



---

# Universidad de Valladolid



Máster en Comunicación con Fines Sociales

## **Comunicar contra el olvido**

Propuesta de comunicación para  
la Asociación de Familiares de Enfermos  
de Alzheimer de Segovia

Autor: Alberto San Isidro Llorente

Tutor: Rosario Sampedro Gallego

## Agradecimientos

Me gustaría empezar este apartado dando las gracias a mis padres, ya que sin su apoyo y aliento no hubiese llegado donde estoy, con una licenciatura bajo el brazo y a un paso de acabar un Máster.

También me gustaría agradecer a los trabajadores de AFA Segovia toda la información que me han proporcionado. Gracias a sus consejos y experiencia he podido completar este trabajo.

También tengo palabras de agradecimiento para mi tutora Charo, que me orientó cuando más perdido estaba.

No me puedo olvidar de los socios que accedieron gustosamente a que les realizase la entrevista. Gracias a ellos he podido comprender la enfermedad de Alzheimer un poco más.

Por último, no puedo acabar esta página sin acordarme de Sandra, a quien he “fastidiado” el verano pidiéndole consejos sobre aspectos de diseño.

A todos ellos ¡Muchas gracias!

## Índice

<b>1. Justificación de la propuesta .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Objetivos y metodología .....</b>	<b>5</b>
<b>3. El Tercer sector: el asociacionismo y su comunicación .....</b>	<b>10</b>
3.1 ¿Qué es el Tercer sector? .....	10
3.2 La importancia de la comunicación en el Tercer sector .....	14
3.3 Deficiencias en el ámbito comunicativo .....	17
<b>4. La lucha contra el Alzheimer en España: movimiento asociativo y sensibilización social .....</b>	<b>20</b>
4.1 Situación actual de la enfermedad de Alzheimer en España .....	20
4.2 El movimiento asociativo en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer .....	24
4.3 La labor comunicativa de las asociaciones de afectados y familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer: la asignatura pendiente de la sensibilización social ...	30
4.3.1 CEAFA .....	31
4.3.2 AFACAYLE .....	34
4.3.3 AFA Salamanca .....	36
<b>5. La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia .....</b>	<b>39</b>
<b>6. Visión de los principales actores .....</b>	<b>49</b>
6.1 Entrevistas en profundidad .....	49
6.2 Análisis de las entrevistas .....	51
6.2.1 La importancia de la labor de AFA Segovia .....	52
6.2.2 El papel de la Administración Pública .....	55
6.2.3 La concienciación de la enfermedad .....	60
6.2.4 Los efectos de la crisis económica .....	64
6.3 Conclusiones .....	66
<b>7. Trabajar el Alzheimer en Segovia .....</b>	<b>68</b>
7.1 Realización de un análisis DAFO .....	68
7.2 Análisis interno .....	68
7.3 Análisis externo .....	72

<b>8. Estrategia de comunicación para AFA Segovia</b> .....	<b>77</b>
8.1 Objetivos .....	78
8.2 Mejoras en la comunicación interna .....	78
8.2.1 Público objetivo .....	79
8.2.2 Mensajes .....	80
8.2.3 Aspectos a mejorar .....	81
8.3 Mejoras en la comunicación externa .....	85
8.3.1 Público objetivo .....	86
8.3.2 Aspectos a mejorar .....	87
8.4 Creación de una campaña para AFA Segovia .....	93
<b>9. Conclusiones</b> .....	<b>98</b>
<b>10. Bibliografía</b> .....	<b>99</b>

## 1. Justificación de la propuesta

---

Los motivos que me han llevado a realizar este trabajo son diversos. Quizá la razón más importante sea que tras empezar a colaborar con AFA Segovia a principios de este año, percibí unas necesidades en el ámbito comunicativo que pensé que podía ayudar a solventar con mis conocimientos. El Alzheimer es una enfermedad que cada vez afecta más personas y a pesar de los avances médicos aún no se ha encontrado ninguna cura ni vacuna para prevenirlo. Por ello, toda la ayuda que reciban las asociaciones que luchan contra esta problemática es esencial.

Por otro lado, la elección de este trabajo viene motivada por temas personales. Desde hace mucho tiempo mi entorno ha estado ligado estrechamente a esta problemática y a las asociación de Segovia, por ello, sentía que yo también debía aportar mi granito de arena en la lucha contra la enfermedad.

Las personas mayores son una parte muy importante en nuestra vida. Son los que con su trabajo han hecho que la sociedad funcione, los que cuidaron de nuestros padres o incluso de nosotros mismos y ahora es el momento en el que hay que intentar devolverles al menos una parte de lo que nos han dado.

## 2. Objetivos y metodología

---

Los objetivos de este trabajo son los siguientes:

### **Objetivos generales**

1. Analizar las prácticas de comunicación desarrolladas por las principales asociaciones de familiares y afectados por la enfermedad de Alzheimer en España.
2. Elaborar, a partir de un estudio pormenorizado de AFA Segovia, propuestas para que esta asociación desarrolle una estrategia de comunicación eficaz.

### **Objetivos específicos**

1. Realizar un análisis del movimiento asociativo de familiares y afectados por la enfermedad de Alzheimer en España y de las estrategias de comunicación de alguna de las principales asociaciones existentes.
2. Analizar la historia y la estructura organizativa de AFA Segovia, sus principales objetivos y las acciones que viene desarrollando en el ámbito de la comunicación con sus socios y con la sociedad segoviana en general.
3. Estudiar la relación que AFA Segovia mantiene con las instituciones públicas locales, así como con los socios y personas afectadas por la enfermedad, a través del testimonio de los responsables técnicos de la asociación y de la Concejalía de Servicios Sociales de Segovia, así como de los socios de la misma.
4. Indagar en la vivencia de la enfermedad de Alzheimer y en las necesidades de los socios de AFA Segovia.
5. Elaborar una propuesta comunicativa para AFA Segovia que dé respuesta a sus necesidades en este ámbito.

Para conseguir lograr los objetivos que me he marcado voy a utilizar la siguiente metodología:

### **Análisis documental**

Con el objetivo de conocer las asociaciones más representativas a nivel nacional y analizar la labor que realizan y su comunicación externa, y también para analizar el caso de AFA Segovia, haré una revisión bibliográfica sobre el tema, analizaré informes, documentos y páginas web de las asociaciones, así como las memorias de actividad de AFA Segovia.

### **Entrevistas en profundidad**

También recurriré a metodología cualitativa, en concreto a la realización de entrevistas en profundidad realizadas a representantes de los tres actores principales; personal de AFA Segovia, trabajadores sociales de la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Segovia y miembros de la asociación.

“La entrevista en profundidad es una técnica de investigación propia de las metodologías cualitativas que se utilizan en ciencias sociales para obtener un tipo de información diferente al que proporcionan las técnicas cuantitativas. Con las metodologías cualitativas buscamos conocer la percepción y el sentido que las personas tienen de las cosas, así como obtener información con un nivel de detalle, riqueza y complejidad suficiente como para poder interpretar la realidad que estamos analizando” (Alonso, 1998).

La entrevista en profundidad es una técnica conversacional, ya que consiste en conseguir información de una persona acerca de una serie de temas mediante un diálogo que reproduce formalmente una conversación espontánea, pero que no lo es.

Como señala Vallés:

“Las entrevistas cualitativas se fundamentan, por las razones metodológicas ya avanzadas, en las conversaciones cotidianas. Más en tanto entrevistas profesionales de investigación son conversaciones profesionales con técnicas y propósitos propios” (Vallés, 2007, p.40).

La muestra de las entrevistas será la siguiente:

- Dos entrevistas a miembros de la Concejalía de Asuntos Sociales del Ayuntamiento de Segovia.
- Tres entrevistas a los socios de la asociación, diferenciándolos por el tiempo que llevan adscritos a la misma. Esta diferenciación la he escogido porque quiero conocer cómo afecta la enfermedad al familiar con el paso de los años y si vivir una situación así va cambiando progresivamente la percepción de la problemática.
- Dos entrevistas al personal laboral de AFA Segovia.

Con estas entrevistas pretendo analizar la relación de los tres actores principales de Segovia en la lucha contra la enfermedad, así como conocer su visión y las necesidades que desprenden.

Las entrevistas en profundidad se diferencian en cuanto a su grado de estandarización y de programación, es decir, el grado en que los temas a tratar y las preguntas en qué se van a concretar esos temas –su formulación y su orden- estén más o menos prefijados (Vallés, 2007, p. 22 y ss.).

En este trabajo vamos a realizar dos tipos de entrevistas en cuanto al tipo de persona entrevistada: la realizadas a los socios de AFA Segovia, para conocer su experiencia de la enfermedad y sus demandas y necesidades respecto a la asociación y a la sociedad en general, y las realizadas a personal técnico de la asociación y de la Concejalía de

Servicios Sociales, que podrían ser consideradas entrevistas a “expertos”. Este último tipo de entrevistas se denominan en ocasiones entrevistas especializadas o a las élites, entendiendo por élite cualquier informante del que suponemos tiene un conocimiento especializado o experto del tema que estamos investigando, y/o que ocupa un puesto importante en una organización. Este tipo de entrevistas se caracterizan por su menor grado de estandarización y programación. Como señala Vallés, citando a Dexter:

“En las entrevistas a élites, tal y como se definen aquí, el entrevistador está gustoso y a menudo deseoso de que el entrevistado le enseñe cuál es el problema, la pregunta, la situación...” (Lewis. A. Dexter, citado por Vallés, 2007, p.26).

En el capítulo correspondiente explicitaremos el guión utilizado en cada una de los tres tipos de entrevistas.

### **Análisis DAFO**

Una vez realizados el análisis documental y las entrevistas en profundidad que me permitirán conocer todos los datos necesarios para cumplir parte de los objetivos planteados, voy a utilizar la técnica del análisis DAFO con el propósito de conocer los puntos fuertes y débiles de AFA Segovia para saber, principalmente en el ámbito comunicativo, que aspectos hay que potenciar y cuales hay que corregir.

El análisis DAFO es una técnica con la cual se pretende identificar las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que puedan afectar en mayor o menor medida a la consecución de los objetivos. Las debilidades y fortalezas pertenecen al ámbito interno de la organización, al realizar el análisis de los recursos y capacidades, mientras que las amenazas y oportunidades pertenecen siempre al entorno externo de la organización, debiendo ésta superarlas o aprovecharlas, anticipándose a las mismas (cf. Ministerio de Fomento, 2005).

Comprender el entorno marketing es vital para que empresa del Tercer sector sea eficaz. Así se podrán comprender los cambios que sufre y el impacto de estos cambios así como los segmentos de su público objetivo. Analizar el entorno es la primera etapa del proceso de gestión del marketing social y para ello, la herramienta más adecuada es el análisis DAFO (cf. Balas, 2011: 104 y ss.).

La realización de este análisis está destinada a descifrar las carencias de la asociación, conocer sus puntos fuertes para poder explotarlos, analizar el entorno de la lucha contra la enfermedad en Segovia y prevenir a la asociación de las posibles amenazas.

Conocer los puntos fuertes y débiles de la asociación me llevará a poder realizar con mayor eficacia el plan comunicativo, potenciando las fortalezas e intentando acabar con las debilidades comunicativas.

### 3. El Tercer sector: el asociacionismo y su comunicación

---

#### 3.1 ¿Qué es el Tercer sector?

Para poder contextualizar mejor nuestro trabajo, en este capítulo vamos a conocer en qué consiste el Tercer sector y el asociacionismo y qué importancia tiene la comunicación en este ámbito.

Existen muchas definiciones de lo que es el Tercer sector. En su obra *La Gestión de la Comunicación en el Tercer Sector*, Balas lo define de modo breve y simple como “todo aquello que no es Estado y que no es Privado Mercantil” (Balas, 2011: 29). Entre las muchas definiciones propuestas por diferentes autores merece la pena señalar la elaborada por Adela Cortina:

“Aquél en el que se realizan actividades sin ánimo de lucro, que son aquellas en las que ninguna parte de los beneficios netos va a parar a ningún accionista individual o persona particular, sino que tienen como meta acrecentar de forma desinteresada la calidad de vida de las personas” (Cortina, 2004).

Una tercera definición de Tercer sector, en la línea de la de Adela Cortina, es la propuesta por el Observatorio del Tercer Sector en *La Ocupación del Tercer Sector Social de Cataluña*:

“El Tercer sector está formado por las organizaciones con personalidad jurídica e inscritas en un registro público que no tienen ánimo de lucro (y, por lo tanto, reinvierten sus beneficios en la propia actividad) y que son de titularidad privada” (Observatorio del Tercer Sector, 2010: 21).

En estas definiciones del Tercer sector queda clara la misión que tiene de servir como apoyo a las personas excluyendo de sus objetivos el beneficio económico.

Finalmente, otras de las características de este tipo de asociaciones es que surgen desde la sociedad civil y suelen ser los propios afectados los que se movilizan y se juntan con gente de su entorno para formar este tipo de entidades.

Una vez analizado en qué consiste el Tercer sector, hay que conocer en que subsectores se divide. Según Balas (cf. 2011: 31 y ss.) existen dos tipos de Tercer sector: el de mercado y el no lucrativo.

Para Balas (cf. 2011: 67 y ss.) las asociaciones de mercado no tienen como objetivo principal el beneficio propio, son aquellas cuya actividad se centra en obtener el beneficio suficiente para seguir operando en el mercado y mantener la actividad y los empleos de los socios, como es el caso de las cooperativas o sociedades laborales.

Dentro del sector no lucrativo encontramos el Tercer sector de Acción Social y el Tercer sector de Cooperación al Desarrollo. De estos apartados, el que englobaría a las asociaciones de Alzheimer es el subsector de Acción Social, cuya definición es dada en el *Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social* (Plataforma de ONG de Acción Social, 2006: 12):

“El Tercer sector de Acción Social es el ámbito formado por entidades privadas de carácter voluntario y sin ánimo de lucro que, surgidas de la libre iniciativa ciudadana, funcionan de forma autónoma y solidaria tratando, por medio de acciones de interés general, de impulsar el 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”.

Esta definición es aceptada por muchos autores en sus publicaciones. Es citada en libros como *Planificación Estratégica en Organizaciones No Lucrativas* (Navajo, 2009) y en *El Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España* (Fundación Luis Vives, 2010).

Algunos autores y expertos han destacado también la importancia de este Tercer sector en la sociedad. Para Biquard (2001: web) “cada vez hay más organizaciones no gubernamentales que dan respuestas a los problemas de la gente, y eso genera trabajo”.

La propia Cortina (cf. 2004: 9 y ss.) señala que debido a la incapacidad de los políticos y las empresas para satisfacer las necesidades básicas de las personas, el Tercer sector es la vía que tienen los ciudadanos para cuidarse a sí mismos y amortiguar los golpes recibidos de la Tercera Revolución Industrial.

Según el *Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España-Resumen comparativo* (cf. Fundación Luis Vives, 2012: 6 y ss.) en el año 2010 existían 29.700 entidades de este tipo, habiendo aumentado en 950 desde 2008, todo esto a pesar de la crisis. Además, según este informe, el Tercer sector representa un 1,62% del Producto Interior Bruto y da trabajo a 635.961 personas, lo que supone un 3,5% de todo el mercado de trabajo nacional. Esto nos hace ver la gran importancia de este sector.



Figura 1. Extraída del informe *El Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España-Resumen Comparativo* (Caja Madrid, 2012: 8)

En la Figura 1 se recogen diversos datos del impacto de las organizaciones del Tercer sector.

En definitiva, nos damos cuenta de la importancia tanto del trabajo que realizan las entidades del Tercer sector como de lo que aportan a la sociedad. No solo la población sale beneficiada con el trabajo de estas entidades, sino que este sector proporciona puestos de trabajo y es una parte muy importante en el ámbito económico español. Por lo tanto podemos concluir que el Tercer sector es una pieza clave en España y que su labor es básica en la sociedad actual.

Apoyándonos en la clasificación hecha por Balas (cf. 2011: 49 y ss.) podemos integrar a las asociaciones que trabajan con los familiares y afectados por la enfermedad de Alzheimer en el Tercer sector de Acción Social, que incluye a las fundaciones, las entidades singulares y las asociaciones. “Las asociaciones que denominamos sociales son aquellas que persiguen el cumplimiento de un fin social en relación a un colectivo concreto “(Balas, 2011:52 y 53).

Podemos concluir, por tanto, que las asociaciones de Alzheimer pertenecen a esta categoría de asociaciones sociales, ya que son entidades sin fines lucrativos, surgieron desde la propia población, poseen el fin social de ayudar a los afectados y concienciar a la sociedad y están formadas un por un colectivo concreto, en este caso el de los familiares de los enfermos. En este sentido, estas asociaciones comparten con otras entidades del Tercer sector el objetivo de ocupar un espacio y cumplir una función que el mercado privado, guiado por la búsqueda de beneficios económicos, no es capaz de realizar, y que el Estado tampoco llega a satisfacer plenamente. Las entidades del Tercer sector, a pesar de tener que convivir e incluso colaborar con las empresas privadas y la Administración Pública, tienen una naturaleza propia y unas necesidades específicas, entre las que sin duda se encuentran las necesidades de comunicación con sus miembros y con el entorno social.

### 3.2 La importancia de la comunicación en el Tercer sector

La importancia de la comunicación en el Tercer sector y, por tanto, en las asociaciones como las de Alzheimer es muy alta. La importancia de este ámbito se explica en el libro *Las ONG y la Política* (Revilla, 2002: 252) donde se trata la comunicación en las Organizaciones No Gubernamentales (ONG):

“Las ONG, como cualquier organización, precisan de canales de comunicación internos y externos. Los medios internos o propios facilitan la cohesión, la coordinación y la movilización de los socios, los donantes y el personal, tanto controlado como voluntario. Al mismo tiempo, confieren a estos públicos ya sensibilizados, la posibilidad de constatar su presencia social como actores con iniciativas y mensajes específicos. Pero la verdadera esfera pública está estructurada por los medios externos, o convencionales”.

Por su parte, Balas (cf. 2011; 93 y ss.) centra gran parte de su trabajo en la importancia de la comunicación externa para el Tercer sector y resalta lo que puede aportar:

“Las funciones que los expertos atribuyen a la comunicación van desde crear conciencia colectiva y movilizar a la sociedad, pasando por ser un elemento democratizador, hasta tener una misión estratégica. [...] Si nos sirviéramos de ella de la manera más adecuada podríamos lograr mejores resultados en la construcción de conciencia colectiva”. (Balas, 2011: 203)

Una parte muy importante de la comunicación de las asociaciones es la que se lleva a través de las redes sociales tras la aparición de la web 2.0. Como señala Cebrián Herreros:

“Con la incorporación de la web 2.0 las comunicaciones interactivas se expanden hacia nuevos modelos de redes sociales. Si en las comunicaciones interactivas anteriores se observaba ya un cambio en los paradigmas tradicionales por el intercambio de papeles de emisores y receptores, con las redes sociales se traslada todo ello a los usos entre los propios usuarios en cuyos casos nadie se siente como emisor ni receptor sino como un comunicante de intercambios de mensajes”. (Cebrián Herreros, 2008: 353).

