad y de la ciudadanía**, llevando a la práctica valores cívicos, sociales y políticos tales como la auto-organización de la comunidad, la autonomía, la participación..., pero además “crea comunidad”, pues promueve la cooperación y la ayuda entre las personas en proyectos comunes, y ocupación. La sociedad hace tiempo que comenzó a darse cuenta de la importancia de organizarse autónomamente, con el fin de impulsar el

⁹ MOGÍN BARQUÍN, M^a T. (1999), *El voluntariado: una mano abierta a la sociedad (pasado, presente y futuro de la acción social voluntaria en España)*, Madrid, Pirámide.

reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, de lograr la cohesión y la inclusión social en todas sus dimensiones y de evitar que determinados colectivos sociales queden excluidos de unos niveles suficientes de bienestar. En definitiva, lo que se pretendía era satisfacer y resolver necesidades de interés general¹⁰.

Numerosos autores afirman que el “Tercer Sector de Acción Social” ha ido consolidándose gracias a una **mayor heterogeneidad de nuestra sociedad, la expansión del Estado de Bienestar**, el nivel de desarrollo que se está alcanzando, las nuevas formas de regulación de las organizaciones no lucrativas y las tradiciones históricas que promueven estás organizaciones sociales.

La **situación actual** refleja una cierta **tensión relacional** entre el sector público, el mercado y el “Tercer Sector de Acción Social”, pues el Estado conserva gran parte de su poder de regulación y financiación transfiriendo al mercado y al Tercer Sector la producción y gestión de servicios públicos y comunitarios. El mercado, al ampliar la lógica mercantil, crea la separación entre servicios para “pobres” y servicios para “ricos”, mientras que el Tercer Sector se encuentra en tensión a nivel interno (relaciones de competencia-collaboración respecto a las entidades no lucrativas voluntarias y las no lucrativas de mercado), y en relación con la actuación del propio Estado, pues mantiene la autonomía, pero a la vez dependencia y colaboración con este (comparten funciones y objetivos)¹¹.

Por esto mismo, a día de hoy, el “Tercer Sector de Acción Social” pretende desvincularse del Estado, ya que entre una de sus amenazas y debilidades encontramos la dependencia gubernamental y la burocratización, algo que coarta el aporte innovador. La figura del voluntariado ha sido construida y regulada de manera excesiva por el Estado, pero no la

¹⁰ EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA, (2010), *Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España*. Madrid, Fundación Luis Vives.

¹¹ FRANCO REBOLLAR, P. Y OTROS, (2006), *Retos del Tercer Sector de Acción Social: Diagnóstico para un plan estratégico*, Móstoles (Madrid). Plataforma de ONG de Acción Social.

participación social en su conjunto, y luego muchas organizaciones la han incorporado sin demasiado criterio.

El **reto actual** se centra en llegar a articular de forma coordinada el Estado, el mercado y el "Tercer Sector de Acción Social", haciendo más fuerte la responsabilidad de cada uno de ellos en relación consigo mismos, pero también hacia los demás. Se trata de crear un **equilibrio entre el sector público y el privado, teniendo como protagonista a la sociedad**. Lo que se busca es hacer una gestión privada, pero con fines sociales.

Asentaré que en el origen del voluntariado no dominaba la actitud de transformación o de cambio social. Lo que pretendo plasmar con esta idea es que el voluntariado actuaba de forma superficial. No se profundizaba en los problemas, sino que más bien se reparaban a corto plazo sin dar soluciones definitivas.

El voluntariado nace con la **voluntad de encontrarse con los otros**. Si en algo se caracteriza antropológica y estructuralmente es en que hace de la categoría del encuentro el nervio que vértebra toda su actuación.

Inicialmente, cabe señalar algunos rasgos que han contribuido a modelar la cultura del voluntariado. Hasta los años setenta el voluntariado, tal y como indica **Tavazza**, ha sido de orden "reparador" pasando, desde los años setenta, a desempeñar la función de "amortiguador social".

Durante esta década, ha adoptado diferentes formas: **beneficencia, caridad, filantropía, asistencia**, siendo al mismo tiempo generoso y abnegado, sin apenas preparación e impulsado desde diversas motivaciones religiosas y laicas. En muchas ocasiones, ha incidido más en las consecuencias de los problemas que sobre las causas.

En esta etapa la participación ciudadana se expande, al tiempo que se acriolla la acción social de organizaciones y asociaciones de todo tipo. Muchos líderes de la acción voluntaria pasan a la militancia política y sindical a raíz de la apertura democrática. Aparecen nuevos movimientos sociales, reivindicativos, hacia la conquista de logros de carácter legal y de una mayor calidad de vida.

Un hecho significativo para el voluntariado social que no debe pasar desapercibido es la promulgación de las **Leyes Autonómicas de Servicios Sociales**, en desarrollo del Artículo 148.20 de la Constitución que otorga la competencia de **Servicios Sociales a las CC.AA.**

Desde 1982 a 1992 se toman de referencia estas leyes autonómicas que contemplan en su articulado el reconocimiento del Voluntariado, como acción complementaria y fundamental en la intervención de los servicios sociales.

Las **Leyes de Servicios Sociales incluyen** aspectos similares en referencia al voluntariado: Definición de voluntariado; los principios básicos del voluntariado (solidaridad, gratuidad, asociacionismo, participación, etc.); los campos de actuación; características de las entidades que pueden disponer de voluntarios; delimitan las competencias de la Administración con relación al voluntariado...

Es a partir de los **años 90** cuando el voluntariado se consolida y aparecen nuevos grupos alternativos. Hoy en día, la sociedad civil tiene más importancia, ya que desde el papel del voluntariado adquiere su máxima expresión de solidaridad y altruismo, con su motivación y fuerza, contribuye a reforzar el tejido social promoviendo la libertad y la democracia, potenciando la creación de una cultura alternativa y facilitando la movilización social y la defensa de las personas marginadas¹².

Siempre ha existido la acción voluntaria, lo que hay que destacar es la aparición de una nueva organización, expansión y consolidación del voluntariado como un sector compuesto por ciudadanos y entidades, que puede incidir en la dinámica de los estados protectores. La desconfianza en los partidos políticos como único mecanismo para canalizar las inquietudes políticas de los ciudadanos, supuso la aparición de Nuevos Movimientos Sociales: feminismo, ecologismo y pacifismo.¹³

¹² BESTEIRO, Y (2009) *El papel del voluntariado en la sociedad actual.* Fundación Mujeres Progresistas.

¹³ MONTAGUT, T. (coord), ZUBERO, A.P, ORDUNA, G., GARCÍA, A. Y GARCÍA-ROCA, X. (2003). *Voluntariado: la lógica de la ciudadanía.* Ariel sociología.

Como he pretendido reflejar en páginas anteriores, actualmente el **voluntariado está cobrando mucha importancia y se convierte en un valor**, en un resorte, en un recurso en alza porque ante la crisis del Estado de Bienestar, quedan al descubierto muchas áreas de necesidad y protección de los ciudadanos.

El Estado de Bienestar se ha dotado de muchos servicios y recursos económicos, pero existen otros aspectos más humanos, más de trato directo de las personas, procesos de acompañamiento, de invertir en relaciones humanas... que la Administración no puede o no viene atendiendo.

Frente a situaciones que hoy denuncian el incremento del egoísmo, de relaciones muy impersonales y estructuradas, de valores centrados en la competitividad, en el progreso económico, dando una imagen social de sociedad de anónimos, de sociedad de desconocidos, de sociedad de individuos, el voluntariado se convierte en el anverso de esa sociedad, siendo o devolviendo la imagen de solidarios, de comprometidos, dando una imagen de sociedad de personas.

Las instituciones políticas del bienestar nos garantizan unos derechos, por lo que no deben desaparecer, puesto que estas instituciones representan y objetivan las obligaciones del Estado social de derecho. **Antonio Madrid** señala que "*las organizaciones de solidaridad no deben convertirse en los pilares del bienestar social, porque podrían reproducir estructuras beneficias en las que el principio de autonomía de la voluntad (libre decisión de cada individuo) prevaleciese sobre el contenido obligacional de la dimensión social del estado*". Es decir, que es necesario que el Estado continúe interviniendo y no se apoye únicamente en la participación voluntaria y en estas instituciones de acción social, desentendiéndose de la exclusión y la desigualdad.¹⁴

¹⁴ ZUBERO, I. (2000). *¿A quién le interesa el voluntariado? La acción voluntaria, entre la satisfacción y la deuda*. Caritas Española. Madrid.

Frente a una sociedad cada vez más individualizada que se afana por el tener, acumular, prosperar en lo material, el **voluntariado nos devuelve la imagen del valor del ser, del saber estar, del saber compartir.**

UNA APROXIMACIÓN AL BIENESTAR SOCIAL Y LA SALUD:

Los esfuerzos por comprender el bienestar y sus causas no son nuevos sino algo que, a lo largo de la historia siempre ha suscitado interés. (**McMahon**, 2006). En cierto sentido, todas las intervenciones, médicas, psicológicas, pero también políticas o económicas tienen como uno de sus objetivos principales **aumentar la calidad de vida de las personas.**

Más allá de ampliar la definición de salud y de incorporar el estudio de factores positivos asociados a la salud y el bienestar, en las últimas dos décadas se comienza a poner de manifiesto que los estados positivos a nivel psicológico no sólo forman parte integral de la salud, sino que pueden tener influencia en la aparición de enfermedades y problemas físicos así como en los procesos de recuperación. La percepción de las personas sanas, marcada por un sentimiento positivo de uno mismo, un sentimiento de control personal y una visión optimista de futuro, son una reserva y un motor de recursos que no sólo permiten a las personas afrontar las dificultades diarias, sino que cobran especial importancia a la hora de afrontar situaciones que pueden ser intensamente estresantes e incluso amenazantes de la propia existencia. (**Taylor**, 2000)

Tener un buen estado de salud física o mental no sólo debe consistir en carecer de enfermedades o trastornos, sino en disfrutar de una serie de recursos y capacidades que permitan resistir adversidades. (**Almedom & Glandon**, 2007) Y lo que todavía es más importante desde la perspectiva de la salud positiva, es ese estado de bienestar que va a favorecer que la persona alcance un mayor desarrollo psicológico, social, y comunitario.

Aunque desde una perspectiva subjetiva es relativamente sencillo identificar el propio nivel de bienestar o la felicidad, llegar a conclusiones más generales desde una perspectiva más rigurosa ha demostrado ser una tarea mucho más rigurosa.

La Teoría de la Autodeterminación (Ryan & Deci, 2000) sostiene que el bienestar es fundamentalmente consecuencia de un funcionamiento psicológico óptimo. Afirma que el funcionamiento psicológico sano implica una adecuada satisfacción de tres necesidades psicológicas básicas: autonomía, competencia y vinculación. *"El bienestar parece tener una relación directa con determinados parámetros físicos protectores como los relacionados con la capacidad inmunitaria del individuo, pero también parece afectar por otras vías como son el aumento de las conductas saludables o el buen afrontamiento de los problemas de salud, así como por su capacidad amortiguadora del estrés".*¹⁵

Así, por todo lo comentado hasta el momento, se puede plantear que el **bienestar posee un importante efecto en términos de salud**. La medida y la promoción del bienestar se convierten por tanto en objetivos deseables a nivel social y político.

Las Instituciones deberían también ser más conscientes de la conexión mente – cuerpo y, específicamente, del papel del bienestar en la recuperación y la prevención de enfermedades, algo que desde AFEDAB se está tratando de desarrollar, pues la prevención y las tareas de sensibilización de la población ante esta enfermedad son imprescindibles, debemos partir de un conocimiento previo que gire en torno a la temática del Alzheimer.

A pesar de la popularidad que hoy en día tiene el concepto de Bienestar Social, revisando los trabajos de diferentes autores podemos encontrar que existe una notable vaguedad tanto en su definición como en su utilización.

Algunos autores lo emplean *"para designar el conjunto de leyes, por una parte, y los programas, beneficios y servicios que por otra parte se establecen para asegurar o robustecer la provisión de todo aquello que se consideran las necesidades básicas para el bienestar humano y el mejoramiento social"* (**Ander-Egg**, 1984:33); otras instituciones lo utilizan para referirse sólo a una parte de tales leyes, programas y servicios.

¹⁵ VÁZQUEZ, CARMELO; HERVÁS, GONZALO; RAHONA, JUAN JOSÉ (2009): "Bienestar psicológico y salud". *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*.

A nuestro entender, la relación entre Servicios Sociales y Bienestar Social es muy estrecha, podríamos decir de “inclusión” o también “instrumental”. En función de la acepción de Servicios Sociales que utilicemos, estos se entienden como una de las áreas del Bienestar Social, o como uno de sus instrumentos.

CALIDAD DE VIDA (CV):

Actualmente, entra en escena, muy **ligado al Bienestar Social**, el concepto de Calidad de Vida que como afirma **Setién** (1993: 56) es, así mismo, “elusivo y abstracto”. Según la autora se suele utilizar como sinónimo de *bienestar* aunque para muchos va más allá, englobando aspectos no contemplados en el bienestar, siendo éste una condición pero insuficiente.

Levy y Anderson (1980) entienden la Calidad de Vida como un **concepto complejo y multidimensional**: “*compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa (...)* Incluye aspectos tales como salud, matrimonio, familia, trabajo, vivienda, situación financiera, oportunidades educativas, autoestima, creatividad, competencia, sentido de pertenencia a ciertas instituciones y confianza en otros”.

Autores como **Alguacil** (1999: 145) comparten esa idea de complejidad y multidimensionalidad, pero entienden que es fundamental subrayar el protagonismo que la percepción de los problemas medioambientales y la crisis ecológica ha tenido sobre la construcción de la idea de calidad de vida. Desde su punto de vista la dimensión ambiental es “*una protagonista de primer orden en la construcción del concepto*”.

Como resultado la profundización en este concepto, surge la necesidad de la aproximación empírica y la medición, creándose lo que hoy se conoce como Sistemas de Indicadores Sociales y siendo actualmente instrumentos imprescindibles en la planificación y evaluación de los Servicios Sociales.

BIENESTAR PSICOSOCIAL: UNA APROXIMACIÓN AL ENFERMO DE ALZHEIMER Y SU CUIDADOR

Las situaciones de enfermedad crónica representan desde hace algunos años un foco de interés dado su carácter progresivo, incapacitante, irreversible, prolongado y único, que afecta la totalidad de la vida de las personas implicadas, y genera modificaciones en todas las dimensiones del ser humano, comprometiendo por tanto su calidad de vida y su salud.

Dentro de las situaciones de cronicidad se encuentran las derivadas de enfermedades neurodegenerativas, siendo una de las más comunes la **demencia tipo Alzheimer**, la cual afecta el cerebro y origina un deterioro gradual y progresivo de las habilidades cognitivas e intelectuales de la memoria, la percepción del tiempo y el espacio, el lenguaje, el juicio y el pensamiento, secundario al daño neuronal irreversible producido.

La duración media de la enfermedad oscila entre los 8-12 años, en un rango entre los 2-20 años, y es especialmente común en la población mayor de 65 años.

Debido a que esta enfermedad va deteriorando de forma progresiva todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona, se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y de necesitar, con el paso del tiempo, de la ayuda de un **cuidador familiar** que pueda apoyarlo en la realización de aquellas actividades de la vida diaria necesarias para subsistir. Esta situación, además de generar un estado de dependencia del enfermo de Alzheimer hacia su cuidador familiar, produce a su vez una serie de consecuencias para la salud del cuidador producto del rol adquirido.