Durante los últimos años se ha producido un aumento en el uso de estas herramientas y las asociaciones del Tercer sector no deberían quedarse al margen. Cada vez son más las entidades que deciden centrar su comunicación en las herramientas de la red. Arroyo Almaraz y Baños González señalan las potencialidades que estas herramientas tienen, en la medida en que la vocación de movilización social y ciudadana de las entidades del Tercer sector se ajusta muy bien al carácter interactivo y participativo de las mismas:

“Las redes sociales favorecen las prescripciones realizadas libremente por los usuarios y con ellas se facilita la viralidad y el engagement<sup>1</sup> personal que permite a los destinatarios opinar sobre los productos y servicios de las empresas y las causas sociales de las Organización sin ánimo de lucro. [...] Cada vez son más las organizaciones que utilizan estas herramientas dentro de sus estrategias de comunicación en la web 2.0 porque están tomando conciencia de que los proyectos de desarrollo implican la participación del público en las movilizaciones masivas y éstas se consiguen a través del uso de las redes sociales”. (Arroyo Almaraz y Baños González, 2013: 333 y ss.)

---

<sup>1</sup> Grado en el que un consumidor interactúa con la marca

Para conocer cómo se realiza actualmente la comunicación en las entidades del Tercer sector, acudimos al estudio realizado por Balas (cf. 2011; 201 y ss.) quien analiza a través de 325 de entrevistas a asociaciones del Tercer sector qué relevancia se le da la comunicación externa en este tipo de entidades y cuál es su función estratégica.

A través de este estudio, Balas (cf. 2011: 204) demuestra el poco uso que en la práctica se le da a la comunicación en el ámbito del sector no lucrativo, ya que un 33% de las asociaciones encuestadas consideran que le dan una menor importancia a la comunicación de la que deberían. Por su parte, estos resultados arrojan que el 29% de los encuestados dan una importancia alta a este ámbito.

Esto nos demuestra que hoy en día, a pesar de las facilidades que proporcionan los nuevos medios para realizar un trabajo comunicativo, las asociaciones tienen mucho que mejorar en este aspecto. Uno de los objetivos más destacados entre gran parte de las entidades del Tercer sector es el de concienciar a la sociedad sobre la causa por la que luchan y para ello un uso correcto de la comunicación externa es imprescindible.

En el estudio desarrollado por Montserrat Balas se señala que “el 69% de los encuestados afirman no contar con un plan de comunicación” (Balas, 2011: 207). Centrándonos en los resultados de las asociaciones del sector no lucrativo, donde se integraría AFA Segovia, el 63% de este tipo de entidades no realiza ningún plan comunicativo.

Otro de los puntos analizados en el estudio es el de las herramientas y acciones de comunicación utilizadas por las organizaciones. Las acciones de comunicación más utilizadas por las asociaciones son las de internet, folletos y cartelería, seguido de las conferencias y las cuñas de radio (cf. Balas, 2011: 30).

Viendo los resultados de este estudio, podemos concluir que aún queda mucho que mejorar en la comunicación realizada por las asociaciones. Si tenemos en cuenta que las asociaciones dependen en gran medida del apoyo de sus socios y de su capacidad para movilizar a cada vez mayor número de personas, entenderemos la importancia de la

comunicación interna y externa de estas entidades. Para conseguir este apoyo, las organizaciones del Tercer sector necesitan llegar a la sociedad y crear conciencia social sobre el tema que tratan. Sin la existencia de unas herramientas de comunicación y un uso adecuado de ellas, estos objetivos serán mucho más difíciles de alcanzar.

### **3.3 Deficiencias en el ámbito comunicativo**

Como acabamos de señalar, el mayor problema que la mayoría de las entidades del Tercer sector tienen en el ámbito comunicativo es que apenas utilizan las herramientas comunicativas ni generan campañas.

Un ejemplo de la importancia de una buena campaña de comunicación para concienciar a la sociedad sobre el Alzheimer es la campaña “Banco de Recuerdos”, que durante el primer año consiguió 100.000 referencias en Google, 750.000 visitas a la web y 36.000 recuerdos donados. Casos como este muestran la importancia de un buen plan comunicativo y la creación de campañas para llegar al público objetivo.

Herranz de la Casa apunta un tema de gran importancia para las asociaciones a la hora de trabajar en el ámbito de la comunicación; si en todo proceso comunicativo la credibilidad de los emisores es un elemento fundamental, en el caso de las asociaciones esta importancia se acentúa ya que la integridad ética es uno de sus principales patrimonios:

“En la actualidad nos encontramos en un mundo cada día más complejo, donde la confianza en las empresas, en la situación económica y laboral, en los mandatarios públicos o en las Administraciones Públicas decrece por la falta de transparencia y la creciente sospecha en alguna de sus actuaciones. [...] Por extensión también las organizaciones sociales se han visto ensombrecidas por esta falta de

transparencia. [...] Paralelamente a todo este proceso, la comunicación en la organizaciones se está convirtiendo en una estrategia de rendición de cuentas a todos los grupos de interés” (Herranz de la Casa, 2008: 2)

En *La Gestión de la Comunicación en el Tercer Sector* (cf. Balas, 2011: 196 y ss.) también se hace una revisión de las aportaciones de ciertos autores que han tratado el tema de las carencia en la comunicación en este tipo de organizaciones.

Uno de los documentos analizados es *El Tercer Sector Visto Desde Fuera* (Fundación Splai, 2007) donde se afirma:

“Tenemos serias dificultades para romper el silencio de la prensa y los medios de comunicación, para difundir y proyectar nuestra realidad asociativa hacia el entorno social. Solo atraemos la atención de los medios cuando hay una catástrofe o algún escándalo en el que estén implicados Asociaciones u ONG”.

Balas también alude al *Libro Blanco del Tercer Sector en Cataluña* (Observatorio del Tercer Sector, 2003) donde se afirma que “el uso de la comunicación solo sirve puntualmente como forma de consolidación de las organizaciones”.

Otros autores como Erro y Ventura (cf. 2002: web) también se refieren a las deficiencias comunicativas en las organizaciones del Tercer sector, de las cuales se señala que no tienen profesionalizada la comunicación, improvisándose en muchas ocasiones. Además, estos autores consideran que para muchas organizaciones la comunicación se ha considerado más como un problema que como una herramienta que les ayuda a conseguir sus objetivos.

En resumen, las organizaciones del Tercer sector, a pesar de la importancia estratégica que tiene para ellas la comunicación tanto interna como externa, no dedican en la

práctica los suficientes recursos a ella, haciendo una comunicación poco profesional, improvisada y puntual. La consideran en ocasiones más como un problema que solventar que como una herramienta poderosa para conseguir sus objetivos. De los principales retos que se reconocen en el ámbito de la comunicación, los más importantes son conseguir la suficiente visibilidad en los medios de comunicación masiva y mantener la credibilidad ante la sociedad.

## 4. La lucha contra la enfermedad de Alzheimer en España: movimiento asociativo y sensibilización social

---

### 4.1 Situación actual de la enfermedad de Alzheimer en España

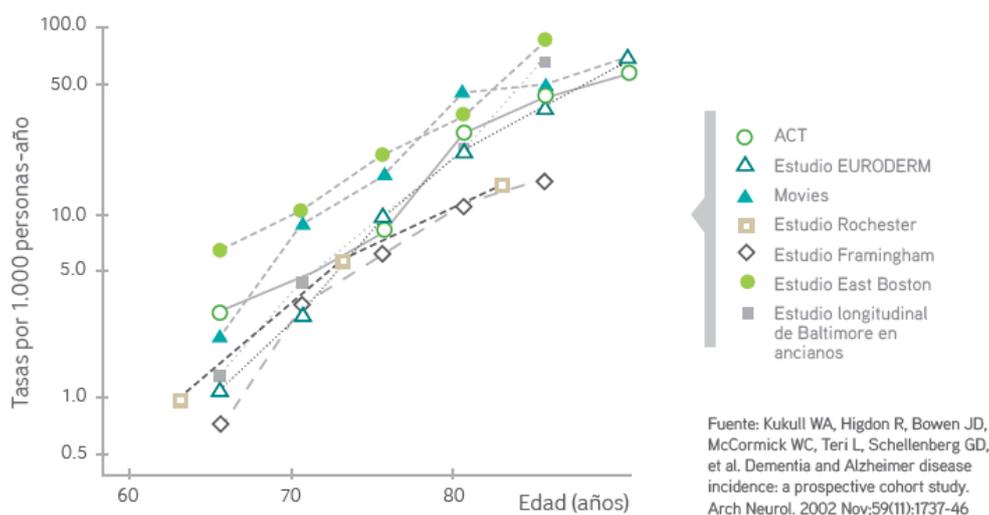
Según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), en el año 2013 había en España alrededor de 800.000 personas que padecían esta enfermedad, lo cual suponía el 59% de las demencias diagnosticadas (CEAFA, 2013).

CEAFA también señala que debido al aumento en la esperanza media de vida, esta cifra podrá superar los 1,5 millones en los próximos 30 o 40 años. Este dato es bastante alarmante si tenemos en cuenta que según los registros del INE (2013) “España perdería 2,6 millones de habitantes en los próximos 10 años si se mantienen las tendencias demográficas actuales”, por lo que la incidencia del Alzheimer será más importante de lo que es actualmente.

Por su parte, el informe *El Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España* (PrivewaterhouseCoopers, 2013: 20) apunta que “la incidencia de la demencia se estima en 5-10 casos por cada 1.000 personas entre los 64 y 69 años y en 40-60 casos por cada 1.000 personas con edades entre los 80 y los 84 años”. Según se puede observar en el Gráfico 2, que compara los datos de diferentes estudios sobre el aumento de la incidencia de la enfermedad con la edad, parece suficientemente comprobado que cuanto más alta sea la esperanza media de vida, el número de casos de personas con enfermedad de Alzheimer aumentará.

En cuanto a la incidencia económica del Alzheimer, CEAFA (cf. 2013 y web) también advierte que la enfermedad supone un gasto de más de 24.000 millones de euros al año, el cual es asumido en su mayor parte (87%) por los familiares, quienes en muchos casos

no poseen los ingresos suficientes para poder afrontar el coste de entre 27.000 y 37.000 euros anuales que supone el cuidado de un paciente.



Gráfica N. 2. Tomada del informe “El Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España” (2013: 21)

Debido a estos datos preocupantes, CEAFA en representación de las asociaciones que operan en España, ha hecho varios llamamientos a las Administraciones Públicas para que aborden la problemática del Alzheimer con mayor implicación y como un problema socio-sanitario que afecta al conjunto de las familias de los enfermos<sup>2</sup>.

Si tenemos en cuenta la labor de los poderes públicos en este terreno, hay que hacer referencia al marco normativo. La normativa surgida desde la Administración Central que más ha aportado a la lucha contra el Alzheimer y al trato a sus afectados ha sido la Ley de Dependencia 39/2006, del 14 de diciembre que regula la condición de las personas que necesitan atención externa en su día a día. Aunque esta ley engloba no solo a los afectados por el Alzheimer, sino a cualquier tipo de persona dependiente, gracias a la aparición de esta normativa, aquellos enfermos que hayan sido declarados

<sup>2</sup> <http://www.ceafa.es/actualidad/noticias/ceafa-alzheimer-canarias-pedir-an-este-viernes-una-mayor-implicacion-las-administraciones-publicas>

como dependientes por un trabajador social, podrán disfrutar de diferentes servicios tanto económicos como materiales que la Administración Pública destina para mejorar su calidad de vida.

Sin embargo, a pesar del avance que supuso esta ley, para CEAFA (2013: web) “con la llegada del Partido Popular (PP) al Gobierno, la ley de Dependencia ha sufrido una serie de reformas que la han ido desfigurando”.

A diferencia de otros países, en España no existe una Estrategia Nacional contra el Alzheimer. Desde el núcleo de asociaciones españolas se ha solicitado en repetidas ocasiones la creación de este plan para abordar en mejor medida las necesidades de los pacientes y sus familiares y conseguir la coordinación de estrategias entre lo privado y lo público, las autonomías y los ministerios<sup>3</sup>. Actualmente, cada comunidad autónoma posee sus propios planes y estrategias para combatir esta problemática.

Desde la Administración Central sí que se desarrollan una serie de planes que, a pesar de no estar dirigidos específicamente al problema del Alzheimer, sí que tienen una incidencia clara en el mismo. En *El Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España* (cf. 2013: 147) se referencian las tres iniciativas fundamentales:

a) Estrategia de Crónicos:<sup>4</sup>

Con este plan se propone mejorar progresivamente el trato y la ayuda dedicados a las personas que padecen enfermedades crónicas, entre ellos los pacientes de Alzheimer. La finalidad es lograr un mejor acceso a los afectados al servicios de salud y mejorar progresivamente los servicios que se les preste para intentar que su calidad de vida sea la mejor posible. Asimismo, esta estrategia también va dirigida a los familiares, quienes en muchas ocasiones sufren un gran desgaste.

---

<sup>3</sup> <http://www.ceafa.es/actualidad/noticias/ceafa-pide-una-estrategia-nacional-que-luche-contra-alzheimer>

<sup>4</sup> [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)

b) Estrategia en Salud Mental:<sup>5</sup>

Fue desarrollada en 2006. El informe derivado del Ministerio de Sanidad y Consumo habla de seis líneas estratégicas:

<b>Seis líneas de estrategia en Salud Mental</b>
1. Promoción de la salud mental, prevención de la enfermedad mental y erradicación del estigma asociado a las personas con trastorno mental.
2. Atención a los trastornos mentales.
3. Coordinación intrainstitucional e interinstitucional.
4. Formación del personal sanitario.
5. Investigación en salud mental.
6. Sistemas de información y evaluación.

c) Libro Blanco de la Atención Sociosanitaria:<sup>6</sup>

Fue publicado en diciembre de 2011 y se divide en dos bloques.

La primera parte, llamada *Estudio de Situación de la Coordinación Sociosanitaria en España*, analiza la coordinación social y sanitaria existente con el objetivo de servir de base para poder mejorar la asistencia y prestación que reciben los pacientes crónicos.

En la segunda parte *Reflexiones en Torno a la Coordinación Sociosanitaria. Medidas para su Promoción* se recogen recomendaciones y se describen experiencias exitosas para fomentar la colaboración institucional y servir como modelo para su extensión.

El objetivo general de este libro es mejorar las condiciones del sistema sanitario de bienestar y solventar las necesidades personales de los pacientes de enfermedades crónicas.

<sup>5</sup>[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud\\_mental/ESTRATEGIA\\_SALUD\\_MENTAL\\_](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_)

<sup>6</sup><http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>

Además de los planes anteriormente mencionados, es importante señalar la existencia en Salamanca del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias (CRE). Este centro, referencia a nivel nacional, pertenece al Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y tiene como objetivos impulsar la investigación en Alzheimer y promoverla entre las distintas universidades. Dentro del CRE existe una sección donde trabajan un grupo de profesionales cuya labor está íntegramente dedicada a la ayuda al enfermo y al familiar.

## **4.2 El movimiento asociativo en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer**

En el año 1901 el psiquiatra alemán Alois Alzheimer diagnosticó el primer caso de la enfermedad que posteriormente sería nombrada con el nombre del propio descubridor. Durante las siguientes décadas las investigaciones fueron aumentando progresivamente a la par de los desarrollos médicos. A pesar de esto, era bastante frecuente que se confundiese el diagnóstico de la enfermedad, lo que dificultaba su tratamiento.

“La mayoría de las confusiones en el proceso de diagnosticar Alzheimer surgen de la dificultad ocasional de distinguir Alzheimer de alguna otra forma de demencia”. (Alzheimer’s Association, 2011: web). El sufrimiento que ocasiona la enfermedad, no solo en los enfermos sino también en los familiares y allegados, obligados a enfrentarse a un mal muy desconocido, impulso a la formación de asociaciones de afectados.

En España a partir de la década de los 80 y ante la falta de medios y ayuda desde las instituciones públicas para tratar la enfermedad, los familiares de los enfermos empezaron a unirse y a formar asociaciones para ayudarse mutuamente y lograr respuesta a las necesidades que tenían.

En un primer momento las asociaciones surgían por cualquier parte de España con la unión de personas que tenían en común un espacio geográfico y la cercanía de una persona afectada por la enfermedad. Los recursos y las herramientas para combatir la enfermedad eran escasos, debido en gran parte al desconocimiento que existía y a la poca investigación que se estaba realizando.

En 1986 se dio un gran paso en la calidad sanitaria española con la aprobación de la Ley General de Sanidad 14/1986, que permitía una atención sanitaria universal y, de paso, una mejor atención para los enfermos de Alzheimer. Para muchos expertos como Criado Álvarez, Repullo Labrador y García Millán (2010: web) esta reforma fue muy importante: “La ley general de sanidad supuso una de las primeras piedras de la configuración del actual Sistema Nacional de Salud”

En 1990 apareció la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA) que surgió de la colaboración de las asociaciones de Madrid y Barcelona. Esa confederación empezó poco a poco a aglutinar a gran parte de los grupos de afectados y durante los siguientes años fue creciendo progresivamente hasta convertirse en un referente en la lucha contra el Alzheimer en España. Actualmente es la confederación que reúne a la gran mayoría de asociaciones y federaciones regionales en España y es el grupo referente en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

Según datos del *Informe sobre el Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España* (PWC, 2013: 121) actualmente en nuestro país “existen unas 300 asociaciones de familiares, federaciones autonómicas y asociaciones que se agrupan en federaciones autonómicas y muchas de ellas se albergan bajo el paraguas de CEAFA”. El propio informe (cf. PWC, 2013: 121) también indica que el número de afiliados a estas asociaciones era de unas 200.000 personas en el año 2013.

El asociacionismo del Alzheimer en España se divide en tres niveles (Figura 3) bien diferenciados. Por un lado se encuentra CEAFA, que es la portavoz y defensora de las

asociaciones españolas. En un segundo grupo están las federaciones autonómicas, que son un total de 13 –una de ellas AFACAYLE, la federación regional de Castilla y León- y las asociaciones uniprovinciales, que son seis. Estos dos grupos se encargan de gestionar los recursos y las herramientas en la lucha contra el Alzheimer en su ámbito geográfico. En un tercer peldaño se encuentran las asociaciones locales de Alzheimer, entre las que se integra, por ejemplo, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia (AFA Segovia).



Figura3. Informe sobre el Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España (PWC, 2013: 121)

Al tratarse de una estructura piramidal, los grupos de los niveles inferiores dependen directamente de CEAFA. Las subvenciones de la Administración Central del Estado<sup>7</sup> son distribuidas por la propia confederación, que los divide en las federaciones autonómicas y uniprovinciales y que a su vez los destinan a las asociaciones de su ámbito geográfico. Por su parte, las ayudas económicas destinadas por las comunidades autónomas son gestionadas directamente por las federaciones.

### Objetivos que persigue CEAFA

La misión principal de CEAFA (cf. 2013 y web) es la de representar a las distintas asociaciones de Alzheimer que operan en España. En lucha contra esta problemática quieren conseguir que todas las personas afectadas tengan atención preferente en los servicios sanitarios públicos y privados con el fin de aumentar la calidad de vida.

<sup>7</sup> Son anuales y se canalizan a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Los objetivos de CEAFA, los cuales se incluyen dentro de sus estatutos (2010 y web) proclaman son los siguientes:

1. Representar y ser portavoz del conjunto de Federaciones y Asociaciones de las Comunidades Autónomas, con independencia de que cada una de ellas tenga plena independencia y personalidad para la defensa de sus derechos y cumplimiento de sus obligaciones.
2. Coordinar las actividades de las Federaciones y Asociaciones Autonómicas.
3. Servir de nexo entre los diferentes miembros de la Confederación.
4. La defensa de los derechos y exigencia del cumplimiento de deberes de las distintas Asociaciones y Federaciones Autonómicas sin perjuicio de la legitimación que corresponde a cada una estas.
5. Promover en el ámbito que le es propio el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y de las actividades de sus miembros.
6. Gestionar y obtener los recursos económicos pertinentes en el ámbito estatal e internacional.
7. Subsidiariamente, ofrecer los recursos a su alcance a los diferentes miembros.