El concepto de calidad de vida aplicado a este colectivo resulta de la combinación de **aspectos objetivos y subjetivos** incluyendo, además de las percepciones que tienen las personas de sus propias condiciones y el grado de satisfacción con el logro de sus aspiraciones personales, aquellas relacionadas con el desarrollo económico y social, el nivel de vida, las necesidades fundamentales de la persona, la desigualdad económica y social, el modo de vida y el nivel de salud.

"El cuidador familiar del paciente con Alzheimer se define como la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía, que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con esta enfermedad. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado".¹⁶

La familia, y en especial el cuidador familiar, deben adquirir habilidades y conocimientos para poder prestar la atención requerida por el paciente con Alzheimer, de acuerdo no solo con su nivel de independencia, sino con la condición patológica en la que se encuentra. Esta habilidad incluye las dimensiones cognoscitiva y actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone **Ngozi O. Nkongho**. Los planteamientos conceptuales de Nkongho sugieren no solo la importancia que tiene para el paciente el recibir cuidados adecuados y acertados, sino para el cuidador familiar del paciente con Alzheimer adquirir conocimientos y buena disposición para brindarlos.

La calidad de vida es la valoración que el cuidador familiar realiza sobre su estado físico, psicológico, social y espiritual de acuerdo con la situación que vive en el rol de cuidador y en el proceso de cuidado.

Ferrell , Grant M, Rhiner M. y Padilla G. expresan la calidad de vida de los cuidadores como un concepto multidimensional que abarca percepciones subjetivas de aspectos tanto positivos como negativos que caracterizan la vida.

Esta incluye cuatro dominios: el bienestar físico, el psicológico, el social y el espiritual de la persona:

Bienestar físico: Se ha referido que en muchos de los casos los cuidadores aumentan el consumo de alcohol, tabaco y fármacos. Gran parte de esta sintomatología se asocia al *síndrome de Burnout* (o del cuidador quemado), el cual consiste en un *desgaste físico y emocional* que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico, producido por un estrés

¹⁶ BARRERA, L; PINTO, N; SÁNCHEZ, B. (2006) "Cuidando a los cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica". *Revista Index de enfermería*; 15 (52): 54-58.

continuado que puede llevar al cuidador a agotarlo completamente. Es de resaltar que en el caso de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, el deterioro funcional se presenta de forma progresiva, por lo cual la asistencia en las actividades de la vida diaria por parte del cuidador (como el baño, la deambulación, los cambios de posición, entre otros que demandan un gran esfuerzo físico), se van incrementando de menor a mayor grado, hasta el punto en que perciben que sus seres queridos son completamente dependientes de ellos.

Bienestar psicológico: Esta es una de las dimensiones que más ha sido documentada entre los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Las modificaciones en el área psicológica se producen como consecuencia de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos, la sociedad y del mismo cuidador frente al diagnóstico y al pronóstico de la enfermedad y a su propia calidad de vida. De esta forma pueden encontrarse matices diferentes entre los sentimientos de los cuidadores frente a su rol, tales como aceptación y satisfacción, o insatisfacción y contrariedad. Los cuidadores tienden a presentar una subvaloración de sus propios síntomas al compararlos con los de sus familiares a cargo, por lo que muchos de los que padecen pueden estar asociados a una patología que no ha sido diagnosticada. La falta de conciencia de la presencia de los síntomas no les permite consultar a tiempo y, por tanto, tiende a agudizarse la problemática en el cuidador.

Según **Rosness** el aumento de sintomatología depresiva en los cuidadores se asoció con estar casado, tener hijos y cuidar a un paciente con demencia. Tal como lo menciona **Papastavrou**, la dependencia se vuelve secundaria para el cuidador ante situaciones como las alteraciones de conducta, los trastornos como la agresividad, el andar errante y la desorientación que son propios de los pacientes con Alzheimer en algunas fases de la enfermedad.

Para **Canam y Acorn**, la calidad de vida desde la dimensión del bienestar psicológico está relacionada con la satisfacción que tiene la persona con su vida, sus metas alcanzadas y su felicidad, lo que está seriamente

afectado en este grupo poblacional debido a que los intereses, las motivaciones y las expectativas por el proyecto de vida propio pasan a un segundo plano en la medida en que deben dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado de su familiar.

Y para colmo, según manifiesta **Biurrun Unzué**, los cuidadores tienen sentimientos de culpabilidad por no atender convenientemente al familiar, irritabilidad, preocupación por heredar la misma enfermedad, reacciones constantes de duelo por las pérdidas constantes que sufre su ser querido con la progresión de la enfermedad (de comunicación, del rol dentro de la familia, del reconocimiento cuando el paciente no se reconoce a sí mismo y a su cuidador, y finalmente del fallecimiento).

Bienestar social: El soporte social es fundamental para lograr un adecuado afrontamiento de las situaciones y la superación de los obstáculos que puedan presentarse en el transcurso de la vida. Sin embargo, para los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, el bienestar social es perturbador debido al tiempo de cuidado que deben dedicarle al paciente.

Según **Losada**, los cuidadores de personas con deterioro cognitivo y funcional dedican en promedio 11 horas al cuidado de su familiar. No obstante, en el caso de los cuidadores de familiares de enfermos de Alzheimer estos dedican entre 60 y 75 horas semanales, viviendo un promedio de 7 a 10 años después de iniciados los síntomas. Este aspecto resulta relevante debido al poco tiempo que les queda para las actividades sociales, que como se mencionó al principio, son fundamentales para lograr un adecuado afrontamiento de la situación y de los obstáculos de la vida.

Un aspecto adicional se relaciona con la condición del ser querido al manifestar: *"La persona que sufre, aunque 'siente algo' como dicen los cuidadores, no experimenta ni gusto, ni dicha; no habla, ni recuerda; pierde su individualidad y deja de ser el miembro conocido que una vez formó parte de*

esa familia".¹⁷ La familia del enfermo y el cuidador también deben efectuar una organización del ambiente de cuidado con el fin de crear condiciones físicas y simbólicas que logren satisfacer las necesidades del paciente, con acciones orientadas a realizar arreglos domésticos del mobiliario y el espacio, y organizar el cuidado en cuanto lo que se debe hacer y en qué momento realizarlo. En este sentido, la alteración que se produce al interior de las familias y los hogares de los cuidadores está generando que exista cada vez un número más reducido de cuidadores familiares que estén dispuestos a asumir este rol y, por tanto, busquen la opción de delegar esta labor a hogares geriátricos u otras instituciones que puedan responsabilizarse de la atención y los cuidados que el enfermo de Alzheimer necesita.

Lo expresado con respecto a la familia permite establecer la importancia que esta tiene para el cuidador y para el paciente como una red proveedora de apoyo. Sin embargo, se hace manifiesto que los cuidadores familiares carecen de redes de apoyo formal que además de orientarlos en las actividades relacionadas con el cuidado directo de su familiar, les brinden la posibilidad de compartir con otros cuidadores su situación, su experiencia y sus necesidades en torno al cuidado y el rol que ejercen en la prestación del mismo. Esto es importante si se tiene en cuenta que este tipo de apoyo les brinda mucho del ajuste social que necesitan y evita el aislamiento. La problemática laboral de los cuidadores pone de manifiesto un aspecto importante relacionado con los costos que genera para el cuidador familiar la enfermedad de Alzheimer.

Bienestar espiritual: Juega un papel fundamental en el manejo de las percepciones que establece el cuidador de sí mismo y de la situación de cuidado en la que se encuentra debido a que le proporciona cierto grado de crecimiento personal y de superación que le permite seguir motivado para mantenerse en el ejercicio del cuidado. Este bienestar se relaciona con la fe, las creencias y los significados interiores de cada persona. La espiritualidad es una medida significativa del mantenimiento de la salud y el bienestar. **Stolley**,

¹⁷ GÓMEZ, M. (2007) "Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia". "Invest Educ Enferm":25 (2): 60-71.

Buckwalter y Koenig, Raby, informaron que los cuidadores de personas con Alzheimer dependían de la oración y las actividades religiosas como forma de ayuda durante su experiencia y su rol en el cuidado. De acuerdo con lo anterior, es posible establecer que la espiritualidad representa un área fundamental para los cuidadores que ven en ella la posibilidad de comprender y sobrellevar muchas de las situaciones y adversidades que se presentan en el cuidado cotidiano del enfermo de Alzheimer en casa.

TRABAJO SOCIAL: DEFENDER, DIFUNDIR Y APLICAR LOS DERECHOS HUMANOS

"La intervención profesional de los trabajadores sociales parte del objeto de la disciplina, que está centrado en las situaciones de dificultad de las personas y los obstáculos del medio social que limitan o impiden el desarrollo humano. Situaciones que precisan de la intervención del trabajador social para transformar, mejorar o superar las dificultades, potenciar las capacidades y recursos, incidiendo tanto en las situaciones individuales, grupales o comunitarias, como en las del medio social".¹⁸

Los mismos objetivos tratan de generar cambios para ayudar a las personas, grupos o comunidades, a satisfacer sus necesidades; a superar las dificultades materiales y no materiales, los problemas sociales y los obstáculos que impiden o limitan la igualdad de oportunidades; a potenciar las capacidades de las personas; así como a contribuir a promover el bienestar social, el desarrollo humano y la calidad de vida de la ciudadanía.

La intervención social parte de los valores filosóficos y los principios éticos de los Derechos Humanos de la **dignidad a la persona, respeto, autodeterminación, justicia social, igualdad de oportunidades y participación** recogidos en el Código de Ética Internacional del Trabajo Social (Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1999).

¹⁸ BARRANCO EXPÓSITO, CARMEN (2004) *La intervención en Trabajo Social desde la calidad integrada.*

La **ONU** destaca la importancia de los conocimientos y las destrezas que poseen los profesionales del Trabajo Social para movilizar las capacidades de la gente y ayudarles a escapar de la pobreza y a modificar los contextos que impiden el desarrollo humano: *"El Trabajo Social es una inversión en el bienestar futuro de Europa"*. (Consejo de Europa).

El Trabajo Social no actúa sólo en el ámbito de los Servicios Sociales en sentido restringido, sino en todos aquellos relacionados con el **desarrollo humano**. La aplicación del paradigma del desarrollo humano con el reconocimiento de las potencialidades y promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminaciones, supone enfocar el Trabajo Social en la línea del "empowerment", ayudando a las personas a ser responsables y libres para elegir sus propias vidas.

El Trabajo Social trata de luchar contra la violencia estructural promoviendo sociedades socialmente integradas que favorezcan la participación plena de toda la ciudadanía.

El Trabajador Social acompaña a las personas apoyándolas en su propio proceso vital y también promueve el cambio de aquellas situaciones que supongan un obstáculo para el desarrollo humano, no sólo actúan con la gente y su ambiente más próximo, si no con los contextos que condicionan las posibilidades de desarrollo.

"(...) La corresponsabilidad, la ayuda mutua y autodirección proporcionan mayor dignidad al hombre al situarle en unas relaciones de intercambio. Este panorama apunta hacia el horizonte del postwelfarismo, término acuñado por el Profesor Moix para significar que el Estado de Bienestar puede ser considerado como un Estado de transición y que una nueva era social orientándola al mejoramiento de la calidad de vida en general, se abre ante nosotros".(**Zamanillo Teresa**; "Bienestar Social y Trabajo Social". *Tendencias actuales*: Nº 2, 1989. Editorial Universidad Complutense de Madrid)

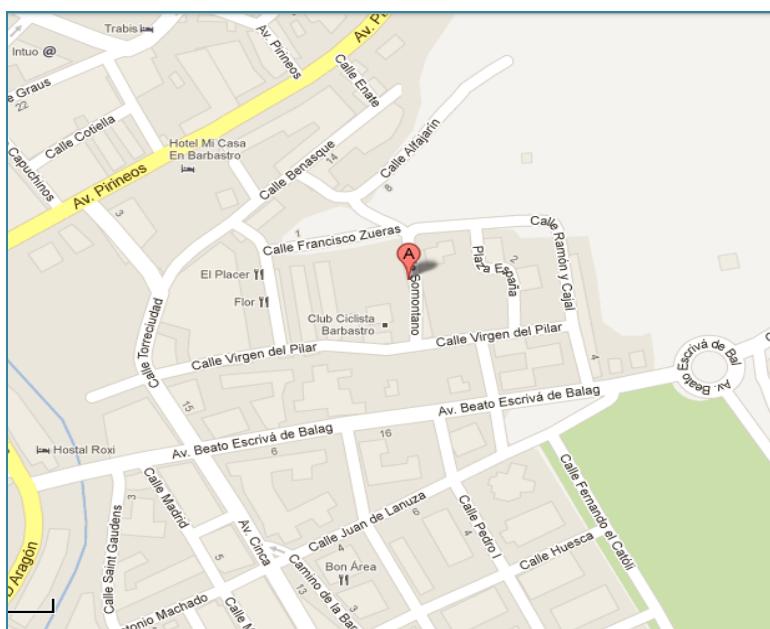
CAPÍTULO III: DESARROLLO

1. MUESTRA Y DESCRIPCIÓN

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE BARBASTRO (AFEDAB)

Barbastro es un municipio español de la provincia de Huesca, siendo su segunda ciudad más poblada (17.304 habitantes) y la sexta de Aragón, capital de la comarca del Somontano de Barbastro.

Es en esta localidad es dónde se sitúa la sede de la Asociación objeto o universo de estudio de este Proyecto, concretamente ubicada en la Calle Somontano nº 6, C.P. 22300.



La Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano, se constituyó en Enero del año **2000**. Esta nació del deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en que la enfermedad de Alzheimer casi no era conocida. Gracias a la iniciativa de aquellas personas y a sus esfuerzos, junto con el de todos los que han ido aportando a esta Asociación desde entonces sus conocimientos y voluntad de ayuda mutua, Alzheimer Barbastro y Somontano les debe lo que es hoy: una Entidad que crece día a día en servicios, prestaciones, socios, usuarios y personas interesadas en colaborar, gracias al apoyo y reconocimiento de la

población y entidades y organismos, que han confiado y siguen confiando en sus valores y en su trabajo. Alzheimer Barbastro y Somontano es una Entidad declarada de Utilidad Pública, por el Ministerio del Interior desde Julio de 2011.

El **objetivo prioritario** de la Asociación es ayudar a todas las familias afectadas a afrontar el impacto de la enfermedad, a la vez que tratar de sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones sobre el esfuerzo que supone atender al enfermo de Alzheimer y los altísimos costes sociales y económicos que ello trae consigo, reclamando de los poderes públicos la creación y desarrollo de recursos especializados en este tipo de demencias (ayuda a domicilio, centros de día, residencias, ayudas técnicas...) que garanticen una adecuada calidad de vida a los enfermos y a sus familiares cuidadores.

AFEDAB es una Asociación de ámbito privado. Los usuarios que acuden a determinados Programas o Actividades de la Asociación deberán abonar una cuantía de 12€ anuales (en calidad de socios). Los usuarios costean un 70% aproximadamente del servicio que utilizan. Destacar también la presencia de servicios gratuitos como la Formación, Coordinación etc.

Las Subvenciones que reciben de la Administración también son una fuente muy importante a destacar en la Entidad, pues gracias a ellas los usuarios que acuden a la Asociación solo abonan la parte proporcional del servicio que "utilizan" o precisan. Sí que se debe destacar, que si el dinero de la subvención concedida es muy escaso, la cuota de los socios anualmente tenderá a incrementarse. La Entidad cuenta a su vez con aportaciones o "donaciones" puntuales de empresas, familiares... pero estas no llegan a cubrir totalmente los gastos generados por los Programas o Servicios que se encuentran en funcionamiento actualmente.