La lucha contra el Alzheimer en España no es solo desarrollada por CEAFA y sus miembros. Existen otras asociaciones y fundaciones bastante importantes a nivel nacional que no dependen de la Confederación. Es el caso de la Asociación Nacional de Alzheimer (AFALcontigo) -que es la asociación con mayor número de socios- y de la Fundación Reina Sofía, que ha realizado las campañas de sensibilización contra el Alzheimer más premiadas a nivel nacional.

Afalcontigo es una asociación que surgió en el año 1989 en Madrid cuando un grupo de familiares de afectados decidió unirse para combatir la enfermedad. Durante sus 25 años de existencia, la asociación ha ido creciendo hasta llegar a componerse por 4.000 afiliados. A pesar de que durante muchos años perteneció a la Confederación Nacional

de Asociaciones de Alzheimer, en 2008 AFALcontigo se desvinculó de CEAFA y empezó a realizar la labor de lucha contra la enfermedad por su cuenta. Esta separación no le ha impedido ser una de las asociaciones más importantes en cuanto a número de socios y campañas realizadas. Tras desvincularse de CEAFA, la asociación creó la red Neuronet, formada por 14 asociaciones y que tiene como objetivo “trabajar en red y compartir conocimiento en un régimen de libertad, bajo convenio para el desarrollo de proyectos” (AFAL, 2013 y web). Esta herramienta de comunicación ha permitido a AFAL mejorar su labor y hacerla más efectiva tras lograr la colaboración con otras asociaciones que tenían unos objetivos similares.

Otro punto importante en la lucha contra el Alzheimer en España fue la aparición de fundaciones dedicadas a combatir la enfermedad. En el año 2002 la Fundación Reina Sofía -que desde 1977 había realizado campañas educativas y sanitarias- inauguró el Proyecto Alzheimer, el cual se vio reforzado en 2007 con la construcción en Madrid del Centro Alzheimer de la fundación. El papel de las fundaciones es, como señala Bando Casado, estratégico a la hora de canalizar las iniciativas ciudadanas en el ámbito social:

“Las fundaciones tienen que trabajar activamente para fomentar proyectos de investigación y de exploración sistemática de posibilidades de innovación que afecten directamente a la Salud Pública y a su desarrollo sostenible, para dinamizar las actuaciones de nuestra sociedad en los próximos años, ya que los ciudadanos tienen que asumir un papel más activo y tomar una conciencia más efectiva de que la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad es una tarea de todos.” (Bando Casado, 2010).

### **Fundación Reina Sofía**

Como señalábamos anteriormente, en el año 2002 se puso en marcha el *Proyecto Alzheimer* dentro de la Fundación Reina Sofía y dividiéndose en dos tipos de actividades:

1. Construcción del Centro de Alzheimer 2. Realización de campañas de sensibilización.

Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía: en el año 2007 y tras cinco años del inicio del proyecto, se inauguró en Madrid el Centro de Alzheimer de la fundación, que se convirtió en el lugar destinado para la formación, investigación y servicio de asistencia a los enfermos. Se divide en tres departamentos.

1. Centro de formación: dedicado a la preparación de personas en la lucha contra la enfermedad. La unidad está dirigida a todo tipo de gente, tanto familiares y cuidadores, como a profesionales o incluso voluntarios.
2. Unidad de investigación: este departamento tiene como objetivo fomentar estudios sobre esta patología desde una perspectiva multidisciplinar.
3. Unidad asistencial: se trata de un centro de día con servicio de recogida a domicilio para que los pacientes reciban toda la atención asistencial que necesitan.

Otro caso relevante de fundaciones es el de la Fundación Alzheimer España (FAE) la cual se encuentra bajo el patronato del Ministerio de Sanidad. A través de esta Fundación, el Ministerio ha subvencionado diferentes estrategias de sensibilización como la “Campaña SMS”, destinada a la recaudación de fondos destinados íntegramente a seguir luchando contra la enfermedad y formar y apoyar tanto a los familiares como a los cuidadores.

Durante los últimos años se han creado diferentes campañas a nivel internacional que han recibido el apoyo de las instituciones públicas. Las estrategias más conocidas han surgido desde el Proyecto de Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, que gracias a los apoyos recibidos se ha convertido en un referente en la lucha contra el Alzheimer.

A través de estas iniciativas, que han contado con el apoyo de los organismos públicos, se ha conseguido tener una amplia cobertura con el fin de sensibilizar a la población de la importancia de esta patología. Por otro lado, también ha sido clave la recaudación económica destinada a la lucha contra la enfermedad.

El caso más representativo es el de la campaña Banco de Recuerdos, que surgió a través de la colaboración de la Fundación Reina Sofía y la agencia Contrapunto BBDO y que recibió el apoyo económico del Gobierno a través del Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), perteneciente al Ministerio de Ciencia e Innovación, y a través del IMSERSO, que forma parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Gracias en gran parte al apoyo recibido por parte de ambos ministerios, la campaña fue un éxito a nivel internacional y recibió premios tan importantes como los de Cannes y El Sol. Finalmente, durante el primer año la iniciativa obtuvo 100.000 referencias en Google y 700.000 visitas de usuario únicos a su página web.

Esta colaboración de la Administración Pública Estatal con las campañas realizadas por la Fundación Reina Sofía se debe en gran parte a la firma del *Convenio de Colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Política Social a través de la Secretaría General de Política Social y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales y la Fundación Reina Sofía en Materia de Atención a Personas con Alzheimer* (cf. 2010: web) que establece unas colaboraciones y alianzas necesarias y determina el apoyo de las entidades públicas con el fin de favorecer la instauración de mejores prácticas sobre el Alzheimer y otras demencias y de facilitar el acceso a los recursos de las personas con Alzheimer y sus familias.

#### **4.3. La labor comunicativa de las asociaciones de afectados y familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer: la asignatura pendiente de la sensibilización social**

En este apartado vamos a realizar una revisión de la comunicación tanto interna como externa que realizan tres asociaciones de afectados y familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer: la Confederación Nacional (CEAFA), la Federación Regional

de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE) y la Asociación de Familiares de Alzheimer de Salamanca (AFA Salamanca). Son tres asociaciones que trabajan a distinto nivel territorial y que han sido, de una forma u otra, un referente para AFA Segovia.

Se hará mención tanto a la comunicación externa como interna, aunque centrándose sobre todo en la primera, por su importancia para las asociaciones –como se ha señalado ya en el marco teórico- y por la mayor facilidad de acceso a la misma. Para analizar la comunicación externa realiza se tomarán en cuenta la existencia de canales de comunicación para llegar al público como página web, redes sociales y notas de prensa, se analizará el público al que van dirigidos y los mensajes que emiten, así como las actualizaciones de dichas herramientas.

En el apartado sobre el asociacionismo y su comunicación nos hemos dado cuenta el problema que tienen las entidades del Tercer sector para realizar una estrategia comunicativa adecuada. Por ello, vamos a analizar tanto la comunicación realizada por las asociaciones de Alzheimer más importantes como la de AFA Segovia, para comprobar si los resultados coinciden con lo estudiado previamente y para conseguir una información que servirá para la realización del plan comunicativo.

#### **4.3.1 CEAFA**

##### **1. Comunicación externa**

###### Canales de comunicación:

- Página web:<sup>8</sup> La confederación española posee una web que se actualiza diariamente y que es llevada por el departamento de comunicación que poseen. Es el sitio donde se publican mayor número de noticias y el más completo en cuanto a la información que proporcionan. Posee un amplio contenido sobre la

---

<sup>8</sup> <http://www.ceafa.es>

- enfermedad y el tratamiento que requiere, así como del funcionamiento de la propia entidad.
- Redes sociales: es utilizado para difundir parte de las noticias que se publican previamente en la web. Posee una página de Facebook<sup>9</sup> y una cuenta de Twitter.<sup>10</sup>
  - Revista online: posee una revista online trimestral con 44 números. Llevan sin publicar una nueva edición desde marzo de 2013. Posee principalmente noticias de CEAFA y de sus asociaciones y también tiene artículos sobre la enfermedad de Alzheimer: investigación, proyectos, congresos o consejos. Incluye una sección en cada uno de sus ejemplares sobre noticias de la confederación.
  - Medios de comunicación: su departamento de comunicación desarrolla unas notas de prensa dirigidas a los medios. En ocasiones realizan convocatorias de prensa.
  - Actos y eventos: a diferencia del resto de herramientas, estos eventos llegan a un público general y no solo a los que pertenecen al entorno de la asociación.

### Mensajes que se emiten

Existen dos tipos de contenido que CEAFA emite a través de sus herramientas de comunicación externa. La sección de noticias se divide en dos categorías

1. Noticias de la propia asociación: debido a su contenido, están dirigidas principalmente a los socios y asociaciones que pertenecen a la confederación. En este apartado CEAFA informa diariamente sobre las iniciativas que surgen no solo desde la propia central, sino desde cualquiera de las asociaciones que pertenecen a ella. Además, en esta sección se informa sobre cualquier cambio significativo que se produce en la confederación y sobre los resultados tanto económicos como materiales obtenidos en las actividades realizadas. Es la vía principal para facilitar información a los miembros.

---

<sup>9</sup> <https://www.facebook.com/CEAFA>

<sup>10</sup> <https://twitter.com/ceafa>

2. Noticias de actualidad: centradas en la información general sobre la enfermedad de Alzheimer y en consejos para la posible prevención de la enfermedad. Posee un gran número de noticias sobre los avances en la investigación. Esta sección va dirigida a un público más general sin necesidad de pertenecer a la confederación. Incluye temas sobre los proyectos que se realizan a nivel nacional, el avance de la investigación, consejos a familiares y cuidadores, cultura general sobre la enfermedad o noticias médicas.

Tanto en las redes sociales como en la revista trimestral que han estado publicando hasta 2013, la información no está diferenciada en los dos bloques mencionados anteriormente, sino que se encuentran juntas tanto las noticias de actualidad como las de CEAFA. La comunicación a través de las redes sociales es más selectiva ya que no todas las noticias que se publican en la web son expuestas en las redes sociales.

Las notas de prensa dirigidas a los medios son bastaste escasas y durante 2014 apenas han publicado 10. Es por ello que se puede considerar a la página web como el soporte principal en cuanto a cantidad de información.

A pesar de que existen dos tipos de información, el público potencial que puede estar interesado en ambos tipos de noticias va a tener unas mismas características, la relación directa con la enfermedad de Alzheimer o el interés por el tema. Por ello se nota una carencia de herramientas y mensajes dirigidos a un público general con el fin de concienciarlos y atraerlos a la ayuda en la lucha contra la enfermedad.

## **2. Comunicación interna**

### Canales de comunicación

- Correo interno: destinado a informar a las asociaciones pertenecientes a CEAFA sobre las noticias más importantes, principalmente las relacionadas con subvenciones económicas.

- Mailing: se envían correos electrónicos a todas las asociaciones para temas que afecten a los asociados. AFA Segovia recibe semanalmente información desde CEAFA a través de este canal.

#### Mensajes que se emiten

La información enviada se centra en noticias sobre la Confederación que puedan interesar exclusivamente a las asociaciones, así como eventos que se van a realizar o la distribución de las subvenciones. En el caso de CEAFA la comunicación interna solo se realiza entre las asociaciones que pertenecen a la confederación, dejando de lado a los socios de cada una de ellas. Estos son informados a través de las entidades a las que pertenecen.

#### **4.3.2 AFACAYLE**

Es la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León. Su labor es la de representación de las asociaciones de su entorno ante la sociedad y las instituciones públicas.

Surgió en el año 1995 cuando tres asociaciones de la provincia decidieron unirse para aunar esfuerzos y trabajo. Estas asociaciones fueron AFA Burgos, AFA Salamanca y AFA León.

Poco a poco la federación fue aumentando el número de socios y actualmente integra a las 28 asociaciones existentes en la comunidad. Además de pertenecer a CEAFA, mantiene vínculos de colaboración con otras entidades como el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer (CRE), la Gerencia de Servicios Sociales y la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

## 1. Comunicación externa

### Canales de comunicación

Los canales de comunicación son bastante similares a los usados por CEAFA:

- Página web:<sup>11</sup> la federación posee un sitio online con información sobre sus servicios, herramientas, objetivos o noticias. La web no está muy actualizada y la sección de noticias apenas contiene artículos actuales.
- Redes sociales: al igual que la Confederación Nacional, AFACAYLE posee tanto una página como un perfil en Facebook<sup>12</sup>. Posee también una cuenta de Twitter<sup>13</sup>. Ambas redes sociales tienen una frecuencia de utilización bastante menor que la de CEAFA y suelen ser actualizadas a la vez. Durante el mes de junio su Facebook solo ha sido actualizado cuatro días, mientras que las noticias han sido subidas a Twitter dos veces en todo ese mes.
- Medios de comunicación: al igual que CEAFA, la Federación posee una sección en su página web con las notas de prensa que elaboran y son enviadas a los medios. Este apartado es bastante escaso ya que durante 2013 solo enviaron tres notas de prensa.

### Mensajes que se emiten

Al contrario de la información lanzada por CEAFA a través de los medios de comunicación que poseen, AFACAYLE se centra en usar las redes sociales y la página web para difundir noticias sobre la asociación. Las noticias se centran principalmente en las actividades realizadas por las asociaciones que se integran dentro de la federación. Por ello se puede determinar que el público objetivo al que van dirigidos es principalmente los socios de las distintas agrupaciones de familiares de Alzheimer.

---

<sup>11</sup> [www.afacayle.es](http://www.afacayle.es)

<sup>12</sup> <https://www.facebook.com/comunicacion.afacayle>

<sup>13</sup> <https://twitter.com/AFACAYLE>

Otra diferencia con la comunicación realizada por CEAFA, es que la mayoría de las noticias publicadas tanto en la web como en las redes sociales son creadas por otras entidades o medios de comunicación y no por AFACAYLE. Esto confirma la poca importancia que se le da a la labor comunicativa en la entidad.

Al igual que en el análisis de CEAFA, se echa en falta una comunicación dirigida al sector de la población que no está relacionado directamente con la enfermedad.

## **2. Comunicación interna**

### Canales de comunicación

Las herramientas utilizadas por AFACAYLE para comunicarse directamente con las asociaciones de la comunidad son el mailing y el correo postal. Son los medios más utilizados. Cada asociación recibe información semanal desde la sede.

### Mensajes que se emiten

La información enviada a través de los canales de comunicación interna está centrada en información sobre la asociación. El correo ordinario es utilizado para comunicar aspectos más relevantes como las subvenciones. Por su parte, a través del mailing, el cual es una herramienta cerrada y solo accesible para las asociaciones de Castilla y León, se envía información sobre las novedades que vayan surgiendo en el resto de entidades de la comunidad autónoma. Al igual que con CEAFA, la información es enviada exclusivamente a las asociaciones que pertenecen a la federación.

### **4.3.3 AFA Salamanca**

Fue la asociación a través de la cual se canalizó la ayuda para que AFA Segovia pudiera comenzar su labor. Es referente en Castilla y León y tiene un ámbito de acción similar a la asociación segoviana, una ciudad con un número bajo de habitantes. Ambas son dependientes de AFACAYLE.

## 1. Comunicación externa

### Canales de comunicación

- Página web:<sup>14</sup> posee información básica sobre la enfermedad y sobre la labor que realizan. No tiene una actualización ya que las secciones que posee son fijas.
- Redes sociales: al igual que en los casos anteriores la asociación posee redes sociales. Facebook<sup>15</sup> es la red social con mayor número de información publicada ya que es actualizada al menos una vez por semana. Por su parte Twitter<sup>16</sup> tiene poca importancia para AFA Salamanca ya que la mayor parte de sus tweets son enlaces que remiten a su página de Facebook.
- Actos y eventos: centrados en la población salmantina. Se trata principalmente de actividades de divulgación e información de la enfermedad

### Mensajes que se emiten

Los mensajes emitidos por AFA Salamanca son principalmente centrados en la propia asociación. Como ya comenté en el análisis de los canales utilizados, la información la emiten a través de las redes sociales, ya que la web tiene una función de visibilidad, otorgando información sobre la enfermedad pero no noticias de actualidad. Por otro lado, se trata de una asociación que en comparación con AFA Segovia realiza bastantes eventos y actos, lo que sirve para llegar principalmente al sector de la población salmantina que no se encuentra necesariamente sensibilizado con la enfermedad. Estos eventos no solo se tienen como función concienciar a la población, sino que también están dirigidos a los socios de la asociación para que se comprometan más con la causa y adquieran la información necesaria sobre la lucha contra la enfermedad.

## Conclusiones

---

<sup>14</sup> <http://www.afasalamanca.org>

<sup>15</sup> <https://www.facebook.com/pages/AFA-Salamanca/151851181615577>

<sup>16</sup> <https://twitter.com/AFASalamanca1>

Tras la realización del análisis de la comunicación llevada por las asociaciones he podido observar que la mayoría de los mensajes van dirigidos a las personas que están directamente relacionadas con la enfermedad, aquellos que ya poseen un interés previo en el tema, principalmente los socios de las asociaciones.

Por eso se echa en falta que la comunicación que surge desde las asociaciones no solo se centre en un público que tenga un interés sobre el tema, sino que tendría que ampliar su radio de acción e intentar llegar a la mayor parte posible de la población española, o en el caso de asociaciones que operen a nivel local, a la población más cercana, con la que además se puede establecer una relación más directa y afectiva.

La entidad que ha realizado más campañas de este estilo y con un alto grado de aceptación ha sido la Fundación Reina Sofía, quien durante los últimos años ha desarrollado campañas de sensibilización a través de diversos medios de comunicación.

Además, la comunicación -salvo en CEAFA- es más bien escasa. Se trata de un ámbito poco desarrollado por estas entidades, como ya vimos en el marco teórico. Hay que destacar la labor de AFA Salamanca creando actividades a pie de calle, ya que al tratarse de una ciudad relativamente pequeña, estos eventos son una buena forma de acercarse a la población.

## 5. La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia

---

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia se constituyó el 17 de octubre de 1997 cuando un grupo de afectados decidió unirse “por su inquietud ante la falta de información y recursos para combatir la enfermedad” (AFA Segovia, 2013: web). En un principio, como los familiares desconocían cómo funcionaba el mundo del asociacionismo y el Tercer sector, decidieron solicitar ayuda a una asociación que era y sigue siendo referente en la lucha contra la enfermedad; AFA Salamanca. Con la ayuda de esta organización y apoyándose en los trabajadores sociales del Ayuntamiento, AFA Segovia pudo salir adelante y empezar a funcionar como la primera asociación dedicada a la problemática de Alzheimer en la provincia.

La Asociación de Familiares de Alzheimer de Segovia (AFA Segovia) se encuentra dentro tanto de CEFAFA como de la Federación Regional de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE).

En un primer momento AFA Segovia surgió con la idea de servir de apoyo a los familiares de los afectados, los cuales según el informe *El Estado de Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España* (cf. 2013: 103 y ss.) sufren en muchas ocasiones problemas psicológicos y físicos por la carga que supone el cuidado del enfermo, hasta tal punto que en muchos casos necesitan ayuda profesional para orientarles en la tarea de cuidado del familiar.