Un usuario puede acceder a la Asociación mediante cualquier **vía de acceso**, bien haya sido derivado previamente por Médicos, Servicios Sociales... o bien por voluntad e iniciativa propia. Es una Asociación muy poco conocida por la población de Barbastro. Cuando un usuario (normalmente suele ser la familia de la persona afectada la que solicita información) acude por primera vez al Centro, la "acogida" la realiza la Trabajadora Social o la Coordinadora.

La realización de esta “acogida” será realizada por una u otra profesional en función a la demanda planteada previamente en una entrevista inicial. Si por ejemplo el demandante presenta un problema relacionado con la Ley de Dependencia, será la Trabajadora Social la que le ofrecerá una cita para concretar estos aspectos.

Haciendo referencia al ámbito territorial, la Asociación Alzheimer de Barbastro y Somontano es una Entidad de **Ámbito Comarcal** (Comarca del Somontano) pero que a su vez, se ve reducida al Ámbito Local (Barbastro). No son muy rigurosos con el ámbito territorial que abarca la Asociación, pues si por ejemplo viene un usuario que su localidad o lugar de referencia no tiene sede o Centro de Alzheimer se le admitirá en este.

En la provincia de Huesca actualmente hay sedes en: Huesca – Barbastro – Monzón y Fraga.

No existen rigurosos requisitos de entrada para pacientes y familiares en la Asociación. Sí me gustaría reseñar que la Asociación no meramente trabaja con personas que padecen Alzheimer, sino que también lo hacen con personas que padecen otro tipo de demencias o deterioro cognitivo; o incluso el usuario que acude a la Asociación no tiene porque padecer un deterioro cognitivo sino que puede padecer otras patologías y recibirá igualmente atención, es decir, los servicios son muy amplios y accesibles a numerosas patologías, no se limita o excluye a las personas del acceso de un servicio por el mero hecho de no poseer un diagnóstico concreto o específico.

La Entidad cuenta con una serie de **ACTIVIDADES** y **SERVICIOS** organizados en **CUATRO PROGRAMAS FUNDAMENTALES DE ACTUACIÓN**, que parten o se justifican de las necesidades detectadas dentro de la Asociación, así como de las demandas de los socios y realidades sociales actuales. Los **Programas** desarrollados y los **Servicios** y **Actividades** de cada programa son:

***PROGRAMA DE APOYO EN DOMICILIO:**

- Servicio de apoyo en domicilio.
- Fisioterapia en domicilio.

- Préstamo de ayudas técnicas y material ortopédico: camas y grúas eléctricas, sillas de ruedas, sillas de bañera, colchones antiescaras...)
- Servicio de localizados de enfermos.
- Podología en domicilio.

***PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR:**

- Zona de Respiro Familiar: Servicio más ambicioso, con atención terapéutica a enfermos todos los días de Lunes a Viernes, durante cuatro horas diarias. Se trabajan las áreas cognitivas a través de: actividades de orientación, de lenguaje, musicoterapia, fomento de la autonomía personal, arteterapia, actividades lúdicas y de animación sociocultural...
- Fisioterapia acuática: Actividad pionera a nivel autonómico con este tipo de enfermos.
- Podología.

***PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR:**

- Servicio de información y orientación: Acogida a familias afectadas.
- Servicio de formación: A lo largo del año se van organizando talleres formativos, de distintos temas relacionados con la enfermedad: movilizaciones de enfermos, Alzheimer (características y evolución, sentimientos, duelo...)
- Grupo de auto-ayuda: Familiares que se reúnen una vez al mes, compartiendo sus experiencias en la dura convivencia con un enfermo de Alzheimer.

***PROGRAMA DE ACCIÓN SOCIAL:**

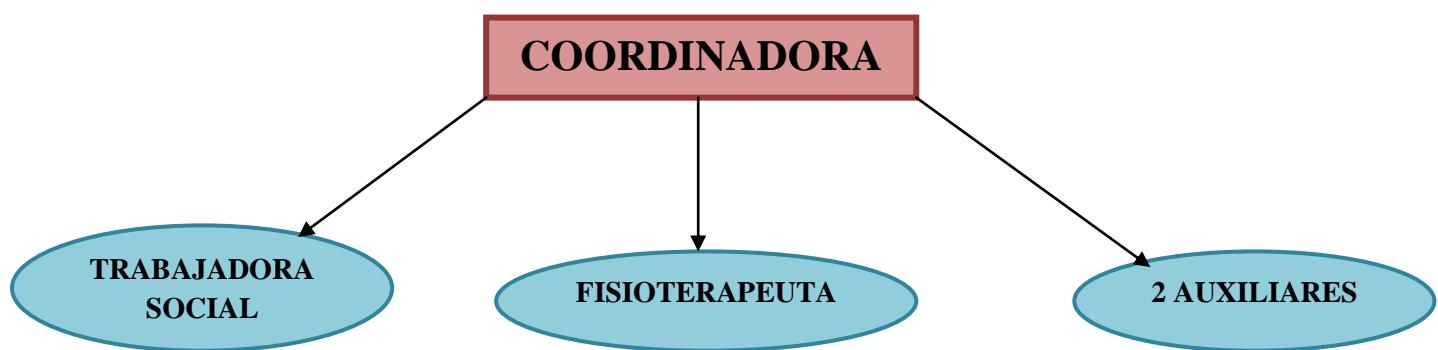
Este Programa tiene como objetivo la difusión de la enfermedad y la Asociación, así como la representación de familiares y enfermedades ante instituciones y opinión pública.

Las actividades destacadas son:

- Jornadas de Alzheimer y otras demencias.
- Celebración del Día Mundial (21 de Septiembre).

- Participación en ferias y eventos.
- Asistencia a reuniones, foros, congresos, talleres y demás actos.
- Difusión.
- Participación en radios, medios de comunicación...
- Boletín informativo a socios (...)

Actualmente son cinco las personas que están trabajando en la Asociación de Alzheimer de Barbastro y Somontano (Estos dependen de la **Junta Directiva** de Barbastro): Coordinadora, Trabajadora Social, Fisioterapeuta y dos Auxiliares de Enfermería. Estos se van distribuyendo por los determinados Programas o Servicios con los que cuenta la Asociación. La mayor ocupación y dedicación de los mismos se encuentra en la Zona de Respiro Familiar.



La Asociación de Alzheimer de Barbastro y Somontano depende o esta supervisada por la Junta Directiva de Barbastro. Esta Junta está constituida por: Presidenta, Vicepresidenta, Secretaría, Tesorera y cinco Vocales.

Como curiosidad destacar que para formar parte de la Junta Directiva debes ser soci@ de la Asociación. La Junta Directiva debe estar al corriente de todos los movimientos de la Asociación de Barbastro y Somontano.

En la Comunidad Autónoma de Aragón existe un total de **ocho Asociaciones** o sedes, cada una de ellas posee su Junta Directiva específica.

Las Asociaciones que se distribuyen por todo el territorio aragonés se encuentran **Federadas por la Comunidad Autónoma de Aragón y a la vez Confederadas a Nivel Nacional**.

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE ZARAGOZA (AFEDAZ)

La **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ)**, es una Entidad de Iniciativa Social, sin ánimo de lucro, Premio San Jorge 2004 "a los Valores Humanos" del Gobierno de Aragón y declarada de Utilidad Pública.

Fue creada por y para los propios familiares en el año **1992**, teniendo como misión ser un instrumento válido para atender las necesidades de los cuidadores de enfermos de Alzheimer y /o otras demencias. Proporcionando, para ello, una serie de servicios que han beneficiado, hasta el momento, a más de 5.000 familias y sus enfermos.

Los **fines** que posee la Asociación en sí son:

1. Ayudar y apoyar a los familiares de enfermos con demencia y/o enfermedad de Alzheimer, formando grupos de autoayuda y apoyo mutuo.
2. Cuidar a cuidadores a través de:
 - a. Intercambio de experiencias personales
 - b. Intercambio de información.
 - c. Escucha y apoyo moral.
3. Formación e información dirigida a profesionales relacionados con demencias y/o Alzheimer.
4. Concienciación social.
5. Promover la asistencia a todos los niveles de estos enfermos y cuantas medidas puedan mejorar su calidad de vida.
6. Creación, gestión o colaboración en servicios y actividades que atiendas las necesidades de estos enfermos o de sus familiares.
7. Se promoverá el voluntariado en AFEDAZ tanto en tareas asistenciales como de gestión.
8. Defender y reivindicar el derecho universal de atención gratuita sanitaria y social para todos nuestros enfermos, mientras tanto, distribuir los recursos existentes en función de las necesidades económicas y sociales de las familias.

9. Reivindicar ante la sociedad y los poderes públicos las necesidades presentadas por los enfermos del Alzheimer y/o con demencias y sus familiares.

Para la persecución de los fines u objetivos que la Institución se plantea, la sede de la misma cuenta con el siguiente **personal profesional contratado**: Director del Centro, Gerente, Técnico de Calidad, dos Trabajadoras Sociales, Responsable del Servicio de Ayuda a Domicilio, Psicóloga, Responsable financiero, Fisioterapeuta, dos Terapeutas Ocupacionales y dos Administrativas.

Servicios orientados y segmentados dependiendo si van dirigidos al enfermo, a la familia y a la sociedad:

***SERVICIOS PARA EL ENFERMO:**

- Centro de Acogida: Centro de Psicoestimulación.
- Terapia Ocupacional Domiciliaria.
- Fisioterapia en Domicilio.
- Asistencia Médica en Domicilio.
- Centro CAI AFEDAZ "Virgen del Carmen".
- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Ayudas Económicas en Caso de Necesidad.

***SERVICIOS PARA LA FAMILIA:**

- Servicio de Información, Valoración y Orientación.
- Servicio de Apoyo Psicológico.
- Asesoramiento Jurídico.
- Grupos de Ayuda Mutua.
- Préstamo de Ayudas Técnicas.
- Actividades con familias.

***SERVICIOS PARA LA SOCIEDAD:**

- Difusión y Concienciación.
- Promoción de la Participación.
- Grupos AFEDAZ.

2. TRABAJO DE CAMPO

El trabajo de campo está centrado en:

- Los **voluntari@s**, y
- los **usuarios** que conforman ambas sedes. Separados y tratados los datos de los mismos dependiendo de si pertenecen a una Entidad u otra (Barbastro o Zaragoza).

Voy a especificar y describir el **perfil** (sexo, edad, estado civil, nivel de estudios-formación, ocupación, cargo que posee dentro de la Asociación, año de comienzo de voluntariado en la Institución) qué posee el **voluntario** que se encuentra en cada Asociación, además de realizar especial hincapié en las **actividades** en las que participa, si tiene dentro de la Entidad un familiar afectado o no y en el trato o relación que mantiene el voluntario tanto con el usuario que padece la enfermedad, como con la familia del propio enfermo, teniendo presente y analizando las actividades en las que está colaborando con la Institución.

No olvidar que la Asociación de Zaragoza se trabaja de una manera transversal o secundaria, por lo que no profundizo en el análisis de la misma.

Una vez sistematizados estos datos se obtendrán y se expondrán brevemente unas conclusiones iniciales previas a la realización y abordaje de las entrevistas.

"El Alzheimer es en realidad como una niebla insidiosa, apenas perceptible hasta que todo lo que tienes a tu alrededor desaparece por completo. Luego la niebla se disipa y aparece el precipicio bajo tus pies".

John Bayley

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE BARBASTRO (AFEDAB)

***VOLUNTARIADO:**

Voluntario nº 1:

Mujer – 64 años – casada – estudios primarios – jubilada – ama de casa – Presidenta de la Asociación – comenzó en año 2000 (año que se constituyó y comenzó la entidad en Barbastro) – ejerce las labores propias de la Presidencia: difusión y representación de la Asociación, participación en los medios de comunicación... y además apoya en las ferias y eventos que se realizan periódicamente (Programa de Acción Social) – tenía dentro de la Asociación un familiar afectado que ya ha fallecido.

Voluntario nº 2:

Mujer – 50 años – casada – estudios superiores – médico de familia – miembro de la Junta Directiva y máxima responsable del Programa o "Zona de Respiro familiar" – desde el año 2000 – apoya en la Asociación a nivel médico/asistencial, además de apoyo a la hora de establecer y supervisar la medicación de los usuarios – sin familia afectada dentro de la Entidad.

Voluntario nº 3:

Mujer – 66 años – casada – estudios primarios – jubilada – ama de casa – miembro de la Junta Directiva – desde el año 2000 – colabora en el Programa de Intervención Familiar: Grupo de Autoayuda, Programa de Acción Social: ferias y eventos – familiar afectado dentro de la Institución.

Voluntario nº 4:

Mujer – 55 años – casada – estudios superiores – Trabajadora Social – comenzó como voluntaria, actualmente es miembro de la Junta Directiva – desde el año 2000 – colabora en el Programa de Intervención Familiar: Grupo de Autoayuda y lleva el tema de la gestión de centros – familiar afectado dentro de la Entidad.

Voluntario nº 5:

Mujer – 52 años – soltera – estudios superiores – Química de profesión, pero actualmente realiza trabajos agrícolas en fincas familiares – miembro de la Junta Directiva – desde el año 2009 – colabora en Programa de Acción Social: jornadas, ferias... - tenía familiar afectado ya fallecido en la Entidad.

Voluntario nº 6:

Mujer – 54 años – casada – estudios muy básicos – ama de casa – miembro de la Junta Directiva – desde el año 2007 – participa en Programa Zona Respiro Familiar: taller de estimulación cognitiva junto al terapeuta y en Programas de Acción Social – no presencia de familiar afectado.

Voluntario nº 7:

Mujer – 70 años – casada – estudios primarios – jubilada – anteriormente era propietaria de una tienda de ropa infantil – miembro de la Junta Directiva – desde el año 2008 – Programa de Intervención Familiar: Grupos de Autoayuda – familiar afectado ya fallecido.

Voluntario nº 8:

Mujer – 78 años – soltera – estudios muy básicos – ama de casa – jubilada – previamente poseía una tienda de ropa de adultos – miembro de la Junta Directiva – desde el año 2008 – colabora en: Programa de Respiro Familiar, Programa de Intervención Familiar y Programa de Acción Social – posee hermana afectada dentro de la Institución.

Voluntario nº 9:

Mujer – 62 años – viuda – estudios primarios – jubilada – ama de casa – anteriormente trabajaba con su marido en una empresa de fontanería – miembro de la Junta Directiva – desde el año 2000 – colabora en Programa de Respiro Familiar – madre afectada ya fallecida.

Voluntario nº 10:

Hombre – 63 años – casado – estudios superiores – jubilado – trabajaba en la Banca – desde el año 2005 – se hace cargo de todo lo referente a la contabilidad de la Entidad – suegra afectada ya fallecida.

Voluntario nº 11:

Mujer – 65 años – casada – estudios primarios – jubilada recientemente – previamente charcutera de profesión – desde el año 2011 – Programa de Respiro Familiar – no posee familiar afectado en la Institución.

Voluntario nº 12:

Mujer – 80 años – viuda – estudios muy básicos – jubilada – ama de casa – desde el año 2009 – colabora en: Programa de Respiro Familiar – Programa de Intervención Familiar y Programa de Acción Social – marido afectado ya fallecido.

Voluntario nº 13:

Hombre – 67 años – casado – estudios superiores – jubilado – previamente tenía una empresa de seguros – desde el año 2010 – participa en Programa de Respiro Familiar – no tiene familiar afectado dentro de la Entidad.

Voluntario nº 14:

Mujer – 54 años – casada – estudios primarios – trabaja como asistencia en ayudas domiciliarias – desde el año 2012 – colabora en Programa de Respiro Familiar (es voluntaria en otras Instituciones, como por ejemplo en Cruz Roja) – no familiar afectado.

Voluntario nº 15:

Mujer – 52 años – casada – estudios superiores – enfermera de profesión aunque actualmente se encuentra en situación de desempleo – desde el año 2010 – colabora en Programa de Respiro Familiar, concretamente es la encargada de realizar el Taller de Relajación con una periodicidad de 15 días – sin familia afectada.

Voluntario nº 16:

Mujer – 55 años – casada – estudios primarios – en situación de desempleo – desde el año 2012 – participa en Programa de Respiro Familiar – padre afectado ya fallecido.

Voluntario nº 17:

Mujer – 35 años – procedente de Colombia – soltera – estudios muy básicos – actualmente se encuentra en situación de desempleo, previamente era cuidadora de enferma de la Entidad (ya fallecida) – desde el año 2012 – participa en Programa de Intervención Familiar: Grupo de Autoayuda, aporta una visión más abierta sobre la enfermedad.

Voluntario nº 18:

Mujer – 51 años – casada – estudios superiores – Auxiliar de Enfermería – desde el año 2012 – participa en Programa de Intervención Familiar: Grupo de Autoayuda y Programa de Apoyo en Domicilio (atención socio-sanitaria) – madre afectada actualmente fallecida.

Voluntario nº 19:

Mujer – 56 años – casada – estudios primarios – ama de casa – desde el año 2013 (incorporación reciente) – colabora en Programa de Respiro Familiar – sin familiar afectado en la Entidad.

VER ANEXO 1: Tabla voluntari@s

***USUARIOS:**

AFEDA Barbastro cuenta actualmente con **508 socios** (Cuota anual a abonar: 12€). Algunos de estos socios son beneficiarios de los Programas o Servicios que cuenta la Asociación y otros no, puesto que muchos de ellos no los precisan por el momento.

Para poder acceder a los Servicios de la Asociación es imprescindible ser socio de la Entidad como anteriormente ya he mencionado. El socio abonará una cuantía proporcional al disfrute del Programa o Servicio que solicite. Actualmente los usuarios y familias que precisan de estos servicios justifican el 70% del Servicio del que se benefician. Hasta hace unos meses la cantidad que abonaban por el disfrute del servicio no era tan elevada, pues había subvenciones públicas que asumían el gasto casi en su totalidad. Actualmente, con la situación de crisis en los que nos vemos inmersos las subvenciones son casi inexistentes, y para la asegurar la perdurabilidad en el tiempo de los Servicios y de la propia Entidad es necesario que los usuarios y afectados realicen este “esfuerzo económico”.

El número de usuarios que actualmente están disfrutando de los Servicios (analizados estos según los Programas con los que cuenta la Asociación) son:

***Programa de Apoyo en Domicilio:** Dentro de este Programa → 20 usuarios se benefician del *Servicio de Apoyo en Domicilio*; a 30 usuarios les acude un *Fisioterapeuta al domicilio*; y más de 350 personas se benefician actualmente de los servicios de *préstamo de ayudas técnicas y material ortopédico*: camas y grúas eléctricas, sillas de ruedas, colchones...

***Programa de Respiro Familiar:** 25 usuarios (7 en horario de mañanas y 18 en horario de tardes).

***Programa de Intervención Familiar:** Todas las familias y usuarios que acuden a la entidad han sido recibidos por el *Servicio de Información y Orientación* (508 familias); actualmente son 20 personas las que acuden con frecuencia al *Grupo de Autoayuda* que se realiza mensualmente.

***Programa de Acción Social:** El número de colaboradores y asistentes implicados en este Programa es muy variable, pues depende de la fecha y el lugar dónde tengan lugar las ferias, eventos etc... podrán acudir un número mayor o menor de personas. Se desconoce la cifra numérica exacta de personas que acuden a estos eventos.



ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE ZARAGOZA (AFEDAZ)

***VOLUNTARIADO:**

La sucursal de Zaragoza cuenta con un total aproximado de **150 voluntari@s** (siempre se cuenta con la presencia de 3-4 bajas temporales al año).

Haciendo un reconocimiento de los datos de los voluntarios podemos observar una gran diversidad en los mismos, en función a sexo, edad, formación... pero sí que a pesar de todo ello podemos establecer los siguientes aspectos comunes que caracterizan al voluntariado de esta sede Institución:

- Mayor presencia de **mujeres** voluntarias.
- Predominio de personas voluntarias **mayores de 50 años**. Existe un amplio número de voluntarios jóvenes, pero la permanencia y la constancia dentro de la Asociación de los mismos es muy cambiante, puesto que las personas más jóvenes poseen ciertas responsabilidades y obligaciones (estudios, cambios de trabajo frecuentes...) que por el contrario las personas que tienen una edad más avanzada ya no poseen.
- La mayoría de voluntari@s existentes en la Asociación no tienen un familiar o conocido afectado por la enfermedad (gran diferencia con la sede de Barbastro).
- Desde el año que se instauró la Entidad en Zaragoza (1992) hasta el año 2011 había una persona contratada en la Institución que se encargaba exclusivamente del voluntariado de la Asociación. Desde el año 2011 se decidió **prescindir de esta persona** y actualmente todo lo relacionado con el voluntariado cae en manos de las dos Trabajadoras Sociales que hay en la sede. Esto ha desencadenado en que actualmente no se realice un recuento "exhaustivo" de los voluntari@s existentes, disminuya el número de reuniones entre los voluntarios (actualmente se realiza una al año, antiguamente cuando estaba esta persona contratada se realizan reuniones trimestralmente) etc... es decir, en la actualidad el tema del voluntariado en la sede de Zaragoza esta tratado de una forma más "secundaria" o

“paralela”, pues como indican las Trabajadoras Sociales tienen una gran demanda entre usuarios y familias y deben priorizar y depositar su atención en estas y no tanto en las personas voluntarias.

- No se ha observado un aumento en el número de voluntarios debido a la crisis económica en la que se encuentra emergida el país. Son 60 voluntari@s nuevos anuales los que suelen inscribirse a la Asociación. Estas inscripciones se realizan mayoritariamente entre los meses de Enero y Octubre, el resto del año suele mantenerse estable.
- Se tiene en cuenta el nivel académico o formativo de la persona que quiere ser voluntari@, pues se considera importante que la persona tenga determinados conocimientos previos, pues no debemos olvidar que estamos tratando a personas que padecen una grave y difícil enfermedad y estos requieren de determinados cuidados. Por ejemplo existen voluntari@s Psicólogos, Médicos, Trabajadores Sociales etc...
- Una vez al año (Septiembre – Octubre) se realiza un “Curso de Introducción al Alzheimer” (antiguamente denominado “Curso de Voluntariado”), es requisito indispensable para los voluntari@s de la Asociación que acudan al mismo, a pesar de que también se trata de un curso formativo abierto a toda la población.
- Aunque **no existe una Formación Institucional específica**, sí que se debe resaltar que los voluntari@s reciben continuamente guías de actuación, formación y supervisiones por parte de los profesionales de la Asociación.
- No hay presencia de voluntariado en el Servicio de Ayuda a Domicilio, se acordó que estas tareas debían realizarlas exclusivamente profesionales dedicados a este ámbito.
- El número de voluntari@s con los que cuenta la Entidad en cada uno de los Servicios/Actividades que ofrece son:

***Atención Directa:** *Centro de Psicoestimulación y Centro de Día "Virgen del Carmen".* 40 personas voluntari@s apoyando a los profesionales en estos servicios. Suelen ser voluntarios que poseen cierto nivel académico superior: Médicos, Trabajadores Sociales...

***Actividades variadas:** *Grupo de Apoyo y Seguimiento a familiares* (anualmente los voluntari@s llaman telefónicamente a las familias de los enfermos para comprobar cómo se encuentran estos, si precisan de algún servicio o ayuda más, etc...), tareas administrativas (escanear documentos, archivos, contabilidad...) Se cuenta con un número de 27 personas voluntari@s encargados de realizar estas tareas. El perfil de los voluntari@s dentro de esta área es variado: miembros de Junta Directiva, Jardinero, profesora de Pilates, Fisioterapeuta, Trabajadora Social...

***Actividades puntuales o esporádicas:** *Ferias, Jornadas, Rastrillos Solidarios, mesas informativas etc...* En esta área es dónde se encuentra el mayor número de voluntari@s: 71 personas. En el apoyo en estos Servicios es dónde se encuentran los voluntari@s que carecen de una formación académica superior.

- Se realizan **cuadrantes entre los voluntari@s** (realizados por las Trabajadoras Sociales) para organizar correctamente a los mismos por días y horas, evitando así la aglomeración o la falta de los mismos en los Servicios.

***USUARIOS:**

AFEDA Zaragoza cuenta a fecha actual con **3.500 socios**, de los cuales 2.200 se encuentran en situación “activa” dentro de la Asociación y aproximadamente unos 500 de ellos precisan de Servicios dentro de la misma. Los socios que requieren de alguno de los Servicios de la Entidad deben abonar la cuantía pertinente que hace referencia a la utilización de ese Servicio.

Dentro del área del Trabajo Social son aproximadamente unas 50 nuevas demandas mensuales las que se atienden, aparte de la supervisión y seguimiento de los casos con los que se cuenta. Las Trabajadoras Sociales dedican 65 horas semanales al Servicio de Información y Orientación Familiar.

El Servicio más demandado actualmente dentro de la Institución es el **Centro de Psicoestimulación – Centro de Acogida** pues actualmente hay 60 personas disfrutando del servicio y una larga lista de espera. Esto se debe en que en toda la Comunidad Aragonesa es el único servicio exclusivo para el tratamiento de personas enfermas en una fase inicial de la enfermedad.

El Servicio de Rehabilitación Domiciliaria cuenta actualmente con 62 familias, cada una de ellas como mínimo es tratada o supervisada a partir de 5 horas semanales en adelante.

El Centro CAI – AFEDAZ “Virgen del Carmen” cuenta a día de hoy con 65 plazas destinadas para el Centro de Día y 22 plazas concertadas de Residencia.

Destacando el servicio de Apoyo Psicológico que presta la Institución es importante resaltar el mismo, ya que se cuenta con cuatro grupos terapéuticos de ayuda mutua destinados a los cuidadores: Grupo de hijos/as, Grupo de esposos/as, Grupo de hermanos/as y Grupo de duelo y un Grupo de Enfermos. Cada grupo suele estar formado por 25 personas y son reuniones mensuales.

3. ENTREVISTAS

"La entrevista nace de una ignorancia consciente por parte del entrevistador quien, lejos de suponer que conoce, a través de su comportamiento exterior, el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo a los interesados, de tal modo que éstos puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado".¹⁹

El trabajo de campo en sí (entrevistas) se ha acotado a voluntari@s y familiares o red de apoyo afectados de la Asociación de Barbastro.

El **objetivo principal** de nuestro trabajo es **conocer en profundidad todo lo que gira en torno al voluntariado, usuarios y familiares de la sede de Barbastro**, obteniendo unas conclusiones posteriores que nos indicaran cómo se está trabajando en la misma Asociación y trazando en la parte final de este Proyecto, unas posibles y primeras Líneas o Proyectos de mejora introductorios qué podrían llevarse a cabo para valorar aquellos aspectos que son susceptibles a modificar con la intencionalidad de mejorar.

Hemos completado esta visión en las conclusiones finales del trabajo, contrastando (sin excedernos demasiado en las mismas, pues como ya he mencionado este no es el objetivo principal de nuestro Proyecto) las diferencias más significativas entre la sede de ámbito rural y la de ámbito urbano.

Los **datos** o aspectos de la investigación más concretos y relevantes se han obtenido a través de la técnica de la **entrevista (semi-estructurada)** y de la **observación directa y participante** en la propia Entidad, implicándose en la misma tanto con los profesionales y los voluntari@s; como con los usuarios y sus familias.

¹⁹ RUIZ OLABUÉNAGA, J.I. (2007) *Metodología de la Investigación cualitativa*. 4^a ed. Bilbao: Universidad de Deusto.

El tipo de entrevista realizada (tanto a los voluntari@s como a las familias con familiar afectado dentro de la Asociación) es semi-estructurada, pues esta es la más adecuada cuando queremos investigar los sentimientos profundos, las motivaciones, los comportamientos y las vivencias de un grupo específico de personas y para tratar, señalar y destacar estos de manera específica. Se previó realizar este tipo de entrevista puesto que estamos ante un perfil de entrevistados muy diverso o heterogéneo (en cuanto a: edad, gustos, preferencias...) y no se quería "acotar" o "sesgar" la información, sino que desde un primer momento se fomentó que los entrevistados expresaran sus ideas u opiniones libremente; a su vez tratando de "redirigir" en varias ocasiones las entrevistas cuándo se percibía que estábamos desviándonos en exceso de las temáticas principales a tratar.

La laboriosa **tarea de síntesis realizada a la hora de transcribir las entrevistas** es algo a destacar precisamente por esto que acabo de mencionar, pues aunque las entrevistas se preveía que iban a tener una duración aproximada de 30-35 minutos, este tiempo nunca se ha cumplido. La **fuerte carga afectiva o emocional**, especialmente en las entrevistas realizadas a los familiares y red de apoyo de los afectados, es un elemento o hecho que lo explica.

Es incalculable e indescriptible transmitir las fuertes emociones y sentimientos generados a través de este trabajo de campo, pues estos no aparecen "expuestos" en el desarrollo del Proyecto, pero personalmente es algo que ha tenido mucha importancia o relevancia, pues es un bagaje y una experiencia personal adquirida, pues esta va más allá de la obtención de los datos y del propio o específico aprendizaje académico.

Las entrevistas se realizaron entre los meses de Abril y principios de Mayo. Se han realizado un total de **8 entrevistas a voluntari@s y 5 entrevistas a familiares de los afectados.**

Todas nuestras fuentes de información manifestaron disponibilidad y amabilidad a la hora de citarlos para la realización de la entrevista, como una vez inmersos en la propia entrevista.

Muchas de las personas que eran susceptibles a ser entrevistadas (especialmente voluntari@s) no han podido acudir a las mismas, puesto que la edad de los mismos es avanzada y la mayoría de ellos presentan complicaciones severas en su estado de Salud. Esto ha desencadenado que no hayan podido realizarse un número mayor de entrevistas.

Para mantener el **anonimato** y promover la **confidencialidad de los datos** obtenidos, se hace referencia a las personas entrevistadas adjudicándoles un número: "entrevista 1", "entrevista 2"...Además de utilizar continuamente calificativos como: "la entrevistada", "la persona", "la mujer", "la familia"... evitando así el mencionar el nombre real de las personas entrevistadas.

VER ANEXO 2: Guión de las Entrevistas realizadas a voluntari@s

VER ANEXO 3: Guión de las Entrevistas realizadas a los familiares de usuarios afectados

VER ANEXO 4: Fichas – Registros de las Entrevistas realizadas

4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Para la sistematización análisis de las entrevistas se ha utilizado como guía de referencia práctica el siguiente documento: *¿Cómo analizar datos cualitativos* Fernández Núñez, Lissette. Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona.