A finales de 1997 la asociación solamente congregaba a 26 socios, los cuales fueron aumentando progresivamente hasta llegar a la cifra de 325 socios en el año 2012.<sup>17</sup>

Durante los primeros años de existencia, debido principalmente al bajo presupuesto, la asociación empezó implantando sus herramientas progresivamente. En febrero de 1998

---

<sup>17</sup> La última memoria anual de AFA Segovia disponible corresponde al año 2012

se inauguró el primer servicio, el de “Información y Orientación”. Durante ese mismo año se implantaron otras dos actividades; “Grupos de autoayuda” y “Servicio de Ayuda a Domicilio Especializada”.

Además de la creación de servicios, durante sus inicios, AFA Segovia realizaba la puesta de mesas informativas por las calles de Segovia y actividades de divulgación como maratones de cuentos, trípticos informativos, jornadas de acción social o exposiciones itinerantes.

Poco a poco, según pasaron los años y AFA Segovia aumentó su capacidad económica y su número de socios, los objetivos se ampliaron centrándose no solo en el familiar, sino también en los enfermos y en la sociedad segoviana en general. Actualmente, los objetivos que se marca AFA Segovia (2014: web) son:

Objetivos marcados por AFA Segovia 2014
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informar y orientar hacia una atención integral en las necesidades derivadas de la enfermedad de Alzheimer.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ayudar y apoyar a las familias para conseguir mejorar la calidad de vida del enfermo y su entorno.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informar y sensibilizar a la sociedad sobre los distintos problemas del enfermo y su familia.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Representar ante la administración y otras instituciones los intereses de los enfermos y sus familias.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Solicitar el apoyo y solidaridad de los ciudadanos no afectados.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proporcionar y difundir en los medios de comunicación social y entre los agentes sociales, todo lo referente al posible diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y la terapia y prevención de la misma, al objeto de facilitar una asistencia adecuada.</li> </ul>

Para lograr los objetivos planteados, la asociación realiza una serie de servicios dirigidos a los enfermos, los socios y la población segoviana en general.

a) Unidad de Estancias Diurnas

Ofrecen a los familiares un lugar de tratamiento diurno a los enfermos para intentar mejorar sus capacidades cognitivas y compartir el tiempo de atención al enfermo para poder dar un descanso al familiar. En las instalaciones del centro se realizan talleres de valoración integral, intervención familiar, terapia ocupacional, fisioterapia, de comedor, transporte e intervención familiar. El número de casos atendidos durante 2012 fue de 51.

b) Servicio de Ayuda a Domicilio Especializada

Dirigido al enfermo en su domicilio para mantener la estimulación en la comunicación. Ayuda al familiar a llevar la carga que supone el cuidado del enfermo. La realización de este servicio en el entorno habitual del paciente permite que este se sienta más cómodo. El número de casos atendidos durante 2009 fue de nueve.

c) Atención Psicológica Individualizada y Grupos de Autoayuda

Se trata de un servicio gratuito para todos los socios de la asociación. Su objetivo es ayudar al familiar a convivir con la enfermedad. A través de este servicio, se ofrece un apoyo a los afectados y se les orienta sobre el cuidado del paciente.

Durante el año 2012 se realizaron 43 entrevistas de apoyo, 23 intervenciones psicológicas individualizadas, 17 intervenciones psicológicas por teléfono y 22 reuniones de grupo con una media de 19 asistentes.

d) Servicio de Información y Orientación

Se trata de un servicio dirigido a los familiares en el cual se les informa sobre la situación de la enfermedad, el cuidado que requiere y se da información sobre los servicios y recursos existentes a nivel local, provincial y autonómico. Fue el primer servicio que se implantó en la asociación y actualmente es el que utilizan principalmente las personas

que se han visto recientemente afectadas por esta problemática o que tienen algún familiar en esa situación. El número de casos atendidos durante 2012 fue de 285.

e) Asesoramiento jurídico

Centrado en dar asesoramiento a los familiares de los afectados sobre temas de incapacitación, nombramiento de tutor legal, herencias, etc. Durante el año 2012 solo nueve usuarios utilizaron este servicio.

f) Taller de Psicoestimulación Temprana

Ayuda a los enfermos que se encuentran en las primeras fases de la enfermedad para mejorar sus capacidades cognitivas y físicas. Tiene como fin intentar frenar lo máximo posible el avance de la enfermedad y los primeros efectos que aparecen sobre el paciente. El número de casos atendido durante 2012 fue de 31.

El principal apoyo para que la labor de AFA Segovia pueda ser desarrollada con eficacia es el Ayuntamiento de Segovia, con el que AFA tiene un convenio que fija las bases sobre las actividades terapéuticas y rehabilitadoras que se realizan en el Unidad de Estancia Diurna. El convenio (cf. 2013: web) otorga a la asociación una serie de beneficios:

- Subvención de 3.000 euros anuales.
- Cesión de las instalaciones donde opera AFA Segovia.
- Gastos generales de las instalaciones del Centro de Servicios Sociales de La Albuera.

Por su parte, con la firma de este convenio, la asociación tiene como labor ayudar al Consistorio en las tareas de atención a los afectados y al desarrollo de programas de promoción de la salud y la asistencia sanitaria.

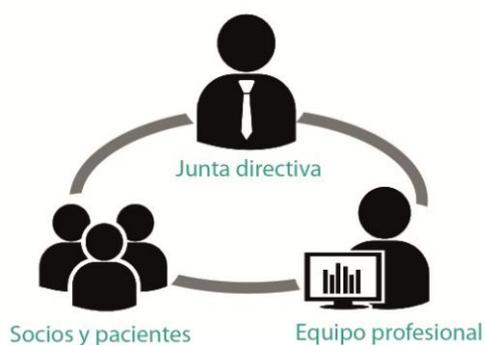
Además de la ayuda recibida por parte del Ayuntamiento, a nivel local AFA Segovia también cuenta con la colaboración de la Diputación Provincial de Segovia. En este caso la ayuda prestada se basa en una subvención económica anual de 1.504 euros.

La asociación posee otros convenios de colaboración con entidades públicas dirigidos a la contratación de personal para la realización de prácticas en alguno de los servicios realizados.

- Con los Servicios Sociales Penitenciarios, dependientes del Ministerio de Justicia. Desde 2010.
- Con el proyecto “Factor E” de la Concejalía de Empleo de Segovia. Desde 2008.
- Con el Centro Francisco Giner de los Ríos. Desde 2006.
- Con la Escuela Taller del Ayuntamiento de Segovia. Desde 2006.
- Con el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Segovia. Desde 2005.
- Con la Universidad Instituto de Empresas. Desde 2002.
- Con la Universidad de Valladolid. Desde 2013.

Estos convenios permiten una doble colaboración. Por un lado la asociación recibe personal generalmente cualificado para ayudar a realizar los servicios mientras que el trabajador en prácticas recibe formación sobre el funcionamiento de una entidad del Tercer sector y conocen cual es el papel de la asociación en la lucha contra el Alzheimer en Segovia.

Las personas que integran AFA Segovia pueden ser clasificadas en tres categorías: los socios y pacientes, la junta directiva y el personal profesional.



### Socios y pacientes

A 31 de diciembre de 2012 la asociación contaba con 325 socios, de los cuales 237 eran mujeres y 88 hombres. Este dato es bastante significativo ya que la diferencia entre ambos sexos es bastante alta, lo que nos hace pensar que las mujeres están más concienciadas con la causa.

Dentro de los socios existen dos perfiles distintos, el de los socios familiares, que aún tienen un familiar enfermo y los socios colaboradores, quienes en su mayor parte tuvieron un familiar que padecía la enfermedad y que tras su fallecimiento decidieron seguir formando parte de AFA Segovia. El número de socios familiares ascendía durante 2012 a 191, mientras que los socios colaboradores fueron 134. Son el grupo más importante ya que la asociación surgió con la misión de cumplir las necesidades de este colectivo.

Por otro lado el número de pacientes atendidos durante todo 2012 fue de 88, de los cuales 29 fueron hombres y 59 mujeres.

### Junta directiva<sup>18</sup>

Son los encargados de tomar las decisiones económicas y controlar el trabajo de los profesionales. La junta directiva está formada por las figuras de presidente, vicepresidente, secretario, tesorero y tres vocales.

### Equipo profesional

El equipo de profesionales de AFA Segovia está compuesto por una fisioterapeuta, dos psicólogas, una terapeuta ocupacional, un administrativo, una gerente, cinco auxiliares en el centro de día, un auxiliar de ayuda a domicilio, dos conductores y una trabajadora de ayuda al transporte.

---

<sup>18</sup> Además de miembros de la Junta Directiva desempeñan un papel de socios

Todo este equipo centra su labor en ayudar tanto a los afectados por la enfermedad como a los familiares. Su tarea es básica para lograr los objetivos que posee la asociación.

Para poder realizar su labor y continuar con el desarrollo de los servicios ofrecidos, AFA Segovia posee una serie de subvenciones provenientes tanto de entidades públicas como de Cajas de Ahorros. A pesar de la recesión económica actual, muchas de estas subvenciones se han seguido recibiendo durante los últimos años, aunque a menor ritmo que durante la primera década de existencia de AFA Segovia.

La aportación económica recibida durante el año 2012 fue de 319.316,49 €. De todas las entidades que ayudaron económicamente, la más importante fue la recibida por parte del Ministerio de Sanidad que otorgó a AFA Segovia una cantidad de 25.551,80 €.

<b>ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE SEGOVIA</b>			
<b>BALANCE DE INGRESOS Y GASTOS 2012</b>			
<b>EPIGRAFE</b>	<b>GASTOS euros</b>	<b>EPIGRAFE</b>	<b>INGRESOS euros</b>
Personal (nominas, Seg. Soc,IRPF y profesionales)	215,928.44	Aportación usuarios y socios	228,369.00
Servicio de comedor	30,442.97	Convenio Gerencia Serv.Soc. Junta Castilla y León.	27,451.13
Seguros	3,768.89	Subvención Ministerio T.A.S-CEAFA	25,551.80
Gastos vehículo adaptado	5,674	Convenio Ayuntamiento de Segovia	3,300.00
Equipamiento / Suministros	3,729.00	Ayudas Obra Social Caja Madrid	0
Material (taleres y fungible)	2,200.05	Ayudas Obra Social Caja Segovia	0
Gestoría	4,632.12	Ayudas Obra Social Caja Burgos	311
Teléfono	1,246.20	Actos benéficos y lotería	14,399
Gastos formación, represent, desplazamientos.....	1,866.97	Donativos	0.00
Publicidad	0	AFACAYLE (ayudas gastos representación, cursos, etc..)	0.00
Devoluciones	1,658	Otros (Condonación Comisiones, intereses bancarios..)	2,530.68
Comisiones bancarias y retenciones	1,085.74	Subvención ECYL	0
Correos	994.08	Subvención Diputación Provincial	1,504
Cuotas	0		
Devolución ECYL 2011	4,584.02	Fundación La Caixa	19,200
Renting vehículo Caixa Galicia	3,328.85	Compensación devoluciones y otros ingresos	0.00
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>281,139.30</b>	<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>322,616.49</b>

Balance de gastos de AFA Segovia.

Si nos fijamos en la labor comunicativa de la asociación, el gasto dedicado a esta labor es inexistente, por lo que podemos comprobar que la importancia que se le da a la comunicación es nula. Para conocerlo mejor, vamos a analizar las acciones comunicativas que realizan.

### **Comunicación externa**

Herramientas: AFA Segovia carece casi por completo de unas herramientas para comunicación externa.

- Página web:<sup>19</sup> de reciente creación. Apenas posee tres noticias y no se ha dado a conocer ni entre los propios socios.
- Redes sociales: la asociación carece por completo de esta herramienta. Tiene un perfil en Facebook<sup>20</sup> que no es actualizado.
- Eventos y actos: debido a la falta de recursos comunicativos, los actos realizados no son apenas promocionados. En 2012 se limitó a dos conciertos benéficos, la puesta de mesas informativas el Día Mundial del Alzheimer, un rastrillo solidario y la repartición de trípticos.
- Notas de prensa: eventualmente se envían notas de prensa a los medios de comunicación. Es una herramienta muy poco utilizada.

### Mensajes que se emiten:

Debido a la precariedad de la comunicación externa en la asociación, los mensajes también son escasos. En la mayoría de las ocasiones los mensajes emitidos tratan sobre noticias o eventos de la propia entidad. Estos mensajes adquieren mayor importancia durante la semana del Día Mundial del Alzheimer. Van dirigidos a la población segoviana pero no son distribuidos apropiadamente y son muy escasos.

---

<sup>19</sup> [www.alzheimersegovia.com](http://www.alzheimersegovia.com) Desarrollada como parte del plan comunicativo.

<sup>20</sup> <https://www.facebook.com/afa.segovia>

## Comunicación interna

### Herramientas

- Mailing: no poseen una base de datos de los socios por lo que es una herramienta inexistente.
- Correo ordinario: es el medio utilizado para avisar a los socios sobre las actividades que se realizan.

### Mensajes que se emiten

La comunicación interna a través del correo ordinario es esporádica y se limita a informar sobre las actividades y eventos que se realizan en la asociación. Al tratarse de un medio costoso y lento, se aprovecha cada circular enviada para tratar varios temas.

## Conclusiones

La comunicación realizada por AFA Segovia es manifiestamente mejorable. Si tenemos en cuenta que el número de usuarios de sus servicios es mucho más bajo que el de sus socios, podemos intuir que la comunicación interna podría mejorarse y utilizarse para incentivar la participación. En el campo de la sensibilización de la sociedad segoviana en torno a la enfermedad también podrían plantearse acciones más ambiciosas.

Por todo esto, uno de los puntos a reforzar en el ámbito comunicativo es el del público a quien se dirige. En una población como Segovia, cuya capital, según datos del portal estadístico *Infolaso* (cf. 2013 y web) posee apenas 56.047 personas, es bastante más accesible llegar a la población para conseguir crear una conciencia social. Siguiendo con la definición dada por Revilla (2002: 252) sobre la comunicación externa:

“La comunicación externa garantiza y condiciona la verdadera visibilidad pública y, por tanto, la capacidad de apelar a los ciudadanos y de interactuar con los agentes políticos, económicos y culturales implicados”

Y tomando también como referencia la definición de comunicación externa dada por Castro (2007: 19):

“La comunicación externa trabaja en la gestión de la imagen que nuestra empresa quiere ofrecer al mercado o a la sociedad con la idea de que tal gestión se traduzca en resultados, empresarial o socialmente hablando”.

Podemos observar que la comunicación externa se debería dirigir principalmente al núcleo de la sociedad y no solo a los afectados, algo que desde las asociaciones estudiadas no se realiza correctamente, ya que la mayoría de los mensajes emitidos se centran en la propia asociación y tienen como objetivo llegar a los socios o personas que ya están sensibilizadas con la problemática.

Como ya planteamos en el punto sobre el Tercer sector y su comunicación, hemos comprobado que las asociaciones de Alzheimer dedican poco tiempo y esfuerzo a la comunicación, por lo que los mensajes no son los apropiados y muchas veces no llegan al público al que se debería acceder.

Sin embargo, una propuesta comunicativa solo puede plantearse a partir del conocimiento de las necesidades y demandas de las personas que integran la asociación, así como de las relaciones que mantienen con la principal entidad colaboradora en el ámbito local –el Ayuntamiento-. El capítulo siguiente va destinado a analizar estos temas.

## 6. Visión de los principales actores

---

### 6.1 Entrevistas en profundidad

Tras la realización del análisis documental centrado en el funcionamiento de las asociaciones españolas de Alzheimer referentes y en especial en el trabajo realizado por AFA Segovia, el siguiente paso ha sido el de conocer cuáles son las necesidades de los afectados y la visión de los tres actores principales: familiares de enfermos, trabajadores de la asociación y personal de la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Segovia. Para comprender mejor la problemática del Alzheimer, he considerado bastante necesario conocer las experiencias y opiniones de figuras representativas de los tres grupos.

En el análisis realizado en los puntos anteriores queda patente la importancia de la colaboración con la Administración Pública y la inexistencia en muchos casos de un modelo apropiado de comunicación. Por un lado, diversas asociaciones como AFA Segovia no podrían llevar a cabo su labor sin la ayuda de los organismos públicos. De otro modo, la inexistencia de una buena comunicación externa conlleva la falta de información en la sociedad y una posible incompreensión de la problemática. Por ello, también queremos conocer si existe esta falta de conocimiento sobre la enfermedad.

En este apartado vamos a analizar estas cuestiones a través del análisis del discurso de los afectados y su visión de la problemática con el fin de conocer más en profundidad la situación en Segovia.

Para poder abordar este punto he realizado una serie de entrevistas en profundidad entre enero y julio de 2013 que me han permitido ahondar en la visión de cada uno de los actores clave en la lucha contra la enfermedad. El uso de esta técnica cualitativa me ha permitido conocer mejor las dudas, opiniones y experiencias de los entrevistados.

Por parte de los socios he escogido tres familiares que se diferencian entre ellos por el tiempo que llevan en la asociación. En el caso de la persona que más antigüedad tiene en la asociación, consideré oportuno el que siguiese perteneciendo a AFA Segovia a pesar de ya no tener un familiar afectado. Con esto he querido conocer la motivación que le llevaba a continuar colaborando en la lucha contra el Alzheimer. Este caso es bastante especial ya que aparte de ser una socia de las más antiguas es la actual presidenta de la entidad, lo que me ha permitido obtener su visión tanto de socia como de miembro coordinador.

Las representantes entrevistadas del Ayuntamiento de Segovia han sido la responsable de la Concejalía de Servicios Sociales y la coordinadora de los programas de mayores y dependencia. A través de estas entrevistas he conocido el papel de la Administración Pública local y regional en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias.

Por su parte, dentro del equipo profesional de la asociación he realizado dos entrevistas dirigidas a la coordinadora jefa de AFA Segovia y a la psicóloga, que son las dos profesionales que centran su trabajo tanto en los familiares como en los enfermos.

Las primeras entrevistas las realicé entre los profesionales de la asociación y los miembros de la Concejalía con el fin de conocer el trabajo que están realizando para, posteriormente, preparar mejor las preguntas dirigidas a los verdaderos afectados, los socios.

Los entrevistados fueron los siguientes:

Trabajadores de AFA Segovia.

- Entrevista 1: Coordinadora.<sup>21</sup>
- Entrevista 2: Psicóloga.

---

<sup>21</sup> En la primera parte de la entrevista estuvieron presentes Nerea Villoria y Emanuel Quezada.

Personal de la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Segovia.

- Entrevista 3: Responsable de la Concejalía.
- Entrevista 4: Coordinadora de los programas de mayores y dependencia.

Socios de AFA Segovia.

- Entrevista 5: Presidenta y miembro desde 1997.
- Entrevista 6: Miembro desde 2008.
- Entrevista 7: Miembro desde Abril de 2014.

Antes de realizar estas entrevistas preparé una serie de preguntas que quería realizar a los entrevistados. Al tratarse de una entrevista en profundidad, en la que hay que evitar el modelo pregunta-respuesta, estas preguntas me sirvieron para orientarme en los temas de los que quería hablar y poder tener una base para dirigir la conversación a los puntos que quería conocer.

Las preguntas preparadas no fueron las mismas para todos los entrevistados, sino que variaron en función de su papel.