"Una vez que la información ha sido recolectada, transcrita y ordenada la primera tarea consiste en intentar darle sentido" (Álvarez-Gayou, 2005)²⁰.

Tras la realización de las entrevistas, ahora es cuándo se pone de manifiesto el reto de simplificar y encontrarle un sentido a toda esa información transcrita de las mismas, para ello es necesario realizar un **proceso de “codificación”** que permita desarrollar, manejar de una manera adecuada y clasificar toda la información reunida: *"La codificación es el corazón y el alma del análisis de textos enteros"* (Ryan y Bernard, 2003, p. 274).

El proceso seguido para el análisis e interpretación de las entrevistas puede resumirse en los pasos o fases:

1. Transcripción de la información obtenida y de las notas tomadas.
2. Primera lectura de las transcripciones.
3. Señalar lo relevante para la investigación y evaluarlo.
4. Situar bajo una misma rúbrica los fragmentos discursivos que correspondan a un mismo código o tema de interés para el estudio.
5. Realizar un análisis de los intracódigos.
6. Se ponen en conexión las distintas interpretaciones que se han dado en torno a las distintas dimensiones y temas reflejados.
7. Se impone una revisión final de las entrevistas a fin de no olvidar el hilo discursivo de los entrevistados a la hora de afianzar las posiciones fijadas en el informe.

²⁰ FERNÁNDEZ NÚÑEZ, LISSETTE (2003) *¿Cómo analizar datos cualitativos*, Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona.

Nunca olvidar la *pregunta de estudio*: **APORTACIONES DEL VOLUNTARIADO AL BIENESTAR PSICOSOCIAL DE LAS PERSONAS: PROPUESTAS PARA LA INTERVENCIÓN CON AFECTADOS Y FAMILIARES DE ALZHEIMER**, pues es la brújula que nos guía permanentemente.

"La memoria es el perfume del alma".

George Sand

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS VOLUNTARI@S:

A destacar los siguientes aspectos relevantes:

***SEXO:**

Todas las personas entrevistadas han sido **mujeres**.

Si visualizamos el número de total de voluntarios (19) y el perfil de los mismos, vemos como solamente existen 2 personas como voluntarios del sexo masculino, frente a 17 mujeres que existen actualmente en la Asociación.

***EDAD:**

El rango de edad de nuestras entrevistadas abarca desde los **55 a los 79 años**; aglomerándose o concentrándose la franja de edad por excelencia a partir de los 65 años.

Ante estos datos podemos corroborar como el perfil de los voluntarios de la Entidad es un **perfil de edad avanzada** → voluntariado envejecido.

***FORMACIÓN:**

Algo que pretendía conocer a través de la realización de las entrevistas era la formación de los voluntari@s (tanto la previa como la Institucional).

Haciendo referencia a los estudios previos de las voluntarias entrevistadas podemos confirmar como existe una **equiparación** entre el número de voluntarias que afirman tener unos estudios básicos o primarios y el resto de voluntarias que dicen poseer alguna titulación más específica y superior. Es importante destacar qué las personas con estudios primarios son coincidentes con las personas entrevistadas de edad más avanzada y que a lo largo de la entrevista han manifestado no haber tenido la “oportunidad” de continuar sus estudios por circunstancias o problemáticas personales.

En todas las entrevistas se corrobora que no existe Formación Institucional. Cuando la persona voluntaria se adentra en la Entidad se le dan una serie de “pautas” o “indicaciones” muy básicas y breves, pero no se hace especial hincapié en nada más.

El hecho de que un 50% de los entrevistados responda que sí que sería necesaria una preparación académica o más técnica previa al comienzo del voluntariado en la Asociación: "*Mi experiencia de vida me obliga a decir que no es suficiente solamente con la buena voluntad de las personas...no es fácil saber lo que pasa por esas cabezas.*" (Voluntaria entrevistada nº 5)

Pero para el otro 50% de personas creen que no es necesaria esta formación, pues consideran que "con la buena voluntad o acción" es suficiente.

Esto desencadena un **debate**, no solamente para los profesionales, sino también para los voluntarios de la Asociación pues es aquí cuando se pone de manifiesto o se genera la siguiente duda o preocupación de fondo: ¿Hasta qué punto una persona que ha recibido previamente una formación realiza mejor los cuidados y por lo tanto el paciente es mejor atendido por esta persona?, ¿Qué prima más: la formación o la buena voluntad-interés por querer hacer las cosas bien?

***ÁREA DE ACTUACIÓN O ACTIVIDADES REALIZADAS:**

Afirmamos que un 75% de la muestra participa única o exclusivamente en aquellas actividades o tareas que están relacionadas con el **Área de Acción Social**: Jornadas de Alzheimer y otras demencias, Celebración del Día Mundial (21 de Septiembre), Participación en ferias y eventos, Asistencia a reuniones, foros, congresos, talleres y demás actos; Difusión, Participación en radios y medios de comunicación..., Boletín informativo a socios (...)

Esto es coincidente especialmente en las personas que tienen una edad más avanzada; además de ser coincidente también el hecho de que se encuentren participes directos en la Junta Directiva de la Asociación.

Se puede apreciar la relación entre ser miembro de la Junta Directiva y dedicarte única y exclusivamente en colaborar en esta área. Es más, me atrevo a señalar como en más de una ocasión los profesionales que conforman la Asociación han verbalizado que estas personas que se encuentran participes en la Junta Directiva ya realizan suficiente y que por lo tanto no se les puede "exigir" la participación o colaboración en cualquier otra área.

Las entrevistadas que no son miembros de la Junta Directiva afirman no participar en otras áreas debido a su avanzada edad y a las problemáticas de edad generadas de la misma.

Señalar que casi un 40% de las entrevistadas participan tanto en las actividades del Área de Acción Social como en **el Centro Respiro Familiar**. Esto es concordante con aquellas personas que tienen menos años, que gozan de un buen estado de Salud y que además confirman no tener otras obligaciones personales (familia, trabajo...) que les impidan destinar más tiempo al voluntariado en la Asociación.

No hay presencia de voluntariado en otras Áreas o Programas de los que dispone la Entidad.

***MOTIVACIÓN E IMPLICACIÓN:**

El 50% de las personas entrevistadas afirman superar los 5 años como voluntarias en la Entidad: "*comienzas despacio pero siempre quieres más*". (Voluntaria entrevistada nº 1).

Para el **100%** de las personas se puede apreciar como la **motivación e implicación dentro de Afedab es máxima**: "*el voluntario recibe más de lo que da*". (Voluntaria entrevistada nº 7). Todas ellas muestran tener una predisposición elevada a la hora de colaborar o ayudar, eso sí, insistiendo en que esta implicación dentro de la Asociación es menor debido a la edad y a las problemáticas de Salud que presentan la gran mayoría de estas personas. Aseguran en todo momento querer participar más de lo que pueden debido a sus limitaciones físicas.

Insisto también en recalcar que más de un 62% de las voluntarias comenzaron como voluntarias en la Asociación puesto que previamente tenían un conocimiento sobre el Alzheimer, bien porque hayan tenido previamente un familiar afectado por el Alzheimer o por cualquier tipo de demencia, o bien porque ya conocían la enfermedad de una forma "más teórica" y querían empatizar y colaborar en la medida de lo posible a contribuir el máximo grado de bienestar al paciente y a sus familiares.

El casi un 38,5% restante comenzó sus labores como voluntarias por autorrealización y satisfacción personal.

Interesante destacar cómo un 50% de las entrevistadas asegura colaborar o participar única y exclusivamente como voluntaria en Afedab. Esto puede ser consecuencia de la edad avanzada de las mismas, los problemas de Salud, el no conocimiento o no interés hacia otras Entidades Sociales etc...

***GRADO DE SATISFACCIÓN:**

Para el 100% de las voluntarias el grado de satisfacción (tanto personal como el que poseen hacia la Institución) es máximo.

Es también destacable el hecho de que para ninguna voluntaria haya **nada que modificar entorno al tema voluntariado**. Para casi un 65% de ellas aseguran que con el número de voluntarios existentes es suficiente (esto lo confirman y corroboran también los profesionales de misma Asociación). En la Entidad se han establecido unos grupos y horarios para los voluntarios, para evitar así tanto la aglomeración o acumulación de los mismos como la dispersión o falta de ellos en las actividades (de manera exclusiva casi este horario para la Zona Respiro Familiar).

La adaptación o implicación dentro de la Asociación de estos voluntarios también es reseñable, puesto que el 100% se siente integrado en la Asociación y en la toma de decisiones (en la medida de lo posible) que se llevan a cabo. Todas las personas entrevistadas aseguran expresar libremente lo que piensan y aportar todas las ideas que consideran oportunas: "*excesivamente participe o involucrada...si tengo alguna nueva idea la comento, pero normalmente ya se están llevando a cabo...*". (Voluntaria entrevistada nº6).

***RELACIONES ENTRE LOS VOLUNTARI@S:**

La **relación entre las voluntarias de Afedab es nula o casi inexistente**, pues tan apenas se conocen y por lo tanto no existe vínculo o relación afectiva entre ellas. *Exceptuando* en este grupo a aquellas personas voluntarias que se encuentran dentro de la Junta Directiva y que sí aseguran conocer no a todos, pero sí a la gran mayoría de voluntari@s.

Además me gustaría señalar que a lo largo de las entrevistas se puede percibir como existe un cierto rechazo o falta de interés por conocerse o establecer una relación entre los mismos.

Las entrevistadas en todo momento aseguran dedicarse únicamente a sus meras labores como voluntarias, sin tener intención o preocupación por conocer al resto de "compañeras", aunque sí que aseguran mantener un trato "cordial" si se diera encuentro directo entre ellas.

Acentuar el buen trato que poseen las mismas con los profesionales de la Entidad, incluso alguna de las personas entrevistadas llegó a verbalizar que solamente "le importaba" o mostraba mayor interés hacia el trato con los profesionales.

***RELACIONES ENTRE LOS VOLUNTARIOS Y LOS USUARIOS:**

El análisis de esta pregunta se encuentra íntimamente relacionado con la pregunta que hace referencia a las áreas o actividades en los que es participante el voluntariado, la explicación es la siguiente: el **75%** de las voluntarias se dedica a colaborar en las actividades de Acción Social, son actividades abiertas a toda la población o público y es por eso que el **trato que poseen con los familiares de pacientes afectados es mayor.**

La relación entre las voluntarias y el paciente es de manera "puntual" o "esporádica", pues además como se confirmó a lo largo de las entrevistas realizadas, el trato con el propio paciente dependiendo de la fase de la enfermedad en la que se encuentre es muy complicado o complejo, lo que supone un problema a la hora de relacionarse con el mismo: "*no saber hasta qué punto conectas o no con la persona, pues tú te das cuenta de que no te están siguiendo... se mantienen ausentes, en su mundo*". (Voluntaria entrevistada nº 3).

***ASPECTOS A MEJORAR E IDEAS DE FUTURO:**

Como ya he indicado de manera indirecta en un apartado anterior, todas las personas entrevistadas muestran un grado de satisfacción y valoración

máxima hacia la Entidad, por lo que aseguran que no modificarían nada de lo que se está trabajando actualmente.

Sí que insisten en la **importancia de la continuidad de los Servicios que** se están ofreciendo y especialmente en la importancia y buenos resultados que se están viendo desde que el Centro de Respiro Familiar se instauró en el año 2009, es por eso que destacan la necesidad de seguir trabajando duro como hasta el momento para poder continuar como hasta la fecha: "*Solamente espero que dure la Zona Respiro por el bien de todas las familias...*" (Voluntaria entrevistada nº 2).

El 100% de las personas entrevistadas manifiestan la idea de continuar colaborando en la Entidad por muchos años más, siempre y cuando su Salud no empeore o no aparezcan otras circunstancias de causas mayores que les imposibiliten el asistir o participar como voluntarias en AFEDAB.

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS FAMILIARES DE
USUARIOS AFECTADOS:

Se hace especial hincapié en los siguientes ítems:

***LAZO O VÍNCULO ENTRE PACIENTE Y PERSONA ENTREVISTADA:**

En su totalidad han sido **mujeres** las personas de referencia para nuestras entrevistas, pues son estas mayoritariamente las que poseían un familiar afectado por Alzheimer y que se encontraban en contacto con la Entidad.

Para un 60% de las mujeres entrevistadas su familiar afectado era la madre o el padre; para el 40% restante el cónyuge o suegra/o.

El caso de que el **enfermo** haya **fallecido** se cumple para todas las mujeres entrevistadas. Como mínimo, para todas ellas se cumple que el familiar ha fallecido hace más de dos años.

***AÑO DE CONTACTO Y DERIVACIÓN A AFEDAB:**

Para el 60% de las personas entrevistadas el contacto con la Entidad se afianzó desde **hace 10 años aproximadamente**. Este contacto tengo que destacar que continúa existiendo a pesar de que el familiar afectado haya fallecido. La mayoría de las mujeres entrevistadas comentan que hasta hace escasos meses acudían al Grupo de auto-ayuda, pues superar la “pérdida” del familiar es algo que les resultó y continúa siendo a fecha de hoy muy doloroso. En la actualidad las mismas continúan aportando la cuantía anual de socios en símbolo de agradecimiento por toda la ayuda recibida.

Para el 60% de las entrevistadas su contacto en la Entidad partió del “boca a boca” entre las **amistades de la localidad**, pues no debemos obviar que Barbastro es una localidad relativamente pequeña, dónde todo el mundo se conoce con todo el mundo. Tan sólo un 40% de las mujeres nos confirman que fueron **derivados** a la Entidad por parte de un **profesional sanitario**, bien sea este: Médico de cabecera, Neurólogo o Trabajador Social.

***SERVICIOS (DE LOS QUE SE BENEFICIÓN O BENEFICIA):**

El 100% de las mujeres entrevistadas afirman que ellas (como familiares del paciente afectado) se beneficiaban directamente de las actividades o **Grupos terapéutico de ayuda mutua y Grupo de relajación**. A lo que más hacen referencia a lo largo de las entrevistas es a la tarea de “acompañamiento” y “asesoramiento” continuado desde el primer momento que entraron en la Asociación, pues todas ellas confirmaron encontrarse “desorientadas”, “desubicadas”, sin saber qué hacer o cómo actuar y fue en la Asociación dónde se les ofreció todo ello.

Si analizamos o hacemos referencia a aquellos servicios que eran utilizados por el paciente enfermo, señalar que el **Programa de préstamos de Ayudas Técnicas o Material Ortopédico**: andadores, sillas de ruedas, camas articuladas...y el **Servicio de Ayuda a Domicilio** (resaltando las positivas labores del Fisioterapeuta) han sido los programas más utilizados por los pacientes enfermos en estos casos; esto se cumple en el 100% de las entrevistas, pues como debemos recordar, durante los primeros años en los que se formalizó y consolidó la Institución como tal no existía el amplio abanico de Servicios o Programas existentes en la actualidad, lo que el uso de los Servicios se limitaba básicamente al apoyo y acompañamiento psicológico a los familiares.

Tan sólo el **20%** de las entrevistas nos dicen que el paciente sí se benefició del Programa, **Centro o Zona de Respiro Familiar**, pues este no hemos de olvidar que comenzó a funcionar en el año 2009 y para muchas de las mujeres entrevistadas el familiar afectado ya había fallecido cuando se instauró el recurso, es por esta razón por la que la utilización del recurso no aparece de forma significativa en las entrevistas realizadas, pero sí por el contrario, los datos cuantitativos de la Asociación nos indican y corroboran que es este recurso es el más empleado o solicitado en la actualidad.

***NIVEL DE IMPLICACIÓN EN TOMA DE DECISIONES DE LA ENTIDAD:**

Todas las personas entrevistadas confirman estar **integradas e implicadas en las tomas de decisiones de la Entidad** y estar muy

agradecidas con la misma por toda la ayuda ofrecida desde el momento inicial. Es por esta razón por la que el 100% de las personas entrevistadas confirman continuar abonando anualmente la cuantía de socio, pues es un símbolo de agradecimiento y lealtad hacia la Asociación: *"es muy significativa, pero es importante que se abone para que la Entidad pueda continuar como hasta la fecha"*. (Familia entrevistada nº 1).

***TRATO CON LAS PERSONAS VOLUNTARIAS Y FUNCIONES:**

El 80% de las mujeres entrevistadas asegura conocer a algunas de las personas voluntarias de la Entidad y además aseguran que el trato, relación o vínculo con los mismos es muy estrecho.

Se sienten muy contentas y satisfechas con las tareas o funciones realizadas por las personas voluntarias dentro de la Entidad, consideran que su actividad dentro de la misma es esencial e imprescindible, pues permite "acompañar" y "apoyar" en todo momento a los profesionales; permitiendo ofrecer una mayor calidad en la atención a las personas que acuden o se benefician de los Programas de la Asociación: *"un pilar imprescindible, son personas muy agradable, siempre tienen una sonrisa para ti, se involucraron mucho con nosotras en su día"*. (Familia entrevistada nº 3).

A lo largo de las entrevistas no aparece de forma significativa que los familiares tengan prioridad o reconozcan más las labores de los profesionales que las de las personas voluntarias (y viceversa).

***ASPECTOS A MEJORAR:**

De forma unánime todas las personas entrevistadas coinciden en que no modificarían ningún aspecto de la Entidad pues está funcionando a la perfección.

Existe una **clara insistencia en valorar el Centro o Zona de Respiro Familiar**, pues consideran que es un Servicio que beneficia tanto al paciente como a su entorno, pues así durante unas horas la familia tiene la tranquilidad

de que el paciente está atendido y por lo tanto pueden dedicarse a otras tareas o quehaceres personales ajenos al cuidado del familiar enfermo.

Esperan y desean que la **Asociación continúe avanzando y progresando** y que esta persista durante muchos años, pues su labor tanto con las familias, como los pacientes es imprescindible en la localidad (recordar que es el único recurso que dispone el municipio para atender la enfermedad del Alzheimer y otras Demencias de una forma tan específica como se realiza en la Asociación): *"La Asociación nos ofreció todo aquello que necesitamos en cada momento en esta última etapa de vida de mi madre; es una lástima que la Entidad no apareciera hace muchos años atrás"*. (Familia entrevistada nº 5).

CAPÍTULO IV: **CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA**

1. CONCLUSIONES FINALES

Estas conclusiones son el resultado de poner en énfasis y analizar una serie de elementos trabajados a lo largo de todo este tiempo dedicado a este Proyecto. Plasmo de una forma sintética y aclaratoria un listado de conclusiones finales:

- **El perfil de la persona voluntaria** dentro de la Asociación de Alzheimer de Barbastro es: mujer, de avanzada edad (desde los 55 hasta los 80 años), en posesión de estudios básicos o primarios, han tenido previamente a un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer o algún otro tipo de demencia; sus tareas en la Asociación se reducen en exclusividad al Área de Acción Social debido a las problemáticas de Salud que presentan que les impide realizar otras actividades como voluntarias de la Entidad. Todo esto se traduciría a la existencia de un perfil único de voluntariado envejecido.
- **Escasos voluntarios** actualmente en la Entidad (19) además de que los mismos poseen edades avanzadas que les imposibilita participar activamente en según qué Áreas o Programas. Destacar que esta conclusión es una conclusión e idea personal propia, puesto que los *profesionales de AFEDAB consideran que el número de voluntarios existente actualmente en la Asociación es el necesario y que con estos están cubiertas todas las necesidades que se plantean.*
- AFEDA Barbastro no posee un registro o recuento exhaustivo de los voluntarios que conforman la Entidad, es un tema que hasta la fecha se está trabajando de manera informal.
- **No** se está realizando una **Formación Institucional propia** para los voluntarios que conforman la Entidad, aunque sí se les muestra o enseña una serie de indicaciones o directrices previas para los voluntarios del Centro Respiro Familiar.

VER ANEXO 5: Directrices Zona Respiro Familiar

- Es el Programa o **Centro Respiro Familiar** el servicio que se encuentra **en auge actualmente** y en el que se está invirtiendo mayor cantidad de recursos (materiales, profesionales, económicos...) con la finalidad última de mejorar y aumentar la calidad del mismo. Este Servicio está funcionando desde el año 2009, desde sus inicios la valoración del mismo está siendo muy positiva.
- AFEDA Barbastro desde su **creación en el año 2000** ha dispuesto de numerosos locales o espacios cedidos: Sala de Juntas del Centro de Salud, Residencia de la Tercera Edad, Bar en desuso que les cedió el Ayuntamiento de Barbastro etc... hasta que finalmente en el año 2009 se les adjudicó el actual local, que a pesar de que se es un espacio muy reducido es un hábitat más adecuado para la atención de los pacientes y los familiares. Actualmente se está valorando la opción de trasladarse a un local más amplio, pues así se podría también aumentar paralelamente el número de usuarios del Centro Respiro Familiar.
- Es el **único recurso existente en la localidad de Barbastro** (y en la zona) que trabaja o trata esta problemática específica en concreto.
- En los inicios de la Asociación en el año 2000, los Servicios o Ayudas existentes comenzaron siendo únicamente las de Orientación y Apoyo Psicológico a los familiares. De forma paulatina, a medida que iban avanzando los años, y a medida que la Asociación iba obteniendo mayores repercusiones sociales es cuando se fueron ampliando el número de Servicios o Programas destinados tanto para el paciente como para las familias. Esto nos indica que a pesar de comenzar siendo algo "muy focalizado", gracias al interés y empeño que las personas que crearon la Entidad en su día han depositado se han conseguido consolidar como una Asociación más amplia, la cual se está convirtiendo en un recurso imprescindible para el paciente y las familias afectadas por esta enfermedad.
- Desde la Asociación se muestra un gran interés por mejorar en todos los aspectos con la intencionalidad de dotar a los usuarios de los mejores

Servicios, para que tanto los pacientes como los familiares de los mismos posean en la medida de lo posible, una cierta **calidad de vida**.

- AFEDA Barbastro es la sede pionera (a nivel nacional) de implantar un Servicio de Actividades Acuáticas para enfermos de Alzheimer, pues según estudios recientes se está confirmando que estas terapias acuáticas están teniendo efectos muy beneficiosos para los enfermos de Alzheimer.
- No olvidar ni pasar por alto, que tan importante o relevante es **mantener cuidado** al paciente enfermo, como que los **cuidadores y los familiares que rodean al paciente** estén “protegidos” y “cuidados” en todo momento, con ello evitaremos que aparezca o aumente el número de “cuidadores quemados”. No obviar que el objetivo principal de la Asociación (tanto a nivel Local como Nacional) es tratar que el cuidador se sienta apoyado desde el momento que aparece o entra en la familia la enfermedad de Alzheimer o cualquier otro tipo de Demencia. Una tarea pendiente que como Trabajadores Sociales debemos tener en cuenta.
- Tanto como años atrás, como en la actualidad, la persona cuidadora por excelencia de una persona con esta problemática suele ser una mujer.
- Se ha podido comprobar y corroborar como el cuidador necesita comunicarse y hablar, pues es algo que le “libera” o “desahoga” de la situación en la que se ve inmersa. Esto lo hemos podido afirmar en el correcto funcionamiento del Grupo de terapéutico de ayuda mutua y relajación destinados a los cuidadores.
- Tan importante es el apoyo que se le ofrece al cuidador y la familia del paciente mientras este se encuentra con vida, como que este apoyo siga manteniéndose una vez que el mismo ha fallecido, es necesario que este apoyo perdure en el tiempo para así ayudar a los mismos a superar las fases del “duelo”.
- **Desconocimiento** de la sociedad ante la Enfermedad de Alzheimer y por lo tanto se desconoce de la presencia de la Asociación. (Falta de información y divulgación).
- **Sociedad** fuertemente **influenciada y estigmatizada** por comentarios ajenos: “qué dirán”. Este hecho es algo que preocupa mucho a los

cuidadores de los pacientes con esta problemática, por ejemplo, cuando tienen que decidir si derivar al paciente a una Residencia 24 horas o no.

- Es necesario que los cuidadores de los pacientes posean una **formación previa para cuidadores**, pues estos así desarrollaran una serie de destrezas o habilidades que les facilitará el cuidado del enfermo.
- Existencia de un gran **debate** o discusión en torno a si una persona cuidadora sin formación previa cuida mejor o peor que un cuidador que sí ha recibido formación para ello: ¿quién satisface mejor las necesidades del enfermo? ¿es el familiar “peor” cuidador que un profesional? Estas cuestiones y muchas giran en torno a esta temática. No existe una respuesta “universal” pues es algo muy subjetivo y por lo tanto cada persona posee sus propias ideas u opiniones personales al respecto.
- Se puede afirmar como en la localidad de Barbastro muchos **profesionales sanitarios** no informan o derivan al paciente y la familia a la Asociación, algo que desde la misma Asociación se considera clave o fundamental que se realice, pues este es el momento de partida para el enfermo y la familia.

CONCLUYENDO...

Valoración muy positiva del trabajo realizado desde AFEDA Barbastro, pero existen determinados elementos que podrían ser susceptibles a mejorar.

“Casi todo lo que realice será insignificante, pero es muy importante que lo haga”.

Mahatma Gandhi

2. BREVE COMPARATIVA ENTRE AFEDA BARBASTRO VS. AFEDA ZARAGOZA (Ámbito Rural vs. Ámbito Urbano)

Expongo de una manera concisa y breve las diferencias más significativas existentes entre ambas sedes:

- AFEDA Barbastro se consolida en el año 2000, frente a AFEDA Zaragoza que lleva en funcionamiento desde el año 1992.
- AFEDA Barbastro cuenta con la presencia de cinco **profesionales** trabajando en la sede frente a trece los profesionales que actualmente posee AFEDA Zaragoza.
- AFEDA Barbastro cuenta con una única Trabajadora Social, frente a los 2 Trabajadoras Sociales que se encuentran trabajando en AFEDA Zaragoza.
- AFEDA Barbastro cuenta con la presencia única de **Programas o Servicios destinados a enfermos y familiares**: Apoyo en domicilio – Zona Respiro Familiar – Intervención familiar y Acción Social; por el contrario, en AFEDA Zaragoza podemos ver como los programas o servicios se ven aumentados de manera considerable y además reseñar que en Zaragoza existe una Residencia disponible para estos enfermos: Centro CAI – AFEDAZ "Virgen del Carmen", en la localidad de Barbastro no. Aunque sí que en ambas se observan que siguen las mismas directrices y que las atenciones mínimas tanto para el enfermo como para el paciente se realizan.
- AFEDA Barbastro cuenta con 19 **voluntari@s** y 508 **socios** (demandas) actualmente, frente a AFEDA Zaragoza que cuenta con 150 voluntari@s y 3.500 socios.
- En la Asociación de Barbastro vemos que los voluntarios poseen una edad muy avanzada, no hay presencia de voluntariado juvenil; por el contrario en la Asociación de Zaragoza sí que se cuenta con un amplio número de jóvenes que participan esporádicamente (debido a la movilidad por ser estudiantes) en la Entidad.
- Las personas voluntarias que comprenden AFEDA Barbastro en su gran mayoría son personas que han tenido a su cargo un familiar enfermo de

Alzheimer u otra Demencia; por el contrario en AFEDA Zaragoza los voluntarios no tienen un familiar o conocido próximo afectado.

- En AFEDA Zaragoza se valora o se tiene cierta preferencia por captar voluntarios que posean cierto **nivel académico o formativo**; por el contrario en AFEDA Barbastro no se tiene en cuenta esto, sino que prima la “buena voluntad” de las personas que desean ser voluntarias.
- AFEDA Zaragoza realiza anualmente con un “Curso de Introducción al Alzheimer” el cual deben realizar todas las personas que deseen ser voluntarias en la Entidad; AFEDA Barbastro no cuenta con la realización de este curso.
- AFEDA Barbastro cuenta con un único Grupo de auto-ayuda; AFEDA Zaragoza por el contrario cuenta con cuatro Grupos terapéuticos de ayuda mutua destinados a los cuidadores (Grupo de hij@s, Grupo de espos@s, Grupo de herman@s y Grupo de duelo) y Grupo de Enfermos.

3. PROPUESTAS DE MEJORA

Estas propuestas no consisten en un Proyecto Social, sino que a través de ella se pretende **destacar las necesidades principales que se han detectado** a lo largo de la investigación y **aportar algunas ideas o alternativas** que podrían mejorar la situación y combatir o extinguir esas necesidades visualizadas, con el propósito de que posteriormente puedan ser desarrolladas en profundidad por la Entidad si esta lo desea o le parece oportuno. Hago especial hincapié en este aspecto: a continuación trazo las primeras líneas iniciales de los Proyectos, es por eso que el desarrollo de los objetivos y las actividades no están tratados en profundidad.

Manifiesto los **niveles** para los que se podrían plantear varias propuestas de mejora específicas:

***PROPIUESTA PARA VOLUNTARIADO:**

Cuyos **objetivos** para esta área serían:

- Modificar el perfil del voluntario en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Barbastro: introducir población joven en la misma.
- Aumentar el número de voluntarios existente en la Entidad.
- Fomentar la movilidad de los voluntari@s entre los distintos Programas o Servicios existentes en la Asociación (por ejemplo en el Servicio de Ayuda a domicilio).
- Implantar Formación Institucional a los voluntarios.
- Realizar un registro específico utilizando una base de datos donde se recojan de manera cuantitativa el número de voluntarios de la Asociación, además de aquellos datos significativos de los mismos que puedan ser de interés para la Entidad.
- Elaborar Convenios con otras Entidades o Instituciones destinadas también a la Acción Social que favorezcan el “intercambio” o “traspaso” de voluntari@s.

Actividades planteadas:

- **Edición y difusión de folletos informativos y carteles:**

Para que toda la población pueda conocer con la Entidad y así puedan tener la ocasión de implicarse voluntariamente en la misma. Se repartirán en la misma propaganda y folletos exponiendo la problemática generada en las personas enfermas de Alzheimer así como las repercusiones en sus familiares. Es una manera también de “capturar” a personas a las que les puede interesar participar en este Proyecto, especialmente se tratará de influir sobre la población más joven del municipio.

- **Impartir charlas informativas:**

Estas irán orientadas fundamentalmente a que se conozca la Asociación de Alzheimer, la problemática existente en los enfermos y familiares, el Proyecto que se pone en marcha y; en definitiva, incidir sobre la conciencia colectiva.

A la hora de realizar estas charlas, se deberá tener en cuenta el lugar dónde se van a realizar las mismas; estás serán en lugares públicos, de fácil acceso y amplios, para que la población no tengan ninguna problemática en asistir.

- **Envío de información vía Internet:**

Hoy en día Internet es una gran herramienta para expandir la información que deseamos a cualquier punto del mundo. Es otra vía para nosotros muy importante y de gran provecho y utilidad para poder transmitir toda aquella información sobre la Asociación a todas las personas, al municipio en sí y concretamente a los voluntarios o personas que puedan estar interesados en colaborar con nosotros en la Entidad.