## **6.2 Análisis de las entrevistas**

Para la realización de este apartado he seleccionado un conjunto de temas que planteé en los objetivos del trabajo y que elegí en su momento para preparar las preguntas de la entrevista. Estos puntos tratan del papel de los tres actores principales y fueron los siguientes:

- a) La importancia de la labor de AFA Segovia.
- b) El papel de la Administración Pública Local.
- c) La concienciación de la enfermedad.
- d) Consecuencias de la recesión económica.

Para realizar este análisis de los temas mencionados he utilizado citas textuales de las entrevistas para reforzar lo aportado.

### **6.2.1 La importancia de la labor de AFA Segovia**

Como vimos en el punto 4, AFA Segovia dispone de unos servicios destinados tanto a enfermos como a familiares, los cuales son llevados por un equipo de profesionales expertos en cada materia. Una vez conocido la labor realizada por la asociación, vamos a analizar qué valoración hacen los principales actores sobre el trabajo realizado.

El análisis de las respuestas de los entrevistados concluyó que existe una valoración muy positiva tanto de los servicios desarrollados por AFA Segovia como de los profesionales que se encargan de llevar a cabo estas tareas. La propia presidenta de la asociación y socia más antigua reconoce estar muy satisfecha con el trabajo de los profesionales (entrevista 5), y, considera, gracias a su papel de socia, que los familiares de los enfermos están muy contentos con el trabajo realizado:

“Están contentos. Los profesionales como la copa de un pino, la verdad sea dicha, que además son profesionales, que no es decir yo hago, ya te digo, que es una terapeuta pero que hace de coordinadora, o sea, a la vez son hasta voluntarios, porque en el momento en que se cierra la unidad echan mano de lo que sea. Los profesionales, bien. Los auxiliares, fabulosos, pero tienes que estar muy encima de ellos, y al enfermo muy cariñosos, porque yo mi prioridad es que el enfermo es mano santa”. (AUD00451, 02:45).

Una vez comprobado la buena opinión que tiene la cabeza visible de la asociación sobre los profesionales y el trabajo realizado, comprobamos que los otros dos socios

entrevistados también están contentos con el trato recibido. En este caso, las respuestas determinan que los entrevistados no solo están satisfechos con el modo de trabajar de AFA Segovia, sino que notan una mejoría en su familiar enfermo desde que acude a los servicios. Además, ambos socios han probado varios de los servicios de la asociación, por lo que su conocimiento es mayor que el de aquellos que solo acuden a una actividad. El primero de los familiares (entrevista 6) opina lo siguiente:

“Si Santiago no hubiera ido al centro creo que ni andaría. Yo estoy súper contenta. Desde el primer día que ha ido muy bien. [...] Y ha estado muy bien, muy bien hasta hará... poco más de un mes. [...] Han estado pendientes de Santiago. Yo estoy súper contenta con todo el mundo de allí. Entonces yo les tengo que agradecer mucho”. (AUD00453, 01:20)

Finalmente, el tercer socio entrevistado (entrevista 7) también tiene una buena imagen sobre la asociación. Su padre lleva acudiendo unos pocos meses a los talleres de estimulación temprana y a pesar de ser relativamente nuevo en la asociación está muy contento con lo que conoce:

“A través de un amigo que tiene a su madre me dijo, mira, vete a la asociación. Entonces dije, pues ahora mismo. Me vine aquí y bueno, pues la verdad que es un equipo encantador, las monitoras que están aquí desde Anabel, Pilar. [...] Yo he venido y he participado en las actividades que hacían de familiares. Entonces me han parecido muy interesantes y este mes le han llamado para lo que te digo, para el centro de atención temprana”. (AUD00448, 02:56)

Además de la buena opinión sobre los profesionales y el trato recibido, la entrevistada, al igual que en el caso anterior, también destaca la mejoría tanto de salud como anímicamente de su familiar enfermo desde que acude al taller de psicoestimulación temprana:

“Ya está preparado, no pone ninguna pega. Él, digamos que es autónomo. [...] Antes lo hacía pero ahora lo hace como con más alegría. Y además es que cuando viene aquí (Centro de Alzheimer) sonrío, ha hecho ya amigos... y ha sido en muy poco tiempo”. (AUD00448, 07:18).

No solo los socios y la presidenta hacen una buena valoración del trabajo realizado por los profesionales y el trato dado a los pacientes. Otra de las entrevistadas que destaca la gran labor de la asociación es la coordinadora de los Programas de Mayores y Dependencia (entrevista 4), que realiza su trabajo en el mismo edificio que AFA Segovia y está en contacto permanente con el equipo profesional que compone la asociación. Además, esta entrevistada lleva colaborando con la asociación desde sus inicios:

“Ves a personas que están totalmente ausente que con una canción de toda la vida, Clavelitos o Eres Tú de Mocedades o yo que se... vuelven a la vida, entonces yo creo que es una labor fundamental, y que luego las familias también tienen el gusto de poderlo ver. [...] La asociación está constantemente innovando dentro de sus posibilidades, constantemente proponiendo actividades, pues bueno, con una cierta satisfacción para ellos. (AUD00431, 06:20)

A través de la valoración de los entrevistados, podemos comprender que actualmente la labor de AFA Segovia es muy importante no solo para el enfermo, sino también para el familiar, quien en muchas ocasiones sufre un desgaste mayor que el propio afectado.

La ayuda al enfermo y al familiar son los objetivos principales de AFA. Con las declaraciones sacadas de las entrevistas cualitativas comprobamos que se está realizando una labor impecable para lograr cubrir los objetivos. A pesar de ello, desde la asociación siempre se quiere llegar a un paso más y como indica la presidenta (entrevista 5) sus objetivos van ampliándose en cuanto se cumplen los anteriores:

“Han ido evolucionando a las necesidades y a que íbamos cumpliendo objetivos. Cada vez que cumplíamos un objetivo ya marcábamos otro. En cada objetivo que cumplíamos nos olvidábamos de él porque estaba ya cumplido e íbamos a por otro y a por otro. Por eso es la ambición que tenemos es cada vez más. [...] La ambición mayor que hoy en día tenemos es el centro específico de Alzheimer porque aquí estamos de prestadillo, porque nos cuesta mucho trabajo aquí dar buenos servicios porque no reúne condiciones”. (AUD00449, 05:08)

Como podemos ver, tanto el trabajo como la ambición de los miembros de AFA Segovia se valoran muy positivamente. Por ello, este es uno de los puntos fuertes de la asociación

### **6.2.2 El papel de la Administración Pública Local**

Otro de los temas importantes que se desprenden del análisis documental es el apoyo de la Administración Pública a las asociaciones de Alzheimer para que puedan realizar un trabajo más eficaz y que ayude a más personas.

En el caso de AFA Segovia, como hemos visto anteriormente, el Ayuntamiento es el organismo que más aporta para que la asociación pueda desarrollar unos servicios de gran calidad. No solo realiza una aportación económica, sino que facilita el lugar de trabajo de la asociación y los gastos que conlleva.

Para conocer mejor el apoyo que se realiza desde las instituciones públicas, he realizado unas entrevistas tanto a representantes de la Concejalía de Asuntos Sociales como a los propios trabajadores de la asociación.

Los entrevistados están de acuerdo en la importancia de la ayuda de los organismos públicos. Desde el primero momento en que se creó la asociación el Ayuntamiento apoyó en todo momento al desarrollo de AFA Segovia. Así lo explica la coordinadora del programa de mayores y dependencia (entrevista 4):

“En aquellos momentos con una compañera que estaba en el Ayuntamiento entonces, psicóloga, pues decidimos impulsar un poco eso, captar algunas familias que tenían algún enfermo y bueno, motivarles y animarles a que se constituyesen como asociación y a que empezasen a trabajar con ello. [...] Ella contactó con Isabel, la que es hoy presidenta, bueno, que ha sido presidenta durante todo el tiempo y ella a su vez conocía a otros familiares, y ya bueno, empezamos a hacer un poco un trabajo de apoyo técnico, de cómo formalizar la asociación” (AUD00430, 07:49).

Otra de las entrevistadas que destaca la ayuda del Ayuntamiento desde el primer momento es la presidenta de AFA, quien participó activamente en la creación de la asociación. Para ella (entrevista 5), el papel del Ayuntamiento fue clave para que el proyecto saliese adelante:

“Cuando nosotros formamos la asociación es verdad que tuvimos apoyo, y mucho apoyo, porque date cuenta que no conocíamos nada, íbamos dando palos de ciego. En ese momento había una gerente que era Silvia Clemente, una gerente de servicios sociales que nos ayudó, se interesó por el proyecto, por la asociación y nos fue ayudando, ayudando. En fin, el Ayuntamiento también. Había una concejala de servicios sociales, Paloma San Jerónimo, que también, también se interesó por esta asociación, por lo que pretendíamos y de verdad que nos dieron, nos fueron dando ayuda. [...] Ya no ayuda económica, sino ayuda, pues oye, por dónde podíamos ir” (AUD00449, 02:06).

Actualmente, el apoyo de las instituciones públicas sigue existiendo y es igualmente importante. Con la aparición de la ley de dependencia son principalmente el afectado y su familia los que se benefician de de las ayudas públicas, las cuales en muchos casos sirven para subvencionar alguno de los servicios de la asociación. Esto lo explican la psicóloga y la coordinadora de AFA Segovia:

“Las colaboraciones que pueda dar el Ayuntamiento o la Junta de Castilla y León en este ámbito es más que nada con el tema de la ley de dependencia, más directamente con los enfermos que con las familias. [...] Con la que digamos nosotros mas contacto tenemos es con las ayudas que piden económicas vinculadas a un servicio. Es decir, porque estén usando por ejemplo bien los talleres de estimulación temprana o bien el centro de día. Les dan una ayuda económica a la familia para poder pagar el servicio nuestro” (Entrevista 2, AUD00434, 00:31)

“Los trabajadores sociales lo que ofrecen es ayudas económicas o de servicios publicas a las familias, principalmente ahora la ley de dependencia, porque es la vía por la que se canalizan todas las ayudas o todas las prestaciones a los enfermos y sus familiares. [...] Ellos (los trabajadores sociales) derivan para que la parte de programas de apoyo a familia que solo se dan en la asociación, pues, las familias tengan el conocimiento de que existe una asociación y de que aquí les damos atención psicológica” (Entrevista 1, AUD00342, 03:44)

Existen otras herramientas utilizadas por el Ayuntamiento que llevan existiendo desde antes de la aparición de AFA Segovia y de la ley de dependencia. Así lo destaca la coordinadora del programa de mayores y dependencia (entrevista 4):

“Antes de la ley de dependencia ya había servicios de atención a personas con situación de dependencia [...] Ya gestionábamos ayuda a domicilio, gestionábamos plazas de centro de día, gestionábamos solicitudes de ingreso en residencia, de teleasistencia y luego tenemos un programa importante en el Ayuntamiento de Segovia que es el programa preventivo de envejecimiento, que es más conocido como AULAS. [...] Tiene una parte de intentar mantener la forma física, la actividad física de los mayores de 60 años y por otro lado mantener las capacidades cognitivas y de relación de las personas mayores” (AUD00430, 02:45).

La valoración del trabajo del Ayuntamiento y los organismos públicos es bastante positiva. La visión desde el equipo de AFA y de los trabajadores del Ayuntamiento es similar, aunque para algunos, siempre se puede pedir más a los organismos públicos.

“La mayor ayuda que tenemos es la cesión del espacio físico, pero porque además también incluye la luz, el agua, la calefacción, la limpieza. Entonces, el Ayuntamiento es el que más ayuda nos da, es una ayuda indirecta pero es una ayuda vital. (Entrevista 1, AUD00127, 16:00)

“Yo creo que es generoso el Ayuntamiento con las aportaciones que hace al tercer sector. En primer lugar facilita las instalaciones municipales totalmente cubiertas excepto línea telefónica que tienen que tenerla las propias entidades, pero todos los demás gastos de mantenimiento de instalaciones, limpieza, luz, todas esas cuestiones el Ayuntamiento se lo facilita. Además saca una convocatoria de subvenciones anualmente en la que financia una parte de los proyectos que ellos están desarrollando”. (Entrevista 3, AUD00440, 00:24)

“No puedo decir si está bien hecho o no. Yo creo que siempre dependiendo del lado del que lo mires pues por parte de la asociación siempre van a tener más necesidades de las que en estos momentos están pudiendo cubrir, y eso es bueno, porque es la única forma de que ellos tengan el objetivo de seguir creciendo y de seguir ofreciendo servicios. Por parte de la Administración, pues supongo que será y esto es lo que podemos dar. [...] Yo creo que hay una colaboración, ha habido una colaboración importante durante este tiempo en lo que el Ayuntamiento en estos momentos tiene, tiene pendiente” (Entrevista 4, AUD00430, 10:49).

Podemos concluir que el apoyo de los organismos públicos, especialmente la del Ayuntamiento, es muy importante. A pesar de ello este tipo de asociaciones siempre van a necesitar más de lo que se les puede dar. El objetivo actual de AFA Segovia es la creación de un centro propio dedicado a los pacientes, algo en lo que actualmente el Ayuntamiento no puede ayudar. Además, según alguno de los entrevistados, que la

labor de la Administración Pública sea tan importante puede provocar un alto grado de dependencia, por lo que es recomendable buscar otro tipo de subvenciones.

Uno de los puntos fuertes del apoyo de los organismos públicos es que actualmente, gracias a la ley de dependencia, ya no es solo la asociación la que se ve beneficiada por las ayudas, sino los propios afectados reciben un aporte económico. Por eso, el trabajo de los organismos públicos es bastante efectivo, ya que intenta ayudar a todos los grupos implicados.

### **6.2.3 La concienciación de la enfermedad**

La concienciación de la enfermedad en los familiares y la sociedad en general es un tema bastante importante. En muchos casos, el desconocimiento de la enfermedad es muy alto, por lo que esta labor es muy esencial. Esto se puede conseguir a través de una buena utilización de la comunicación externa de la asociación.

En muchos de los casos, los afectados por la enfermedad han notado un cambio en el trato de personas de su entorno hacia ellos. En otros casos, son los propios afectados a los que les cuesta asumir la enfermedad y adaptarse a la nueva vida que conlleva este problema. La situación del familiar la relatan tanto familiares como trabajadores de la asociación.

“Hay familias que han venido aquí cinco años y cuando se van todavía te siguen diciendo que el enfermo ha hecho lo que de la da la gana, porque quiere... [...] Es que cuando es tu familiar a veces tampoco quieres verlo, a veces negándote a esa situación pues no te tienes que involucrar o buscar soluciones”. (Entrevista 1, AUD00128, 03:40)

“Yo creo que sí que está un poco extendido (la incompreensión del familiar). [...] Sí que es verdad que hay más gente que reacciona relativamente rápido. Pero el darte una noticia de que una persona, que un familiar tuyo tiene Alzheimer se lleva muy mal, lo llevan muy mal, porque saben que al final van a dejar de comer por sí mismos, van a dejar de recordar a cualquier familiar, de hacer sus cosas.... Van a ser personas completamente dependientes. [...] El miedo ante eso es grande para la familia”. (Entrevista 2, AUD00433, 01:56)

Los familiares también reconocen que la situación es muy difícil de llevar y que no es fácil asumir que un familiar tiene Alzheimer, una enfermedad que actualmente no tiene cura.

“No sabías como ibas a reaccionar. Se te vuelve todo. [...] Porque ya sabes lo que es eso. Aunque no lo tengas lo has oído y sabes que es una cosa que eso no mejora. (Entrevista 6, AUD00453, 22:10)

“Cambia muchísimo (la vida del familiar). Es una persona totalmente dependiente del familiar 24 horas. Y es una enfermedad muy larga y quema al familiar. [...] La familia tiene que estar muy unida. Nosotros hemos visto casos aquí, pues eso, que unos hijos quieren saber algo y otros hijos no quieren saber nada”. (Entrevista 5, AUD00450, 03:36)

A pesar de esto, la incompreensión por parte de las familias no está excesivamente generalizada. Otro problema es la falta de conocimiento sobre el Alzheimer por parte de la sociedad, lo que lleva en muchas ocasiones a que parte del entorno de del paciente

(amigos, vecinos...) cambie su actitud al no ser capaces de comprender la enfermedad. Durante los inicios de la asociación este problema era más común, aunque el aumento de la información sobre la enfermedad ha hecho posible que cada vez sean menos los casos en los que esto ocurre. A pesar de ello, los entrevistados destacan que por lo general sí que se ven bastantes casos en los que se vea esta situación, aunque ha disminuido con respecto a hace años. Así lo corroboran los trabajadores de AFA Segovia.

“La gente pues va conociendo lo que es la enfermedad. Pero todavía hay gente, sobre todo en matrimonios amigos, que salen juntos y de la noche a la mañana dejan de llamarles, o sea dejan de ir a tomar el café ya. ¿Por qué? Pues porque el señor que antes iba que era un señor normal que hablaba no participa en la conversación, está inquieto todo el tiempo, me quiero ir, me quiero ir y entonces eso les incomoda. [...] Por suerte cada vez va siendo menor estos comportamientos, pero claro, te estoy hablando de personas” (Entrevista 5, AUD0450, 08:50).

“Antes la gente no sabía que era el Alzheimer, identificaban las faltas de memoria de gente mayor pues porque eran mayores y tenía que ser así, se tenía que degenerar la memoria y no es cierto. Ese es el problema que había antes. Ahora hay más información y con esa información la gente conoce más qué es el Alzheimer” (Entrevista 2, AUD00433, 00:23).

“Ya todo el mundo ha oído hablar del Alzheimer, ya está ahí. Es mucho más visible. También las familias yo creo que no tienen esa cosa de que no se sepa que su padre o que su madre tiene esto (Entrevista 1, AUD00129, 00:10).

Por su parte, la opinión de los familiares es dispar. Uno de los entrevistados reconoce cierta incompreensión en el entorno pero por lo general los amigos y personas cercanas han apoyado al enfermo y a la familiar.

“Yo en ese sentido no, no me he sentido rechazada de nada, para nada, al contrario. [...] En eso no puedo decir, es que me miran así un poco... al contrario, me animan. [...] En ese sentido no me puedo quejar” (Entrevista 6, AUD00453, 27:25).

“No es que te diga que le rechacen. [...] Cuando les veo yo a sus amigos y tal me dicen: '¡es que hay que ver también lo que le ha pasado!'. Ellos se han dado cuenta pero un poquito a lo mejor de incompreensión sí, porque tampoco entienden mucho lo que es” (Entrevista 7, AUD00448, 12:20).

Podemos concluir que durante los últimos años se ha avanzado mucho en el tema de la concienciación social. Hace años, gran parte de la sociedad no era capaz de comprender en qué consistía la enfermedad ni cómo tratarlo. Actualmente, gracias sobre todo a la mayor cantidad de información que existe sobre el tema, este problema se va solucionando poco a poco. Esto demuestra la gran importancia de la comunicación de las asociaciones y la necesidad de dirigirse a un público más general y no solo a los propios afectados, ya que como comenta alguno de los socios, su conocimiento sobre la enfermedad era bastante escaso hasta que se vio afectado. Por ello, un paso muy importante sería conseguir que la sociedad conociese la enfermedad y se involucrase y mostrase su apoyo a los afectados y sus familias.

#### 6.2.4 Los efectos de la crisis económica

Otro de los temas tratados es de la crisis económica, que ha afectado notablemente a las asociaciones del Tercer sector, entre ellas las de Alzheimer. Estas entidades viven en gran parte de las subvenciones recibidas tanto por organismos públicos como privados. Con la aparición de la recesión económica, estas ayudas se han visto reducidas, algo que perjudica en gran medida el trabajo que realizan las asociaciones y limita los objetivos planteados.

En el caso de AFA Segovia, la crisis se ha notado de este modo, con la pérdida o disminución de subvenciones económicas que recibían de los organismos públicos, lo que ha llevado a realizar una autogestión que no siempre es del todo satisfactoria y que impide la realización del centro de Alzheimer, que es actual objetivo de la asociación. Así lo explica la coordinadora de AFA:

“En el 2012 fue una debacle porque la Junta de Castilla y León, por ejemplo, aprobó los presupuestos muy tarde, se aprobaron en el mes de junio y a nosotros nos hicieron un recorte del 50%. [...] Las entidades pues a partir del año 2011, 2012 han ido desapareciendo todas las entidades bancarias que antes eran la fuente de financiación privada más importante para las asociaciones y fundaciones” (Entrevista 1, AUD00127, 09:55).

Esta crisis no solo afecta a AFA Segovia sino que tanto las federaciones como AFACAYLE y las confederaciones (CEAFA), han visto reducidas sus partidas presupuestarias.

“Cada federación en estos años ha ido luchando y consiguiendo lo que ha podido. [...] A todas nos ha reducido mucho, pero es verdad que Alzheimer era la

que tenía más partidas presupuestarias. [...] Nos han quitado a nosotros las subvenciones y a las familias no les han dado la dependencia que esperaban y cuando se la han dado, después de muchos retrasos y tal, ha venido el recorte en el 2012, se han bajado todas las ayudas, las que no se han paralizado dos años más. Entonces al final la gente no tiene esa ayuda y la asociación tampoco tiene la subvención, entonces esa es una de las mayores dificultades". (Entrevista 1, AUD00127, 18:12)

Las responsables de la Concejalía también reconocen que la crisis ha afectado mucho a este tipo de asociaciones ya que al reducir las subvenciones no se han podido lograr los objetivos previstos.

"Gestionar un centro de manera independiente como es el objetivo de Alzheimer requiere un presupuesto como asociación importante, porque aquí todos los gastos de calefacción, de luz y de agua están cubiertos por el Ayuntamiento, por lo cual ellos tienen los gastos de personal. [...] Eso en un centro gestionado de manera independiente por ello sería un coste incrementado. Si además las subvenciones por parte de las administraciones en eso se han recortado totalmente, pues... yo a veces les digo en plan de broma y con confianza, '¡bueno, que suerte que no tenéis todavía centro!'" (Entrevista 4, AUD00431, 01:25)

Podemos concluir que debido a la crisis que conlleva la bajada de subvenciones por parte tanto de organismos privados como públicos, la asociación de Alzheimer tiene que buscarse una nueva forma de financiarse. Para ello existen varias opciones, como controlar y limitar los gastos de la empresa o buscar nuevas entidades o empresas que

subvencionen la causa. De esto habla la responsable de la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Segovia.

“Las entidades conocen bien todas las líneas de financiación que hay para primero constituirse y luego poder mantenerse. El Ayuntamiento es importante pero también hay otras administraciones. Además yo creo que la asignatura pendiente de las entidades del Tercer sector en este sentido es el ser creativo en la búsqueda de nuevas fuentes de financiación, porque también hay entidades privadas que como empresas responsables tienen financiación para estas entidades”. (Entrevista 3, AUD00440, 01:33)

### **6.3 Conclusiones**

Tras el análisis de las entrevistas realizadas a miembros de los tres actores principales en la lucha contra el Alzheimer sacamos una serie de conclusiones.

Por un lado, según la opinión dada por los propios afectados, el trabajo de la asociación es impecable. El objetivo primordial de AFA Segovia es el de ayudar a los enfermos y familiares en la mayor medida posible y esta tarea se está realizando satisfactoriamente. A pesar de ello, parece que aún se puede mejorar lo que se está realizando. A pesar de que los socios estén satisfechos con el trabajo realizado en la asociación, la participación suele ser bastante baja por lo que es importante fomentar el voluntariado entre los socios.

También hemos podido comprobar que el Ayuntamiento de Segovia ha realizado una gran labor para que AFA Segovia se haya desarrollado a gran velocidad. Es obvio que este tipo de asociaciones tienen muy difícil su subsistencia sin la ayuda de los organismos públicos. En este caso ha sido el Ayuntamiento el que ha ayudado a cumplir parte de los objetivos con los que se creó la asociación. Esta gran ayuda del

Ayuntamiento puede conllevar cierta dependencia, por lo que se deberían buscar nuevas fuentes de financiación, más si cabe tras la disminución o desaparición de una parte de las ayudas económicas.

En el ámbito comunicativo, es muy importante concienciar a la sociedad segoviana sobre la enfermedad y hacer que conozcan la asociación y el trabajo que se realiza. A través de la comunicación externa hay que conseguir movilizar a la sociedad para que colaboren en lo posible en la lucha contra esta enfermedad. Por otro lado, el uso de la comunicación debe ser muy importante para lograr que los propios socios participen más activamente en la entidad.

Una vez realizado el análisis documental y el de las entrevistas, vamos a preparar un plan DAFO para conocer los puntos fuertes y débiles de AFA Segovia y saber qué aspectos potenciar y cuales hay que mejorar.

## 7. Trabajar el Alzheimer en Segovia

---

### 7.1 Realización de un análisis DAFO

Antes de comenzar la labor de desarrollo del plan comunicativo para AFA Segovia, vamos a realizar un análisis DAFO con el objetivo de conocer las ventajas y desventajas que posee la asociación. A través de este método de investigación, podremos organizar más claramente cuáles son los puntos fuertes y débiles de la entidad, para saber cuales hay que reforzar y sobre cuales hay que actuar. Especial importancia tiene aquellas relacionadas con el ámbito comunicativo, que me servirán para realizar el siguiente punto.

El análisis DAFO es una herramienta empresarial destinada a conocer más en profundidad los aspectos internos y de la organización y las características del entorno que afectan a la misma. Para ello el análisis se separa en dos categorías:

-Análisis interno: Fortalezas y debilidades, que pertenecen al ámbito interno de la organización.

-Análisis externo: debilidades y amenazas, que provienen del entorno. Suelen ser factores más difícilmente controlables ya que no dependen de la entidad que estamos analizando.

### 7.2 Análisis interno

En este punto vamos a desarrollar tanto las fortalezas como las debilidades de AFA Segovia. La mayoría de puntos están centrados principalmente en el trabajo que se está realizando.

ANÁLISIS INTERNO	
FORTALEZAS	DEBILIDADES
Unos servicios bien valorados.	Poca participación de los socios.
Unos profesionales muy cualificados.	La comunicación es casi inexistente.
Experiencia.	Página web y redes sociales en desuso.
Atención tanto a pacientes como a familiares.	Falta de recursos económicos para conseguir determinados objetivos.
Autogestión.	Limitación de su trabajo.

### Fortalezas

- Unos servicios bien valorados: como hemos visto en el análisis de las entrevistas, los socios están muy satisfechos con los servicios que la asociación ofrece y los resultados que tienen sobre el familiar enfermo. El papel principal de AFA Segovia es el de atender a los afectados por la enfermedad, por lo que este aspecto es muy importante.
- Unos profesionales muy cualificados: la valoración de los familiares en las entrevistas deja claro el alto grado de profesionalidad de los trabajadores de la asociación. Tanto los socios como los coordinadores de AFA Segovia están muy contentos con el trabajo que realiza el equipo técnico.
- Experiencia: la experiencia es un grado y tras 17 años de trabajo al servicio del afectado, la asociación ha conseguido una experiencia que le permite cumplir con las necesidades de sus socios, así como darles la fiabilidad de recibir un servicio de calidad. En un principio los familiares estaban un poco desorientados, pero tras todos estos años han conseguido convertirse en el referente de la lucha contra el Alzheimer en Segovia.

- Atención tanto a pacientes como a familiares: la asociación se preocupa por todos los afectados, aunque sea indirectamente. No solo los pacientes necesitan la ayuda de los profesionales de AFA Segovia. En muchos casos son los propios familiares los que se ven más necesitados de recurrir a la ayuda que se presta desde AFA Segovia.
- Autogestión: aunque la crisis ha golpeado fuerte en este tipo de asociaciones con la reducción de subvenciones, AFA Segovia ha sabido salir adelante realizando una autogestión que le permite no depender exclusivamente de las ayudas económicas de otros organismos públicos o entidades. A pesar de ello, la reducción de partidas presupuestarias también se puede considerar una amenaza.

### **Debilidades**

- Poca participación de los socios: a pesar de poseer un alto número de socios para el ámbito geográfico en el que actúan, la gran mayoría de ellos no participa en las actividades realizadas. En la mayoría de los casos es debido a la falta de tiempo o de ganas. Es muy importante intentar movilizar a los socios y concienciarles de la importancia de su aportación. Para poder llegar al global de la sociedad segoviana, primero hay que comenzar por los propios implicados. Esto se consigue a través de la comunicación.
- La comunicación es casi inexistente: la propia coordinadora es la responsable de realizar las labores de comunicación. La comunicación externa se limita a enviar notas de prensa puntuales a diversos medios de comunicación o la colocación de mesas informativas y reparto de folletos durante la semana previa al Día Mundial del Alzheimer. Además, no existe un gasto económico destinado a este ámbito. Una asociación que en gran parte vive gracias a la aportación de los socios debería poner más interés en esta labor.

Por otro lado, la comunicación interna es muy rudimentaria ya que se limita a la emisión de cartas que se envían a todos los socios anunciando los temas más importantes. Esto supone un mayor trabajo y más gasto económico.

- Página web y redes sociales en desuso: AFA Segovia posee una página web de reciente creación y un perfil en la red social Facebook. Estas herramientas no son actualizadas, por lo que no se aprovechan las ventajas que ofrecen, como la comodidad y poder llegar a un gran número de personas rápidamente. Esta debilidad está directamente relacionada con la anterior.
- Falta de recursos económicos para conseguir determinados objetivos: debido en gran parte a la disminución de las subvenciones por parte de los organismos públicos y la desaparición de las Cajas de Ahorros, la situación financiera de AFA Segovia no es tan buena como gustaría.

Esta debilidad no ha impedido a la asociación seguir ofreciendo sus servicios con total garantía y calidad, pero sí que les limita a la hora de conseguir su objetivo final, la creación de un centro de un centro específico para Alzheimer en Segovia.

- Limitación en su trabajo: los objetivos planteados no se pueden conseguir por falta de fondos. Una asociación de este tipo tiene que preparar sus planes de futuro en función de las herramientas y el presupuesto disponible. A pesar de ello no siempre se cumplen las expectativas.

Tras el análisis interno podemos concluir que la verdadera fortaleza de AFA Segovia está en los servicios que ofrecen tanto a los enfermos como a sus familiares. La razón de ser de AFA Segovia es el querer ayudar a los afectados por esta problemática y es algo que se está cumpliendo satisfactoriamente. Una vez conseguido satisfacer las necesidades

de los afectados en la mayor medida posible, el siguiente paso será cumplir unos objetivos secundarios.

Por otro lado, podemos ver que varias de las debilidades de la asociación están relacionadas con su tarea de comunicación. Analizando la situación de AFA nos damos cuenta que la falta de recursos económicos y el poco conocimiento sobre esta labor hace que la comunicación carezca de importancia. A pesar de todo, las nuevas herramientas digitales permiten a este tipo de asociaciones mejorar su comunicación externa sin necesidad de que exista un gasto económico alto.

### 7.3 Análisis externo

En este punto se encuentran las oportunidades y amenazas. Se trata de los aspectos positivos y negativos que rodean a la organización y que al ser externos, son muy difíciles de controlar, por lo que hay que intentar evitar las amenazas y nutrirse de las oportunidades.

ANÁLISIS EXTERNO	
OPORTUNIDADES	AMENAZAS
Apoyo institucional constante por parte del Ayuntamiento de Segovia.	No existe cura para la enfermedad.
Mayor conocimiento de la enfermedad.	Crisis económica.
Aumento de la sensibilización.	Falta de financiación privada.
Sinergias y convenios de colaboración con otras entidades.	Aumento en el número de personas con Alzheimer.
Nuevas tecnología como canales de difusión.	Baja sensibilización en la sociedad.
Pertenencia a una red nacional de asociaciones de Alzheimer.	Retirada de publicidad a coste cero en periódicos locales.

## Oportunidades

- Apoyo institucional constante por parte del Ayuntamiento de Segovia: desde la creación de AFA Segovia el apoyo institucional, especialmente el recibido por parte del Ayuntamiento, ha sido muy importante. Desde el primer momento el Consistorio aprobó una subvención dirigida a incentivar la creación de la asociación, cedió las instalaciones necesarias y puso a disposición de los miembros unos profesionales de servicios sociales para ayudarles y orientarles.

Actualmente el Ayuntamiento tiene un convenio de colaboración con la asociación por el que aparte de otorgar una ayuda económica, el Ayuntamiento se compromete a seguir cediendo el espacio de trabajo de la asociación y se encarga de los gastos derivados del mismo. En el ámbito económico también son muy importantes las subvenciones recibidas por la Diputación de Segovia, la Junta de Castilla y León y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Mayor conocimiento de la enfermedad: debido a la mejora de la medicina y la evolución en la investigación de la enfermedad, actualmente se posee bastante más información que la que había cuando se crearon las asociaciones de Alzheimer en España. Al ser un problema creciente pero del que cada vez se sabe más, la inversión dirigida a esta causa, a pesar de la crisis, es cada vez mayor.
- Aumento de la sensibilización: como hemos comprobado en el análisis de las entrevistas, la sociedad española está cada vez más concienciada con la problemática, aunque aún no lo suficiente. Esto se debe en gran parte al aumento de la información y el conocimiento sobre la enfermedad. Gracias a esto, ya no existe tanto rechazo a los enfermos como hace unos años.

- Sinergias y convenios de colaboración con otras entidades: la asociación tiene una serie de convenios con entidades privadas y con la Administración Pública que le permiten obtener beneficios en su trabajo. Como comentamos anteriormente, posee colaboraciones con entidades como la Universidad Instituto de Empresa, la Escuela Taller del Ayuntamiento de Segovia, la Universidad a Distancia (UNED) o el Ilustro Colegio de Médicos de Segovia.
- Nuevas tecnología como canales de difusión: el desarrollo de las nuevas tecnologías permite a este tipo de asociaciones realizar una comunicación más cómoda y económica. A pesar de que AFA Segovia no utilice ninguna de estas herramientas, tienen la oportunidad de usarlas cuando lo crean necesario.
- Pertenencia a una red nacional de asociaciones de Alzheimer: como hemos comentado anteriormente, AFA Segovia pertenece dentro de Castilla y León a AFACAYLE y en el ámbito nacional a CEAFA. La pertenencia a estas federaciones permite a la asociación segoviana recibir las subvenciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, las cuales son canalizadas a través de CEAFA.

Además de pertenecer a esta red de asociaciones, AFA Segovia posee lazos estrechos con asociaciones del entorno como AFA León o AFA Salamanca, lo que le permite recibir cierta ayuda de organizaciones más importantes y poderosas económicamente.

### **Amenazas**

- No existe cura para la enfermedad: a pesar del buen trabajo realizado por la asociación y de la calidad de los servicios que ofrecen, estos están destinados solamente a paliar lo máximo posible el desarrollo de la enfermedad. La

inexistencia de una cura hace que en cierto modo, la labor que realiza AFA Segovia sea para ayudar a llevar la enfermedad y no para acabar con ella.

- Crisis económica: la recesión económica tiene una doble consecuencia negativa. Por un lado el poder adquisitivo del ciudadano ha descendido, por lo que muchos de los familiares de enfermos son más reacios a inscribirse en la asociación o no pueden permitírselo. Por otro lado la crisis económica ha ocasionado el descenso de las ayudas y subvenciones que recibía AFA Segovia.
- Falta de financiación privada: en el año 2012, con la desaparición de las Cajas de Ahorros y su obra social, la asociación perdió gran parte de los ingresos que provenía de este tipo de entidades. Aún reciben algún tipo de apoyo económico de estas entidades, pero es menor que el de hace años.
- Aumento en el número de personas con Alzheimer: como hemos visto antes, debido al aumento en la esperanza de vida y a la evolución en la medicina, el número de casos de personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer es cada vez mayor. Esto es un problema para la asociación, ya que tiene unos recursos limitados y le sería muy difícil por problemas de espacio y personal hacerse cargo de mayor número de enfermos.
- Baja sensibilización en la sociedad: aunque con el paso de los años la gente haya ido comprendiendo en qué consiste esta enfermedad, aún queda un largo camino por recorrer para lograr que sea entendida por toda la sociedad. Esto se logrará a través de una buena comunicación.
- Retirada de publicidad a coste cero en periódicos locales: hasta hace pocos años la asociación de Alzheimer podía publicitarse gratuitamente a través de los periódicos locales. Con la aparición de la crisis esta situación cambió, ya que los

medios decidieron empezar a cobrarles por este servicio. Debido a la situación económica y la reducción de las ayudas, la asociación ve inviable pagar por publicitarse en un medio de comunicación.

<b>ANÁLISIS EXTERNO</b>	
<b>OPORTUNIDADES</b>	<b>AMENAZAS</b>
Apoyo institucional constante por parte del Ayuntamiento de Segovia.	No existe cura para la enfermedad.
Mayor conocimiento de la enfermedad.	Crisis económica.
Aumento de la sensibilización.	Falta de financiación privada.
Sinergias y convenios de colaboración con otras entidades.	Aumento en el número de personas con Alzheimer.
Nuevas tecnología como canales de difusión.	Baja sensibilización en la sociedad.
Pertenencia a una red nacional de asociaciones de Alzheimer.	Retirada de publicidad a coste cero en periódicos locales.

## 8. Estrategia de comunicación para AFA Segovia

---

Una vez concluida la parte investigativa, el siguiente paso será realizar un plan comunicativo eficiente que intente solventar los problemas y las deficiencias que se han detectado durante los anteriores puntos.

Como se ha explicado en las conclusiones extraídas de los análisis realizados, tanto la comunicación interna como la externa de la asociación son bastante precarias. Por un lado, los canales de comunicación que tienen como finalidad contactar con los socios son rudimentarios, costosos y muy lentos. Por otra parte, la comunicación externa es prácticamente inexistente. Aunque una de las razones esgrimidas para esta precariedad es la falta de recursos económicos, se pueden aprovechar diversas herramientas gratuitas con el fin de mejorar este aspecto.

Aunque la comunicación en el resto de asociaciones analizadas también posee ciertas deficiencias, se pueden tomar ciertos aspectos como modelo a seguir para empezar a fomentar la comunicación en la asociación. Es el caso del uso que se da a las redes sociales o las acciones de calle realizadas.

Como hemos comentado previamente, realizar una buena labor comunicativa es imprescindible para este tipo de asociaciones. AFA Segovia es una entidad que subsiste en gran parte gracias a las aportaciones económicas de los socios, por lo que es muy importante darse a conocer entre la población. De otro modo, hemos comprobado a través de las entrevistas realizadas que el aumento de la información sobre la enfermedad provoca una mayor sensibilización en la sociedad, lo que ayuda a que los afectados sientan un mayor apoyo por parte de su entorno.