En nuestra página web se irán volcando todas aquellas actividades que se van a realizar, nuevas noticias que pueden ser de interés para este colectivo... además se incluirán y abrirán foros/blogs de debate o discusión, dónde los vecinos de la localidad podrán expresar libremente cuáles son sus inquietudes, emociones, sugerencias...

- **Aprender a conocernos:**

Actividad orientada y creada con la intencionalidad de que los voluntarios implicados en la propia Entidad de Alzheimer y en el resto de Instituciones existentes de la localidad que les interese esta problemática en concreto, se conozcan y establezcan vínculos relationales más estrechos, encaminadas a que estas personas puedan expresar libremente sus sentimientos, inquietudes... no solamente haciendo hincapié en la problemática sobrellevada como consecuencia de esta enfermedad, sino que se puede debatir sobre numerosos temas: cine, televisión, libros, revistas, deportes (...) todo aquello que deseen las personas implicadas en estos coloquios. A través de esta actividad se promoverá que voluntari@s existentes en otras Instituciones se interesen e impliquen en la Asociación de Alzheimer y puedan colaborar en la misma.

- **Registro informatizado:**

Los propios profesionales de la Asociación realizarán un registro de los voluntarios existentes en la Asociación. A través de una base de datos se contabilizará tantos aspectos cuantitativos como cualitativos de los mismos.

- **Aprendiendo habilidades y conocimientos:**

Se incluirán de forma mensual 2 horas dedicadas a la formación institucional de los voluntarios, tanto para los nuevos voluntarios que quieran formar parte de la Entidad, como para aquellos que ya se encuentran colaborando en la misma. Es importante ir adaptando esta formación a las nuevas necesidades que se plantean en la Asociación, por ello es importante implantar una formación continuada que vaya adaptándose a los nuevos cambios.

***PROPUESTA PARA ENFERMOS:**

Cuyos **objetivos** a tratar en esta área serían:

- Aumentar el número de actividades y ejercicios, adaptando los mismos por grupos en función a las fases en las que se encuentre la persona afectada.
- Realizar excursiones o salidas con los enfermos.

Se plantea la implantación de las siguientes **actividades**:

• Taller de estimulación cognitiva:

Tras realizar un recuento de los usuarios enfermos de Alzheimer que se encuentran a fecha de hoy en la Asociación, se realizará una división de los mismos en función a la fase o etapa de la enfermedad en la que se encuentren: 1. Deterioro cognitivo muy leve/Olvido benigno senil; 2. Deterioro cognitivo leve/Compatible con enfermedad de Alzheimer incipiente; 3. Deterioro cognitivo moderado/Demencia leve; 4. Deterioro cognitivo moderadamente grave/Demencia moderada; 5. Deterioro cognitivo grave/Demencia moderadamente grave; 6. Deterioro cognitivo muy severo/Demencia grave. Para cada grupo de enfermos se realizarán diversos talleres de estimulación cognitiva, adecuando estos talleres a la fase clínica en la que se encuentren. Semanalmente, se irán trabajando los siguientes aspectos:

- ✓ Orientación: Actividades reconducidas a la orientación espacio-temporal y de la persona, por ejemplo a través de la formulación a los usuarios de preguntas sencillas.
- ✓ Lenguaje: Actividades en relación con: lenguaje automático, lenguaje espontáneo, denominación verbo-visual, repetición verbal, evocación categorial, lecto-escritura, razonamiento, abstracción y otras funciones verbales.
- ✓ Praxias: Manejo de la utilización de objetos cotidianos, ejercicios de motricidad fina, praxis constructiva.
- ✓ Gnosias: Reconocimiento de imágenes gráficas, reconocimiento de colores, organización espacial, percepción y lateralidad, reconocimiento

táctil de objetos cotidianos, reconocimiento de sonidos, imitación de sonidos...

- ✓ Memoria: Evocación de los nombres de familiares, lugares (con fotografías), memorización de palabras y grupos de palabras, recordar acontecimientos cotidianos, ejercicios de memoria biográfica, repetición de listas numéricas.
- ✓ Cálculo: Realización de operaciones aritméticas (suma, resta, multiplicación...), resolución de problemas matemáticos, simulación de AVD que implique la realización de operación aritméticas, como por ejemplo calcular el importe de pequeñas compras cotidianas..., relaciones entre números, bingo, observación, discriminación, dictado y copia de números.

- **Manejamos nuestro tiempo:**

Se acordará la realización de una serie de actividades (distribuidas todas ellas en Talleres en función a la temática a trabajar o tratar) por las que tanto los propios enfermos como los familiares de los mismos muestren interés en la realización de las mismas. Aquí es dónde se pondrá de manifiesto la implicación y participación activa de los usuarios y familiares en la toma de decisiones de este ámbito de la Asociación. Ejemplificación de posibles talleres a realizar: Taller de cocina, Taller de música y baile, Taller de lectura, Taller de costura, Taller de manualidades etc...

- **Nos vamos de excursión:**

Se organizaran salidas-excursiones: montaña, campos, playa... tanto para los enfermos como para los familiares; para que todos podamos disfrutar de un día agradable y placentero, sirviendo este como distracción y renovación interior.

***PROPUESTA PARA FAMILIARES DE AFECTADOS:**

Cuyos **objetivos** planteados para este nivel serían:

- Aumentar el número de Grupos de auto-ayuda a los familiares, realizando una distinción entre los mismos según la finalidad de estos.
- Incrementar el horario de atención a los familiares (incremento de horas en la jornada de la Trabajadora Social).
- Realizar cursos de formación para cuidadores.
- Elaborar talleres dónde se manejarán, adquirirán o consolidarán determinadas habilidades sociales y conductas que les permita sobrellevar mejor la situación vivida.
- Consolidar nuevos grupos destinados a actividades varias que pueden resultar atrayentes a los cuidadores y familiares del enfermo: práctica de Yoga, Pilates,...

Para que nuestros objetivos se vean cumplimentados se efectuarán una serie de **actividades** que perseguirán los mismos:

- **Grupos terapéuticos de ayuda mutua** quincenales:

Se realizarán grupos destinados a los familiares o redes de apoyo de los enfermos e incluso para los propios enfermos en función a las siguientes categorías: (En cada grupo habrá un máximo de 25 personas)

- ✓ Grupo de auto-ayuda destinado a hij@s de los enfermos.
- ✓ Grupo de auto-ayuda destinado a esposos/as de los pacientes.
- ✓ Grupo de auto-ayuda designado a los hermanos/as de los pacientes.
- ✓ Grupo de auto-ayuda sobre el “Duelo”.
- ✓ Grupo de auto-ayuda para los propios Enfermos.

- **Adquiriendo Habilidades Sociales:**

Algo que considero fundamental para el colectivo de familiares es el adecuado o correcto manejo, desarrollo y puesta en práctica de ciertas habilidades sociales. Como mínimo, dos veces al mes se les impartirá a los mismos clases teóricas y prácticas para que estas puedan desarrollar las mismas.

En cada sesión se trabajarán diferentes habilidades a tratar, esto se realizará a través de Talleres: de asociatividad, de crecimiento y desarrollo personal, de capacitación, promoción a la Salud y auto-cuidado, empatía, escucha activa... entre otros.

- **Formación para cuidadores:**

El objetivo de los mismos será el trabajar aspectos específicos relacionados con el cuidado diario del enfermo. Dentro de esta Formación se establecerán o especificarán los siguientes Cursos o Talleres:

- ✓ ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer y cuál es su evolución?
- ✓ ¿Cuáles son los síntomas y los tratamientos?
- ✓ ¿Cómo debe actuar el cuidador frente a los trastornos de la conducta?
- ✓ ¿Cómo manejar las actividades básicas de la vida diaria (lavarse, vestirse, ir al retrete, comer...)?
- ✓ ¿Cómo desarrollar actividades lúdicas con el familiar?
- ✓ ¿Cómo mejorar la comunicación con su familiar?
- ✓ ¿Cómo enfocar los cuidados físicos en casa?
- ✓ ¿Cómo el cuidador puede mantener su salud?

- **Aprendiendo a divertirnos:**

Es fundamental que los cuidadores de las personas que padecen Alzheimer posean tiempo exclusivo para ellos mismos. Es por ello que desde la Entidad se va a propiciar la consolidación de grupos de cuidadores dónde estos podrán realizar aquellas actividades que les agrade, les distraiga...

Algunas de las actividades que se incluirán serán: Yoga, Pilates, Bailes de Salón, Risoterapia, Aromaterapia... Destacar que estas actividades serán ideadas y realizadas basadas única y exclusivamente en la opinión y demandas de las personas cuidadoras interesadas en participar en las mismas.

***PROPUESTA PARA LA SOCIEDAD:**

Cuyos **objetivos** que se proyectan serían:

- Incrementar la información sobre la Entidad y difundirla al máximo número de población posible.
- Fomentar más la transmisión de información a través de medios de comunicación tradicionales (radio y televisión), no limitarse a la información Vía Internet pues esta no es accesible para las personas de edades avanzadas.
- Realizar reuniones en Centros de Salud que permitan a los médicos conocer la existencia y el funcionamiento de la Asociación, pues así estos podrán transmitir esta información al enfermo y a la familia y podrán ser remitidos a la Asociación.
- Sensibilizar al mayor número de población sobre todo lo que rodea a la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias con el fin último de erradicar ideas preconcebidas erróneas que desencadenan en una estigmatización o creación de prejuicios o estereotipos que gira en torno a la enfermedad.

Como vemos plasmado en los objetivos estos van más relacionados con la difusión y divulgación de información, se plantean las siguientes **actividades**:

- **Edición y difusión de folletos informativos y carteles:**

Para que toda la población pueda conocer con la Entidad y así puedan tener la ocasión de implicarse voluntariamente en la misma. Se repartirán en la misma propaganda y folletos exponiendo la problemática generada en las personas enfermas de Alzheimer así como las repercusiones en sus familiares. Es una manera también de “capturar” a personas a las que les puede interesar participar en este Proyecto, especialmente se tratará de influir sobre la población más joven del municipio.

- **Impartir charlas informativas:**

Estas irán orientadas fundamentalmente a que se conozca la Asociación de Alzheimer, la problemática existente en los enfermos y familiares, el

Proyecto que se pone en marcha y; en definitiva, incidir sobre la conciencia colectiva.

A la hora de realizar estas charlas, se deberá tener en cuenta el lugar dónde se van a realizar las mismas; estás serán en lugares públicos, de fácil acceso y amplios, para que la población no tengan ninguna problemática en asistir.

- **Envío de información vía Internet:**

Hoy en día Internet es una gran herramienta para expandir la información que deseamos a cualquier punto del mundo. Es otra vía para nosotros muy importante y de gran provecho y utilidad para poder transmitir toda aquella información sobre la Asociación a todas las personas, al municipio en sí y concretamente a los voluntarios o personas que puedan estar interesados en colaborar con nosotros en la Entidad.

En nuestra página web se irán volcando todas aquellas actividades que se van a realizar, nuevas noticias que pueden ser de interés para este colectivo... además se incluirán y abrirán foros/blogs de debate o discusión, dónde los vecinos de la localidad podrán expresar libremente cuáles son sus inquietudes, emociones, sugerencias...

- **Asambleas mensuales:**

Estas reuniones tendrán el fin de poder debatir aspectos de la Entidad que pueden ser susceptibles a mejorar.

Estos encuentros serán avisados con la suficiente antelación para que tanto familiares e incluso personas ajenas a la enfermedad puedan asistir libremente sin problema. Es muy importante que durante estas reuniones se puedan "captar" a personas ajenas a la Asociación con la intencionalidad de que estás sean conocedoras de la enfermedad y se impliquen en la misma.

- **Charlas y mesas redondas en verano:**

Todos los domingos por la mañana durante los meses de verano se realizarán charlas. Con estas charlas lo que se quiere lograr es potenciar las relaciones sociales entre las personas de la localidad. Además de que estos

domingos pueden ser una gran oportunidad para que las personas ya implicadas en la Asociación puedan explicar libremente su evolución.

- **Sesiones en Centros de Salud, Hospital y Mutuas trimestralmente:**

Con el objetivo de sensibilizar y concienciar a los profesionales ante los casos de Alzheimer y Demencias, facilitando a los mismos herramientas de detección de casos y habilidades para el manejo ante la detección de los mismos; además de potenciar que estos profesionales del ámbito sanitario informen al paciente y los familiares de la presencia de nuestra Asociación en la localidad, animando a los mismos que acudan a la sede pues allí se les informará de todo lo que deseen.

CUADRO-RESUMEN DE LAS PROPUESTAS DE MEJORA:

	VOLUNTARIADO	ENFERMOS	FAMILIARES	SOCIEDAD
Edición y difusión de folletos-carteles				
Charlas informativas				
Vía Internet				
Aprender a conocernos				
Registro informátizado				
Aprendiendo habilidades y conocimientos				
Estimulación Cognitiva				
Manejamos nuestro tiempo				
Nos vamos de excursión				
Grupos de auto-ayuda				
Adquiriendo HHSS				
Formación para cuidadores				
Aprendiendo a divertirme				
Asamblea mensual				
Charlas y mesas redondas en Verano				
Sesiones en Centros de Salud, Hospital y Mutuas				

Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO V:

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS

1. BIBLIOGRAFÍA – WEBGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA:

- AYUNTAMIENTO DE ZARAGOZA. (2000) *Las organizaciones de voluntariado en la ciudad de Zaragoza*. Servicios de juventud. Primera edición, Zaragoza.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. (2000). *Cómo empezar un grupo de auto-ayuda*. Fundación La Caixa.
- BARRANCO EXPÓSITO, CARMEN. (2004) *La intervención en Trabajo Social desde la calidad integrada*. Universidad de Alicante. Escuela Universitaria de Trabajo Social.
- BARRERA L; PINTO N; SÁNCHEZ B. (2006) "Cuidando a los cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica". *Revista Index de enfermería*: 15 (52): 54-58.
- BARRERA L; PINTO N; SÁNCHEZ B. (2006) "Habilidad de cuidadores con enfermedad crónica". *Mirada Internacional. Revista Aquichán*: 6 (1): 22-33.
- BESTEIRO, Y. (2009) *El papel del voluntariado en la sociedad actual*. Federación de Mujeres Progresistas. Plataforma del Voluntariado en España.
- CALO, J.R. (2002) "¿Qué es ser voluntario? En La acción voluntaria". *Cuadernos de la Plataforma nº2*. Madrid. Editorial Plataforma para la Promoción del Voluntariado.
- CERVERA DÍAZ, MARÍA DEL CARMEN y SAIZ GARCÍA, JESÚS. (2007) *Diccionario LID de Geriatría y Gerontología*. LID Editorial Empresarial.
- *Código Deontológico de la Profesión de Trabajador/a Social*. (29 de Junio de 2012).
- *Constitución Española de 1978*.
- *Declaración de Compromiso por la Calidad en el Tercer Sector de Acción Social*. Plataforma de ONG de Acción Social.