Durante la realización de mis prácticas en AFA Segovia pude percibir que otro de los problemas que produce esta laguna en el ámbito comunicativo es el desconocimiento por parte de los trabajadores de la asociación sobre qué herramientas utilizar y qué

acciones realizar. El personal técnico de la asociación es experto en el cuidado y atención de los afectados, pero no saben manejarse en el plano comunicativo.

Para intentar solventar estas deficiencias, vamos a mejorar en todo lo posible los aspectos de la comunicación interna y externa, recomendando las herramientas adecuadas y proponiendo ciertas acciones que ayudarán a dar mayor visibilidad a la asociación.

## **8.1 Objetivos**

Los objetivos que se quieren lograr con la realización de esta acción comunicativa son:

1. Mejorar la las herramientas usadas para la comunicación.
2. Dar a conocer AFA Segovia en su ámbito geográfico.
3. Conseguir sensibilizar a la sociedad segoviana sobre la enfermedad.
4. Fomentar la participación y la colaboración, principalmente entre los socios.
5. Aumentar el número de socios captando a los afectados que luchan contra la enfermedad sin ayuda de la asociación.
6. Mostrar al público la importancia de la asociación.

## **8.2 Mejoras en la comunicación interna**

Hasta el momento, la comunicación interna realizada por AFA Segovia se limita al envío de circulares a través del correo ordinario. Esta herramienta es bastante costosa y lenta ya que supone preparar una por una las cartas de cada uno de los 325 socios (datos de 2012).

La lentitud y alto coste del correo ordinario obligan a que la comunicación interna sea utilizada muy puntualmente y se realice principalmente para notificar los asuntos más

relevantes como el calendario de actividades y servicios, la formación de asambleas generales o los temas presupuestarios.

En una asociación de estas características el principal activo es el socio, es quien disfruta los servicios y la razón de ser de la entidad, por lo que una buena gestión de la comunicación debería empezar centrándose en ellos.

Como explica Balas (2011, 231) “una buena información es imprescindible para que las personas estén motivadas al realizar su trabajo y lo desarrollen de forma correcta y eficientemente [...] La comunicación interna cumple esta función para que las personas puedan identificarse con los objetivos que persigue la empresa”.

Por ello desarrollar una buena comunicación interna es imprescindible ya que se puede fomentar la participación de los socios en las actividades, la cual, como comprobamos previamente, es bastante baja.

### **8.2.1 Público objetivo**

Para poder realizar las propuestas de mejora, primeramente hay que identificar quien es el público objetivo en este tipo de comunicación. Queda claro que los socios son los principales destinatarios de los mensajes, pero dentro de este colectivo existen dos subgrupos.

Por un lado encontramos a los socios que aún poseen algún familiar enfermo que utiliza los servicios de la asociación. Es el grupo más importante y los que tienen mayores necesidades.

Por otro lado se encuentran los socios colaboradores, que pertenecen a la asociación sin tener un familiar que padezca la enfermedad. En la mayoría de los casos se trata de personas cuyo familiar enfermo murió pero decidieron seguir colaborando

económicamente. Es el caso de la presidenta de la asociación, quien colabora tanto con su aportación económica como con su trabajo en la junta directiva.

Por ello, a la hora de enviar los mensajes hay que tener en cuenta estos dos subgrupos. Ambos tienen distintos tipos de necesidades y la información enviada debe variar en ciertos aspectos.

Existiría un tercer grupo receptor de los mensajes. Se trata del personal profesional de la asociación, quienes han de estar informados sobre cualquier tipo de novedad y de actividad que se realice. Como hemos visto anteriormente, una buena comunicación interna es clave para el buen funcionamiento y coordinación de los profesionales de la empresa.

### **8.2.2 Mensajes**

Los mensajes creados en la comunicación interna deben ser distintos en función del grupo al que se dirijan.

Como se desprende de las entrevistas, los socios con un familiar enfermo están interesados principalmente en los servicios a disposición tanto del paciente como del familiar. Los mensajes emitidos deberán contener información sobre los servicios que ofrece la asociación, las colaboraciones puntuales de profesionales ajenos a la asociación, las actividades que se realicen fuera del programa que está establecido y las recomendaciones sobre cómo tratar al paciente.

Los mensajes dirigidos a los socios colaboradores deberán ser diferentes. Este colectivo no tiene tanto interés en los servicios que presta la asociación ya que no participan en ellos, por lo que la información que se les envíe debería ser en menor cantidad para no saturarles. Este colectivo ha demostrado sentirse concienciados con la causa, por lo que hay que solicitar su colaboración en las actividades que se realicen.

Hay una serie de mensajes que han de ser dirigidos a ambos grupos. Se trata de la información sobre las asambleas generales, los presupuestos económicos, aspectos generales sobre la enfermedad y las excursiones y acciones a pie de calle en las que se solicite su colaboración.

La comunicación interna es una buena vía para intentar movilizar a los socios para que se comprometan en la labor de concienciar a la sociedad a través de actividades como mesas informativas o reparto de trípticos. Por ello, la comunicación interna es la forma en la que se les tiene que explicar lo importante que es su ayuda en la lucha contra la enfermedad.

### **8.2.3 Aspectos a mejorar**

#### **Mailing**

Como ya hemos visto anteriormente, las herramientas de comunicación interna son muy “rudimentarias”, por lo que este es uno de los primeros aspectos que se debería cambiar.

El primer paso que hay que dar es buscar una alternativa para el correo ordinario. Se trata del mailing. Para ello, habrá que crear una base de datos que recopile el mayor número de correos electrónicos posible, tanto de socios como de personal profesional. Esto facilitará la comunicación, la existencia del Feedback y los mensajes podrán darse con mayor asiduidad. La página de Gmail, lugar donde la asociación tiene su dirección electrónica, permite fácilmente crear esta base de datos.

Debido a la alta edad de algunos de los socios de la asociación, muchos de ellos carecen de correo electrónico o no saben utilizarlo. Por ello, para las noticias que el equipo técnico defina como más relevantes como la modificación de los servicios y reunión de asambleas, se seguirá utilizando el correo ordinario. El uso del mail se limitará para

informar de los cambios de menos relevantes que se produzcan en la entidad o de las noticias que surjan sobre la enfermedad, pero nunca sobre aspectos importantes.

### **Página web**

La difusión de la página web entre los socios es otra de las medidas que se ha de tomar para mejorar la comunicación interna. Recientemente, como parte del plan comunicativo he creado el sitio online de la asociación con el objetivo de mejorar la comunicación interna y externa. Aunque la página actualmente está colgada, aún no se ha difundido.

La web está compuesta por diversas secciones, cada una con una finalidad distinta. La labor de comunicación interna en la web se realiza a través del apartado exclusivo para los socios, las noticias de la asociación y el calendario de actividades.

El apartado de usuarios permite a los socios que posean una contraseña de acceso facilitada por la asociación acceder a una sección donde se colgarán las fotos de los eventos y actividades que se hayan realizado. La contraseña de ingreso permite un alto grado de privacidad.

Otra de los apartados utilizados para la comunicación interna es la sección de noticias, donde los socios podrán informarse de las novedades de la asociación. Este apartado, -que también cumple necesidades de la comunicación externa- tendrá una función similar a la del mailing, ya que las noticias publicadas serán sobre los mismos temas y mantendrán al usuario informado de las novedades.

Para darle una mayor visibilidad a esta área, en la parte derecha de la web se irán publicando las noticias más recientes. Esto también permite que el usuario compruebe nada más acceder al sitio que la página se actualiza semanalmente.

En el apartado de comunicación externa analizaremos las ventajas que tiene la web en ese ámbito, ya que aunque pueda cumplir ciertas necesidades de la comunicación interna, al estar colgada en un sitio público como internet, su objetivo es llegar al mayor número de personas posible.

El calendario de actividades es otra de las herramientas que facilitan la comunicación interna. En esta sección se publicará la fecha y horario de las actividades y servicios que se vayan realizando, así como toda la información necesaria al respecto.

En la parte inferior derecha he instalado un minicalendario estático que aparecerá en todas las páginas de la web. Para que los socios puedan conocer las actividades programadas, en este calendario se colorean los días en los que se incluya alguna actividad. Una vez pinchado en el día concreto, saldrá la información que se haya introducido.

The screenshot shows the homepage of AFA Segovia. The header is green and contains the logo, the text 'AFA Segovia', and the full name 'Asociación de familiares de enfermos de alzheimer'. Navigation links for 'INICIO', 'QUIÉNES SOMOS', and 'CONTACTO' are in the top right. A sidebar on the left lists menu items like 'La asociación', 'Hazte socio', 'Noticias', and 'Voluntariado'. The main content area features a large text block about the association's history, a video player, and a 'Últimas noticias' section with three news items. A small calendar for August 2014 is located in the bottom right corner, with the 28th highlighted in red.

**Página principal de AFA Segovia. A la izquierda se encuentra la zona de usuarios. A la derecha, las noticias principales y el minicalendario.**

## Calendario de eventos

GRUPO DE AUTOAYUDA		
Jueves 24 Julio 2014, 12:00	por <a href="#">admin.alzheimer</a>	Accesos : 9
Localización : 2ª planta DEL CISS de la Albuera		
Contacto : PILAR 921 43 16 78		
<a href="#">Volver</a>		

Cuadro informativo sobre el grupo de autoayuda realizado el 24 de julio.

Con la utilización del mailing y la difusión a través del sitio web, las posibilidades de comunicación interna aumentan, lo que provoca que los socios estén más informados y que los mensajes que se mueven en la asociación no se transmitan solo a través de un canal como se llevaba haciendo hasta ahora.

### Buzón de sugerencias

La comunicación interna no solo tiene que ir en un solo sentido. Para mejorar en todo lo posible los problemas que existan en la asociación, hay que conocer la opinión de los socios. Para ello propongo la instalación de un buzón de sugerencias en la sede.

En una asociación con más de 300 miembros es muy difícil atender las necesidades de cada persona, por lo que la creación de un buzón de sugerencias ayudaría conocer las preocupaciones de los socios de un modo sencillo. Como la mayoría de los servicios se prestan en la propia asociación los familiares de afectados acuden habitualmente al centro, por lo que tendrían acceso al buzón.

### Contacto telefónico

Es un medio de comunicación más directo y personal. Actualmente se utiliza cuando se quieren dirigir a un socio concreto.

Es una buena opción cuando el público al que queremos dirigirnos es pequeño y para recibir las llamadas de los socios que deseen contactar directamente con la coordinadora.

### **8.3 Mejoras en la comunicación externa**

El siguiente paso será analizar la comunicación externa, que como hemos visto durante el proceso de este trabajo, es la más relevante para este tipo de asociaciones.

Hasta ahora el papel de la comunicación externa en la asociación ha sido prácticamente nulo. El trabajo realizado en este ámbito se ha centrado en la creación de un número bajo de actividades de divulgación –como mesas informativas y conciertos benéficos- y la aparición esporádica en medios.

Como hemos comprobado en el balance de ingresos y gastos, a esta comunicación no se le dedica nada de las partidas presupuestarias. Según los responsables de la asociación, esto se debe en gran parte a que debido a la reducción de subvenciones no disponen de dinero suficiente para este ámbito, ya que su presupuesto se dedica exclusivamente a su labor principal, la atención del paciente y el enfermo.

Por ello vamos a tener en cuenta una serie de herramientas y procesos que son accesibles económicamente para la asociación.

Antes de empezar a proponer una serie de herramientas y estrategias de comunicación, vamos a volver a analizar brevemente el estudio realizado por Montserrat Balas en su libro *La Gestión de la Comunicación en el Tercer Sector*, para conocer cuáles son, según las entidades, las acciones comunicativas más eficaces.

Los resultados del estudio realizado por Balas (cf. 2011: 231 y ss.) arrojan que según los encuestados las herramientas de comunicación más eficaces son los seminarios, las

conferencias y los folletos y cartelería. Por ello, es importante intentar fomentar este tipo de actividades, ya que hemos comprobado que son eficaces.

### **8.3.1 Público objetivo**

El público al que tiene que ir dirigida la comunicación externa es aquel que se encuentra dentro del radio de acción de la asociación, es decir, la población de Segovia y su provincia.

Dentro del público al que nos dirigimos, se pueden distinguir dos grupos. Por un lado, aquellas personas que están o han estado relacionadas con el Alzheimer y, por otro, el resto de la sociedad segoviana, quienes como hemos visto, no suelen estar muy sensibilizados con el tema.

Nuestro objetivo principal es dirigirnos a este segundo grupo, el de personas que no conviven con la enfermedad. Como hemos extraído del análisis de las entrevistas, la gente que está o ha estado en contacto con la enfermedad está bastante más informada y concienciada. La incomprensión surge del resto de grupos que desconocen en qué consiste esta patología y ahí es donde hay que actuar, intentando cambiar su mentalidad.

En una población tan pequeña como la de Segovia no se requiere de tantos medios para darse a conocer y enseñar la importancia de la enfermedad y la labor que realiza AFA Segovia contra ella.

Para ello es muy importante una buena visibilidad. Según comentaban los socios en las entrevistas, no conocían la existencia de la asociación hasta que su familiar se vio afectado por la enfermedad. Por ello, la primera labor tiene que ser la de intentar hacerse conocidos entre la sociedad segoviana y para ello, vamos a utilizar las herramientas a nuestro alcance.

### **8.3.2 Aspectos a mejorar**

#### **Página web**

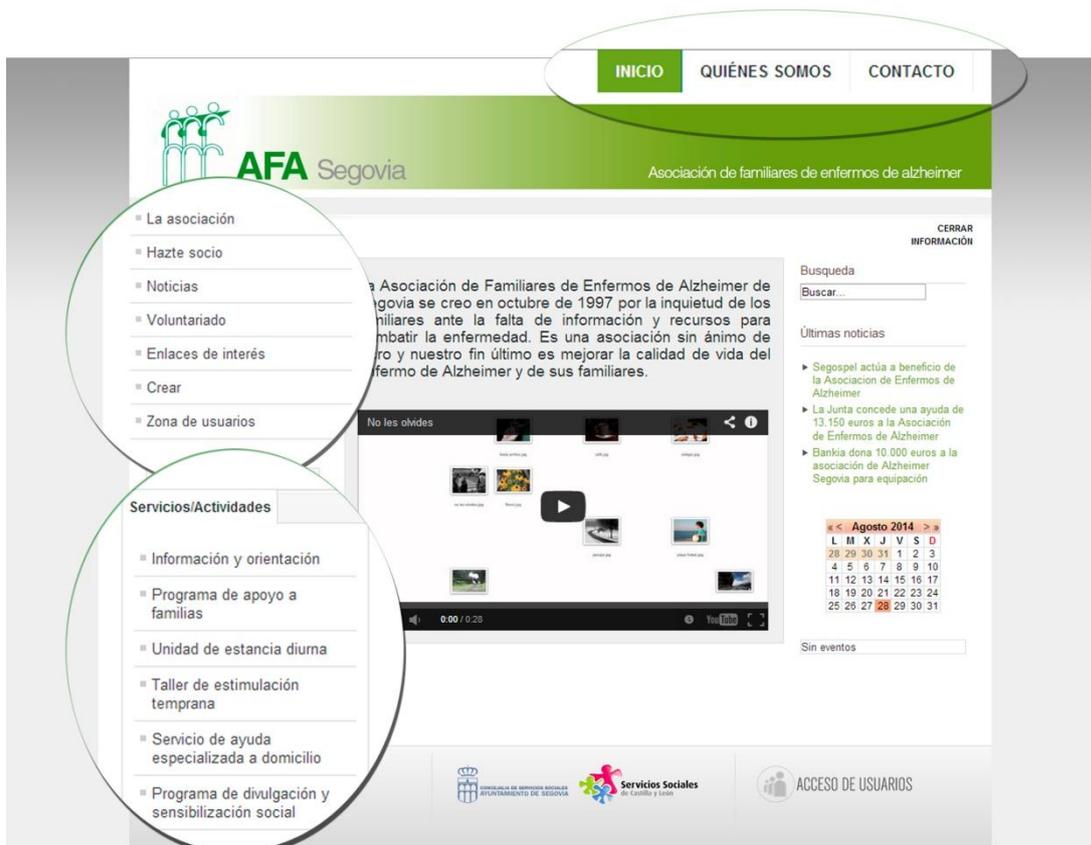
En una sociedad en la que el uso del internet se está convirtiendo en algo indispensable, tener un espacio en la red es el primer paso que hay que dar. No aprovechar las facilidades que otorgan las nuevas tecnologías es un fallo que cometen muchas asociaciones.

Así lo explica Grávalos Macho (cf. 2013: 254) quien destaca la importancia de la aparición de internet en la comunicación aportando mejoras en los procesos de producción y transmisión, en la forma de relacionarse con el público y en la organización de la comunicación.

Como comentábamos en el apartado destinado a la comunicación interna, AFA Segovia ya dispone de una web que fue creada como parte del plan comunicativo. Además de servir como medio para comunicarse con los socios, la página tiene una clara función de comunicación externa, ya que las noticias publicadas no solo tienen un interés para los socios, sino que tienen como finalidad informar a la población sobre las novedades de la enfermedad y la labor que se realiza contra ella.

La web también posee varias secciones que proporcionan información general sobre la asociación y los servicios que ofrece. En la parte inferior izquierda de la página principal existe un menú dedicado exclusivamente a los servicios de la asociación. Como estas prestaciones son la base de AFA Segovia, es importante darles una alta visibilidad.

Existen otros dos menús informativos. En el superior se encuentran los enlaces que redirigen a las páginas que explican quién compone la asociación y el modo de comunicarse con los responsables.



Los tres menús principales de la web de AFA Segovia.

Finalmente, el menú superior-izquierda ofrece información sobre el lugar en el que AFA Segovia realiza su actividad y facilita a los usuarios los documentos necesarios para realizar la inscripción en la asociación. La web tiene todos los apartados necesarios para que el usuario conozca la asociación, quién la compone y la labor que realiza.

### Posicionamiento

Internet es un lugar donde existen una multitud de páginas relacionadas con el Alzheimer. Por ello, para lograr una mayor visibilidad hay que estar bien posicionados en los buscadores, especialmente en Google. Para ello vamos a aprovecharnos de una serie de herramientas que Google pone a disposición de los webmasters para lograr un mejor posicionamiento en el buscador, es decir, que la página de la asociación salga en los primeros resultados cuando un usuario busque información sobre el Alzheimer en Segovia.

La herramienta más importante para lograr la optimización de los motores de búsqueda es la de “Google Webmaster”<sup>22</sup>, que permite que el usuario registre su página web para que sea reconocida por el buscador. Dentro de esta aplicación, existe la posibilidad de crear un mapa web del sitio, que permite a los buscadores encontrar nuestra página más fácilmente, lo que mejora el posicionamiento.

Para aprender el uso correcto de estas herramientas y poder conocer más a fondo en qué consiste el posicionamiento, Google pone a disposición del usuario la *Guía para principiantes sobre optimización para motores de búsqueda* (cf. 2011: web) que explica de un modo muy sencillo como utilizar correctamente estas herramientas.

Otro punto que otorga que mejora la visibilidad de la web de la asociación es la aparición en Google Maps<sup>23</sup>. Para ello hay que registrar la página en Google Place<sup>24</sup> con el correo corporativo y posteriormente seleccionar los datos que queremos incluir en la ficha que hay disponible en la página.

Todas estas herramientas son bastante fáciles de usar y muy intuitivas. Google explica paso a paso lo que hay que realizar para usarlas correctamente. Una vez lograda la aparición en Google, el siguiente paso es el de lograr una buena usabilidad del sitio web.