- *Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948* y posteriores ampliaciones.
- DI VIRGILIO, M. M; y SOLANO, R. (2012). *Monitoreo y evaluación de políticas, programas y proyectos sociales*. Buenos Aires: CIPPEC y UNICEF.
- *Estrategia Estatal del Voluntariado 2010 – 2014*.
- FERNÁNDEZ NÚÑEZ, LISSETTE. (2006) *¿Cómo analizar datos cualitativos?*. Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona.
- FRANCO REBOLLAR, P; y OTROS. (2006) *Retos del Tercer Sector de Acción Social: Diagnóstico para un plan estratégico*, en Plataforma de ONG de Acción Social. Móstoles (Madrid) Extraído en Abril de 2011 de www.coordinadoravoluntariado.org
- GARCÍA SÁNCHEZ, G y ESTÉVEZ GONZÁLEZ, A. (2007) *Enfermedad de Alzheimer. Actividades y vida social*. Ediciones Mayo, S.A.
- GÓMEZ, M. (2007) "Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia". *Revista Invest Educ Enferm*: 25 (2): 60-71.
- GONZÁLEZ BLASCO, P. y GUTIÉRREZ RESA, A. (1997). *La Opinión Pública ante el Voluntariado*. Consejería de Educación y Cultura de la Comunidad de Madrid.
- GUTIÉRREZ, A. (2010), *Tercer Sector e Intervención Social*. Madrid, Ediciones Académicas/ UNED.
- LACRUZ GIL, MARTA. (2000). *Salud y fuentes de apoyo social. Análisis de una comunidad*. Editorial Centro de Investigaciones Sociológicas.
- MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, TERESA. (2011) *La atención gerontológica centrada en la persona*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- MÉNDEZ R; MOLINA E; TÉNA-DÁVILA MC; YAGÜE A. (2006) *Guía para familiares de Enfermos de Alzheimer: "Querer cuidar, saber hacerlo"*. Dirección General de Mayores. Ayuntamiento Madrid.
- MOGÍN BARQUÍN, Mª T. (1999), *El voluntariado: una mano abierta a la sociedad (pasado, presente y futuro de la acción social voluntaria en España)*. Madrid, Editorial Pirámide.

- MONTAGUT, T. (coord); ZUBERO, A.P; ORDUNA, G; GARCÍA, A; y GARCÍA-ROCA, X. (2003). *Voluntariado: la lógica de la ciudadanía*. Ariel Sociología.
- PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE ESPAÑA. (2011) *Diagnóstico de la situación del voluntariado de acción social en España*. Edita Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- RUIZ OLABUÉNAGA, J.I. (2007) *Metodología de la Investigación cualitativa*. 4^a ed. Bilbao: Universidad de Deusto.
- STAKE, R.E. (1994): "Case Studies" en Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (Edit.): *Handbook of Qualitative Research*. Sage, London. Pags. 236-247.
- TAYLO, RICHARD. (2011). *Alzheimer visto desde el interior*. Editorial Herder.
- VÁZQUEZ CARMELO; HERVÁS GONZALO; RAHONA JUAN JOSÉ. (2009) *Bienestar psicológico y salud*. Anuario de Psicología Clínica y de la Salud.
- VINENT, ÁNGELA. (2010) *Maragall vs. Alzheimer*. Editorial Cromosoma S.A.
- ZAMANILLO, TERESA. (1999) "Apuntes sobre el Objeto del Trabajo Social" (*Cuadernos de Trabajo Social*: 12: 13-32)
- ZAMANILLO, TERESA. (1989) *Bienestar Social y Trabajo Social. Tendencias actuales*. Editorial Universidad Complutense de Madrid.
- ZUBERO, I. (2000). *¿A quién le interesa el voluntariado? La acción voluntaria, entre la satisfacción y la deuda*. Caritas Española. Madrid.

WEBGRAFÍA:

- AFEDAZ: **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer:** www.afedaz.com
- CEAFA: **Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias:** www.ceafa.org
- **Colegio Profesional de Trabajadores Sociales de Aragón:** www.trabajosocialaragon.es
- **Consejo de Trabajo Social:** www.cgtrabajosocial.org.
- **Coordinadora Aragonesa de Voluntariado:** www.aragonvoluntario.net
- **Demencias.com:** www.demencias.com

- **Fundación ACE e Instituto Catalán de Neurociencias aplicadas:** www.familiaalzheimer.org
- **Fundación Alzheimer España:** www.fundacionalzheimeresp.org
- **Fundación Luis Vives:** www.fundacionluisvives.org.
- **Gobierno De Aragón:** Departamento de Servicios Sociales y Familia; Departamento de Salud y Consumo: www.aragob.es
- **IMSERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales: www.seg-social.es/imserso
- **Neurosalud.com:** www.neurosalud.com
- **Plataforma del Voluntariado de Aragón:** www.voluntariadodearagon.org
- **Portal Alzheimer On line:** www.medicinainformacion.com/alzheimer
- **Sociedad Española de Geriatría y Gerontología:** www.segg.es

2. ANEXOS

*ANEXO 1: TABLA DE VOLUNTARI@S

PERFIL Y ÁREAS DEL VOLUNTARIADO EN AFEDAB

	SEXO	EDAD	ESTADO CIVIL	ESTUDIOS	OCCUPACIÓN	CARGO EN LA ENTIDAD	AÑO COMIENZO	ÁREAS DE ACTUACIÓN	FAMILIAR AFECTADO
1	Mujer	64	Casada	Primarios	Jubilada	Presidenta	2000	Acción Social	Sí
2	Mujer	50	Casada	Primarios	Jubilada	Junta Directiva	2000	Responsable Programa Zona Respiro Familiar.	No
3	Mujer	66	Casada	Primarios	Jubilada	Junta Directiva	2000	-Acción Social. -Intervención Familiar.	Sí
4	Mujer	55	Casada	Superiores	Trabajadora Social	Junta Directiva	2000	Intervención Familiar	Sí
5	Mujer	52	Soltera	Superiores	Química	Junta Directiva	2009	Acción Social	Sí
6	Mujer	54	Casada	Básicos	Ama de casa	Junta Directiva	2007	-Zona Respiro Familiar. -Acción Social.	No
7	Mujer	70	Casada	Primarios	Jubilada	Junta Directiva	2008	Intervención Familiar	Sí
8	Mujer	78	Soltera	Básicos	Jubilada	Junta Directiva	2008	-Zona Respiro Familiar. -Intervención Familiar. -Acción Social.	Sí
9	Mujer	62	Viuda	Primarios	Jubilada	Junta Directiva	2000	Zona de Respiro	Sí

Mis vivencias con el Alzheimer.

								Familiar	
10	Hombre	63	Casado	Superiores	Jubilado	-	2005	Contabilidad de la Institución.	Sí
11	Mujer	65	Casada	Primarios	Jubilada	-	2011	Zona de Respiro Familiar	No
12	Mujer	80	Viuda	Básicos	Jubilada	-	2009	-Zona Respiro Familiar. -Intervención Familiar. -Acción Social.	Sí
13	Hombre	67	Casado	Superiores	Jubilado	-	2010	Zona de Respiro Familiar	No
14	Mujer	54	Casada	Primarios	Ayuda Domiciliaria.	-	2012	-Zona Respiro Familiar. -Apoyo en domicilio.	No
15	Mujer	52	Casada	Superiores	Desempleada	-	2010	Zona de Respiro Familiar	No
16	Mujer	55	Casada	Primarios	Desempleada	-	2012	Zona de Respiro Familiar	Sí
17	Mujer*	35	Soltera	Básicos	Desempleada	-	2012	Intervención Familiar	No
18	Mujer	51	Casada	Superiores	Auxiliar de Enfermería	-	2012	Intervención Familiar.	Sí
19	Mujer	56	Casada	Primarios	Ama de casa	-	2013	Zona de Respiro Familiar	No

*Inmigrante, procedente de Colombia.

Fuente: Elaboración propia.

***ANEXO 2: GUIÓN ENTREVISTAS VOLUNTARI@S**

1. Formación del voluntario: previa e institucional.
2. Área de actuación en la que interviene el voluntario y actividades qué realiza.
3. Cualidad o característica que le caracterice como voluntario en AFEDA.
4. Grado de *motivación e implicación* como voluntario:
 - Programas o Servicios en los que interviene.
 - ¿Por qué razón comenzó como voluntario en la Entidad? (falta de trabajo, autorrealización personal, familiar afectado por la enfermedad etc...)
 - Años como voluntario (en AFEDA y en otras Instituciones dedicadas a la Salud y el Bienestar Social).
 - Horas al día y semanales dedicadas como voluntario en la Institución.
5. Grado de *satisfacción* con su tarea o labor desarrollada en la Institución:
 - Calificar numéricamente (del 1 al 5) su tarea o labor en la Entidad.
 - Considera suficiente la Formación previa e Institucional para llevar a cabo sus funciones o tareas como voluntario dentro de AFEDA.
 - ¿Qué aspectos de la Institución o actividades modificaría? Carencias o necesidades que aprecia en la Institución y qué son susceptibles a mejorar.
 - ¿Participa activamente en la elaboración de nuevos Proyectos y Actividades y en la toma de decisiones que realiza la Entidad? (A nivel de actividades destinadas a usuarios y familias de los mismos) ¿Le gustaría participar más?

6. Descripción del trato del voluntario con el usuario afectado por la enfermedad y la familia del mismo: ¿Con quiénes posee un vínculo más estrecho?, ¿Con quiénes le gustaría intervenir más? ¿Qué comentarios/tema de conversación mantiene con los afectados y las familias?
7. ¿Cómo es el trato, relación, comunicación con el resto de voluntari@s de la Asociación?
8. ¿Considera qué existe un nº de voluntari@s suficiente y adaptado a las necesidades de los usuarios y las familias?
9. Expectativas que posee como voluntario dentro de la Entidad.

***ANEXO 3: GUIÓN ENTREVISTAS FAMILIARES DE AFECTADOS**

1. ¿Cómo conoció la Asociación?
2. ¿En qué año comenzó su contacto con la Asociación? ¿A raíz de qué? (Conocer cuál era la demanda real o necesidad de ese momento y en qué punto está el usuario y la familia actualmente)
3. ¿Qué expectativas tenía cuando se dirigió a la Asociación? A fecha de hoy, ¿las ha cumplido?
4. Servicios o Programas de los que se beneficia.
5. ¿Se encuentra implicado e integrado en la toma de decisiones que realiza la Asociación? ¿Se tiene en cuenta su opinión?
6. Aspectos que mejoraría en la Institución: tanto a nivel de los profesionales, voluntari@s, actividades realizadas, cuota mensual de socios...
7. ¿Cómo es el trato entre usted y los voluntari@s que se encuentran en la Asociación? ¿Cree necesaria la tarea del voluntario en la misma? ¿Qué aspectos destacaría de las personas voluntarias y de las actividades que ellos realizan dentro de la Asociación?

***ANEXO 4: REGISTROS ENTREVISTAS**

VOLUNTARI@	SEXO	EDAD	ESTUDIOS	OCUPACIÓN ACTUAL	ÁREA DE ACTUACIÓN
1	MUJER	58	Peritaje Mercantil	Desempleada	-Zona Respiro Familiar. -Acción Social.
2	MUJER	70	Administrativa	Jubilada	-Zona Respiro Familiar. -Acción Social.
3	MUJER	79	Primarios	Jubilada	-Acción Social.
4	MUJER	64	Primarios	Jubilada	-Acción Social.
5	MUJER	55	Enfermera	Empleada	-Intervención Familiar.
6	MUJER	63	Primarios	Jubilada	-Acción Social.
7	MUJER	66	Primarios	Jubilada	-Zona Respiro Familiar.
8	MUJER	76	Administrativa y Publicista	Jubilada	-Zona Respiro Familiar.

Fuente: Elaboración propia.

FAMILIA	SEXO	FAMILIAR AFECTADO	BENEFICIOS	DERIVACIÓN	TRATO VOLUNTARI@S
1	MUJER	PADRE	-Préstamo ayudas técnicas y material ortopédico. -Fisioterapeuta a domicilio.	Por amistades	Relación "cordial".
2	MUJER	MADRE	-Programa de Apoyo en Domicilio.	Iniciativa propia	Relación muy estrecha.
3	MUJER	MARIDO	-Zona Respiro Familiar.	Por amistades	Inexistente
4	MUJER	SUEGRA	-Programa de Apoyo en Domicilio. -Grupo de auto-ayuda	Neurólogo del Hospital de referencia	Relación muy estrecha.
5	MUJER	MADRE	-Apoyo Psicológico	Trabajadora Social del IASS	Relación muy estrecha con la mitad de los voluntari@s.

Fuente: Elaboración propia.

***ANEXO 5: DIRECTRICES ZONA RESPIRO FAMILIAR**

EN EL TRATO AL USUARIO

Nuestra tarea principal es estar al lado acompañando, intentando potenciar en cada uno sus capacidades conservadas y estimular las capacidades que van perdiendo.

- Dar tiempo a cada uno de los usuarios para hacer las diferentes tareas. No se tiene ninguna prisa, y aunque les cueste un poco, es mejor que lo hagan por sí solos los que pueden.
- A la hora de realizar las diversas tareas, no es bueno darles la solución o hacérselo nosotros, ya que si lo logran por sí solos aumentará su autoestima y motivación. Nuestra tarea consiste en **estar al lado** para ayudarles, indicándoles el camino o dándoles pistas para que hagan el esfuerzo de pensar, la solución solo después de que por lo menos hayan hecho el esfuerzo de pensar.
- Refuerzo positivo.
- Es importante tratar a todos los usuarios por igual. Es normal que se le coja cariño a alguien en especial, pero a la hora de trabajar con ellos, todos son iguales.
- Todos deben participar de las actividades a su nivel.
- Igual de importante es TRATARLOS COMO ADULTOS. Ellos nos entienden y hemos de evitar tratarlos como niños.

- Estar atentos a las necesidades que pueden tener los usuarios en un momento determinado.
- A la hora de hacer las tareas, EVITAR HABLAR TODOS A LA VEZ, porque se puede llegar a montar mucho barullo y en esa situación se sienten más perdidos o excitables.
- Igualmente debemos EVITAR CONVERSACIONES PARALELAS que no tienen nada que ver con la actividad que se desarrolla y que siempre entorpecen la concentración de los usuarios.
- Tener cuidado con las conversaciones que podemos tener con los usuarios del servicio:
 - Evitar conversaciones con contenidos, tonos y matices que puedan herir la sensibilidad del usuario. (por ejemplo expresiones como "pobrecito", o "no se entera" o "no puede")
 - Hacerles partícipes de la conversación.
 - Ser positivo.
 - No comparar nunca entre ellos, todos lo hacen bien, cada uno según su nivel y capacidad.
 - No hablar como si ellos no estuvieran presentes.
- No preguntarles sobre cosas que ya no recuerdan (por ejemplo el nombre de los hijos, etc....), ya que les puede generar angustia.

EL CARIÑO Y EL AFECTO ES EL ÚLTIMO LAZO

QUE LES UNE A LA REALIDAD

****LA LEYENDA DE LOS RECUERDOS****

La enfermedad de Alzheimer es un drama que arrebata a sus víctimas sus recuerdos, su razón y su identidad, además de apropiarse sin piedad de su propia autonomía o libertad. ¿Qué les pasa por la cabeza a las personas que padecen esta enfermedad?, ¿Acaso se preguntan si pueden escapar de ella?, ¿Se dan cuenta de lo que realmente les ocurre?, ¿Perciben lo que está sucediendo a su alrededor día tras día? Es mucha la incertidumbre que gira en torno a esta enfermedad y a las personas que padecen la misma. No sabemos con certeza si estas personas elaboran pensamientos, pues tampoco pueden comunicárnoslos. Lo que sí sabemos a ciencia cierta, es que para estas personas el CARIÑO y el AFECTO es el último lazo que les une a la realidad y estos son el mejor regalo que les podemos ofrecer no solo a ellos, sino a nosotros mismos.