### Usabilidad

A pesar de las facilidades que internet otorga, hay que tener en cuenta que no todos los usuarios poseen los conocimientos suficientes para moverse por internet. Por ello, es muy importante que la página web sea sencilla y su información clara y concisa. De modo contrario, podemos hacer que los usuarios abandonen la página desesperados por no encontrar lo que buscan.

---

<sup>22</sup> [www.google.com/webmasters](http://www.google.com/webmasters)

<sup>23</sup> <https://maps.google.es>

<sup>24</sup> [www.google.es/business](http://www.google.es/business)

Según se vaya mejorando la web, hay que evitar la saturación de enlaces y de mensajes. La información a la que se da preferencia en la asociación es la relacionada con los servicios que se imparten, por lo que este apartado debe evitar ser lioso.

### Control de resultados

Una aplicación muy eficaz para el control de resultados es Google Analytics, que permite conocer datos como el número de visitas, el lugar desde donde escribe el usuario, de qué forma accedió a la web, el número de páginas vistas o la media de tiempo de permanencia en la página. Se trata de un servicio muy intuitivo y fácil de usar.

### **Redes sociales**

Otras de las herramientas existentes en internet son las redes sociales. Como hemos comprobado en el análisis de las asociaciones de Alzheimer más relevantes, las redes sociales más utilizadas son Facebook y Twitter, que permiten enviar mensajes de forma sencilla y rápida.

La asociación posee una cuenta de Facebook que está en desuso y que es importante empezar a explotar. A través de este perfil, siguiendo el modelo de las asociaciones de Alzheimer referentes a nivel nacional, se ha de difundir las noticias que se vayan publicando en la web y que se quieran dirigir a nuestro público objetivo.

Crearse una cuenta de Twitter es otra de las tareas que hay que realizar para mejorar la comunicación externa. Su función será muy similar a la de Facebook, compartir noticias sobre la asociación o la enfermedad que hayan sido publicadas en la página web u otros medios.

Como indican desde la asociación, muchos días no tienen tiempo para dedicarlo al uso de las redes sociales. Para ello, es recomendable utilizar herramientas como Hootsuite, que permite programar las publicaciones tanto en Facebook como en Twitter para que vayan saliendo a unas horas concretas.

### Control de resultados

Para realizar un control de resultados existen diferentes herramientas a disposición del usuario. Por un lado, Facebook, a través de su aplicación de Facebook Insights ofrece a las páginas la posibilidad de conocer el número de visitas que ha tenido y el nivel de participación.

Para conocer las estadísticas de una cuenta de Twitter existe la herramienta Twitter Counter<sup>25</sup>, donde se puede conocer igualmente los datos de participación y las visitas.

### Recomendaciones

Para utilizar correctamente tanto las redes sociales voy a proponer una serie de recomendaciones que ayudarán a que estas herramientas cumplan correctamente su fin comunicativo:

1. Actualización: es importante actualizar semanalmente tanto las noticias de la web como las publicaciones de las redes sociales. El público tiene que saber que la asociación está activa y sigue informando.
2. Utilización de noticias de prensa: para ahorrar tiempo, la mayoría de asociaciones utilizan noticias extraídas de otros medios, siempre indicando correctamente la fuente.
3. Fomentar la participación en las redes sociales: estas herramientas no solo sirven para difundir información, sino que pueden ser utilizadas para intentar que el público participe compartiendo nuestros mensajes o comentando.
4. Solicitar la colaboración: es importante que a través de estas herramientas se intente movilizar a la gente a que colabore en las actividades que se realicen.
5. Responder a los usuarios: intentar en la medida de lo posible contestar a los usuarios que participen en nuestros perfiles.
6. Cuidar la línea editorial y el tono: hay que tener cuidado con que lo que se escriba siga unos patrones. Evitar tener un tono muy institucional.

---

<sup>25</sup> <http://www.twittercounter.com>

## **Acciones de calle**

### Charlas y seminarios

Como hemos comprobado en el estudio desarrollado en *La Gestión de la Comunicación en el Tercer Sector* (cf. 2011: 231) los seminarios y las charlas son las acciones comunicativas que mejores resultados dan. Por ello hay que intentar fomentar estas técnicas.

Durante el año 2012 las actividades de divulgación que realizó la asociación fueron muy escasas y se realizaron principalmente durante el Día Mundial del Alzheimer. Entre estas acciones no hubo ninguna charla ni seminario.

Debido a la buena relación con el Ayuntamiento y a la colaboración que existe entre ambas entidades, desde AFA Segovia se debería solicitar al Ayuntamiento la cesión de instalaciones adecuadas para realizar charlas y seminarios, ya que el edificio donde AFA Segovia realiza su labor no reúne las condiciones necesarias para esta actividad.

En un primer momento para evitar gastos económicos, las charlas y seminarios tienen que ser dadas por los propios profesionales de la asociación con el objetivo de informar y concienciar a la población segoviana sobre esta problemática.

Según vaya pasando el tiempo y si los resultados son aceptables, AFA Segovia debería traer a profesionales expertos en ciertas áreas.

### Mesas informativas

Una de las acciones que más realizan las asociaciones es la de la colocación de mesas informativas. AFA Segovia limita esta actividad al Día Mundial del Alzheimer. En una ciudad pequeña como Segovia ampliar el uso de mesas informativas en los puntos referentes (Plaza del Azoguejo, Plaza Mayor, Calle Real) daría bastante visibilidad a la asociación. Por ello hay que realizar esta actividad más a menudo y no solo durante la celebración del Día Mundial del Alzheimer.

### Cartelería

Según el estudio realizado por Balas, la cartelería es una de las acciones más comunicativas más eficaces. Por ello, he decidido idear una campaña de puesta de carteles con el propósito de colgarlos en diversos puntos de la ciudad de Segovia.

### **8.4 Creación de una campaña para AFA Segovia**

Como ya hemos visto anteriormente, las entrevistas realizadas por Balas a los representantes varias asociaciones del Tercer Sector (cf. 2011: 231 y ss.) dieron como resultado que la cartelería –con un 35% de los votos- es considerada como una de las acciones comunicativas que da mejor resultado.

Por ello, este método puede ser muy eficaz para lograr los objetivos que nos planteamos. Realizar una campaña de este estilo es accesible económicamente para la asociación, ya que el mayor coste será la imprenta de los carteles.

Otra de las razones que me llevaron a elegir este método es que como la asociación trabaja en una ciudad de pequeño tamaño, el número de carteles impresos no será muy alto y los puntos estratégicos son fácilmente identificables.

Durante el transcurso del curso realizamos una campaña en la que se colgaron carteles en las marquesinas de autobuses y los mupis. Según datos del Ayuntamiento (cf.2014: web) la campaña ha obtenido unos buenos resultados ya que ha conseguido mejorar notablemente el número de alquileres de bicicletas con respecto a otros años.

El éxito de esta campaña me ha llevado a comprobar que la puesta de carteles es un buen método para acercarse a los segovianos. Esta es otra de las razones que me han llevado a idear esta campaña.

### Nombre de la campaña

El corazón no olvida

## Objetivos

La campaña de cartelería desarrollada para la Asociación de Enfermos de Alzheimer de Segovia tiene los siguientes objetivos:

- Concienciar a la población sobre la importancia de la enfermedad.
- Hacer más visible a AFA Segovia.

Como hemos visto durante los análisis realizados sobre la situación de la enfermedad y la asociación, dos de los problemas más importantes que pueden ayudarse a resolver desde el ámbito comunicativo es la falta de concienciación de la enfermedad y el desconocimiento de AFA Segovia por parte de la sociedad. Con esta acción comunicativa pretendemos solucionar estos dos problemas.

## Público

El sector al que nos vamos a dirigir con esta campaña es el grueso de la población segoviana. No habrá una distinción por edad, sexo u otros factores. La distribución de los carteles por diversos puntos de la ciudad tiene como objetivo llegar al máximo número de personas posibles.

## Fecha de la campaña

La campaña se realizará entre los días 15 y 28 de septiembre, aprovechando que el día 21 de ese mes se celebra el Día Mundial del Alzheimer. Durante esa semana, las asociaciones de todo el país centran sus esfuerzos en realizar campañas y acciones comunicativas para informar y concienciar al ciudadano sobre esta problemática.

La elección se debe en gran parte a que durante los días previos al Día Mundial del Alzheimer el número de noticias y publicaciones sobre la enfermedad será mayor, por lo que desde la asociación pondrán su granito de arena colaborando con una campaña propia que llegue a donde no llegan los medios convencionales ni el resto de asociaciones, a las calles de Segovia.

El 12 de septiembre, cuatro días antes de la puesta de carteles, se realizará una rueda de prensa ante los medios de la ciudad para dar a conocer todos los detalles de la campaña y los objetivos que se busca conseguir.

Este es el cronograma de actividades. Debido al poco tiempo disponible, los plazos se han acortado lo máximo posible.

Cronograma de la campaña “El corazón no olvida”

Actividades	AGOSTO					SEPTIEMBRE				
	Semanas					Semanas				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Ideación de la campaña										
Elección de los lugares donde colocar los carteles										
Diseño del cartel										
Impresión de los carteles										
Presentación ante los medios										
Colocación de carteles										
Campaña										

**Acciones**

Para la realización de esta acción se va a realizar un cartel que se instale en las marquesinas y los mupis. Para evitar los máximos costes posibles, solicitar la colaboración del Ayuntamiento es esencial para conseguir que nos preste gratuitamente el espacio donde se colocarán los carteles.

Debido a que las herramientas online aún no están siendo usadas por los responsables de la asociación, no se podrá apoyar esta campaña a través de internet.

Para darle más cobertura a la campaña, se enviará una nota de prensa a los medios de comunicación locales y se les convocará a la rueda de prensa que se realizará el 12 de septiembre.

El cartel será del tamaño de los mupis (120x176) y constará de la silueta que representa a un enfermo de Alzheimer. La cabeza de la silueta estará compuesta por los huecos de piezas de puzzle que simularán la pérdida de recuerdos. En el lado derecho habrá un corazón donde se encuentren las piezas del puzzle que faltan en la cabeza.

Con este cartel, cuyo eslogan es “El corazón nunca olvida” queremos transmitir que el enfermo de Alzheimer, a pesar de haber perdido los recuerdos sigue siendo la misma persona con los mismos sentimientos. Su cerebro puede fallar, pero siguen conservando las muestras de afecto hacia las personas cercanas a ellos, especialmente a los familiares.



Primer boceto del cartel de la campaña “El corazón nunca olvida”.

## Conclusiones

Debido a que AFA Segovia tiene abandonado prácticamente la labor de comunicación, las recomendaciones planteadas en el trabajo son los primeros pasos para realizar una comunicación eficiente.

Debido a la falta de experiencia de los profesionales de la asociación en este ámbito, es posible que los resultados durante los primeros meses no sean todo lo satisfactorios que se querría, pero si existe una cierta persistencia en esta labor, al final, los resultados serán visibles.

Como hemos comprobado, la comunicación ha sido muy importante para que la sociedad comprenda en qué consiste la enfermedad y pueda darse cuenta de que el apoyo del entorno al enfermo es esencial.

Con el paso del tiempo, estas acciones comunicativas no deberían centrarse solamente en Segovia, sino que la asociación tiene que expandir sus objetivos a toda la provincia. La capital tiene 59.000 habitantes mientras que la provincia 161.000 por lo que hay un gran número de personas a las que no llega la información de ninguna asociación de Alzheimer.

## 9. Conclusiones generales del trabajo

---

Una vez finalizado este proyecto he podido llegar a una serie de conclusiones. Por un lado, el trabajo de AFA en cuanto a la atención del paciente y el familiar es impecable. Los familiares están contentos ya que consideran que se está realizando una labor estupenda.

Si tenemos en cuenta que los medios de AFA son limitados, consiguiendo un mayor número de voluntarios y subvenciones privadas el trabajo que realiza la asociación sería aún mejor de lo que actualmente es. En épocas de crisis los financiadores privados van desapareciendo, por lo hay que saber buscar otros métodos para conseguir el dinero necesario.

A través de la realización del plan comunicativo se puede lograr no solo atraer a más socios, sino concienciar a la sociedad. Actualmente AFA es el único organismo en Segovia dedicado a la lucha contra la enfermedad, por lo que todo apoyo es esencial.

La implantación de las acciones comunicativas planteadas durante este proyecto debe ser una labor que se realice progresivamente. Una vez comprobados los resultados de cada una de las estrategias, sabremos cuales son las propuestas en las que se debería centrar más esfuerzos. A los trabajadores de la asociación se les pide el esfuerzo de aprender a utilizar estas herramientas. Si con el paso de los años la asociación sigue creciendo, su presupuesto aumenta y sigue cumpliendo satisfactoriamente las necesidades de los socios, habría que contratar a un especialista en comunicación que lleve a cabo esta tarea.

Al tratarse de una enfermedad que no tiene cura, la labor de estas asociaciones va a seguir desarrollándose a largo plazo. Cualquier detalle en el cuidado de un enfermo puede cambiar su vida.

## 10. Bibliografía

---

- CEAFA. “Nuestra historia”. Extraída el 2/VII/2014 desde <http://www.ceafa.es/ceafa/la-confederacion/historia>
- CEAFA. “Misión, visión y valores de CEAFA. Extraída el 8/VII/2014 desde <http://www.ceafa.es/actualidad/notas-de-prensa/comunicado-las-organizaciones-espanolas-pacientes-cronicos-mas-importantes-sobre-implantacion-nuevos-copagos-recortes-sociales1>
- CEAFA. (2010) *Estatutos de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias*. Extraído desde:
  - <http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/4de5dc1bc5.pdf>
- AFALcontigo. “Qué es AFALcontigo”. Extraída el 12/VII/2014 desde <http://www.afalcontigo.es/es/afal-contigo>
- AFALcontigo. “Estatutos”. Extraída el 12/VII/2014 desde:
  - <http://www.afalcontigo.es/es/estatutos>
- Fundación Reina Sofía. “El proyecto del Centro Alzheimer”. Extraída el 13/VII/2014 desde:[http://www.fundacionreinasofia.es/ES/proyecto\\_alzheimer/centro/Paginas/default.aspx](http://www.fundacionreinasofia.es/ES/proyecto_alzheimer/centro/Paginas/default.aspx)

- Mundo Asistencial. “Campaña SMS de la Fundación Alzheimer España para luchar contra el Alzheimer”. Extraída el 14/VII/2014 desde <http://mundoasistencial.com/campana-sms-de-la-fundacion-alzheimer-espana-para-luchar-contra-el-alzheimer/>
- Criado, J.J.; Repullo, J.R.; García, A. (2011). *Vigencia de la Ley General de Sanidad tras veinticinco años*. Madrid. Extraído de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272011000500003&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272011000500003&script=sci_arttext)
- Plataforma de ONG de Acción Social. (2006). *Plan Estratégico del Tercer Sector de acción social*. Madrid. Extraído de: <http://www.plataformaong.org/planestrategico/ARCHIVO/documentos/9/11.pdf>
- Alzheimer’s Association. (2011). *La enfermedad de Alzheimer*. Extraída desde: [http://www.alz.org/documents/greaterillinois/la\\_enfermedad\\_de\\_alzheimer.pdf](http://www.alz.org/documents/greaterillinois/la_enfermedad_de_alzheimer.pdf)
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. (2013). “La importancia de las redes sociales en el mundo asociativo”, num. 44, p. 20. *Revista En mente* [versión electrónica]. Extraído el 17/VII/2014 desde: [http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/073/027/mente\\_marzo\\_2013.pdf](http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/073/027/mente_marzo_2013.pdf)
- Fundación Luis Vives. (2012). *Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España, resumen comparativo 2010-2012*.
- Cortina, A. (1995). *La ética de la sociedad civil*. Madrid: Anaya.

- Princewaterhousecoopers. (2013). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. Extraído el 5/VI/2014 desde:  
<http://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2013/11/pdf-descargar-El-estado-del-arte-de-la-Enfermedad-del-Alzheimer-en-Espana.pdf>
- Revilla, M. (2002) *Las ONG y la política*. Madrid. ISTMO.
- Plataforma ONG de Acción Social. (2013). *II Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social*. Extraído desde:  
<http://www.plataformaong.org/planestrategico/ARCHIVO/documentos/14/iipetsas.pdf>
- Fundación Luis Vives. (2010). *Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España*. Extraído desde:  
<http://ctinobar.webs.ull.es/1docencia/DESIGUALDAD%20SOCIAL/TSAS.pdf>
- Balas, M. (2011) *La gestión de la comunicación en el Tercer Sector*. Madrid: ESIC.
- Navajo, P. (2009). *Planificación estratégica en organizaciones no lucrativas*. Madrid: Narcea.
- Ramos, C.M. “La importancia del Tercer sector en la generación de empleo”. Extraído el 20/VII/2014 desde <http://www.lanacion.com.ar/183320-la-importancia-del-tercer-sector-en-la-generacion-de-empleo>
- Cebrián, M. (2008). “La web 2.0 como red social de comunicación e información”. *Estudios sobre el mensaje periodístico*, num 14, pp.345-361.  
Extraída de  
<http://revistas.ucm.es/index.php/ESMP/article/view/ESMP0808110345A/11928>

- Herranz, J.M. (2008) *La comunicación con los voluntarios: una relación para potenciar la transparencia de las relaciones sociales*. Extraída de <http://www.observatoriodosmedios.org/mediateca/observatorio/xornadas/200802/artigo11.pdf>
- Observatorio del Tercer Sector. (2003). *Libro blanco del Tercer sector cívico-social en Catalunya*. Extraída desde [http://www.observatoritercersector.org/pdf/publicacions/01\\_documento\\_sintesis\\_libro\\_blanco\\_cs.pdf](http://www.observatoritercersector.org/pdf/publicacions/01_documento_sintesis_libro_blanco_cs.pdf)
- Observatorio del Tercer Sector. (2010). *La ocupación del Tercer Sector Social en Catalunya*. Extraída desde [http://www.observatoritercersector.org/pdf/publicacions/2010-03\\_Estudi\\_ocupacio\\_cs\\_part2.pdf](http://www.observatoritercersector.org/pdf/publicacions/2010-03_Estudi_ocupacio_cs_part2.pdf)
- Arroyo, I. Baños, M. *Tendencias de la Comunicación del Tercer Sector en la web 2.0: Análisis retórico de los tropos*, Icono 14, volumen 11 (2), pp. 331-356.
- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en Sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Vallés, M. S. (2007). *Entrevistas Cualitativas*. Cuadernos Metodológicos del CIS, nº 32. Madrid: CIS.
- Ministerio de Fomento. (2005). *Elaboración de un análisis DAFO en organizaciones de transportes*. Extraída de <http://www.fomento.es/NR/rdonlyres/286fb432-2d3c-4596-94b3-1b2d96af526d/19424/IVA3.pdf>

- Grávalos, D. (2013). “La calidad de una página web como herramienta de comunicación”. *Estudios sobre el mensaje periodístico*, num. 19, pp. 253-261.
- Ayuntamiento de Segovia. “Segovia late a tu ritmo. Sé bici estrena nueva imagen”. Extraída el 20/VIII/2014 desde <http://www.segovia.es/index.php/mod.pags/mem.detalle/id.12476/relcategoria.2584/area.23/seccion.38>
- Google (2011). *Guía para principiantes sobre optimización para motores de búsqueda*. Extraída de [http://static.googleusercontent.com/media/www.google.es/es/es/webmasters/docs/guia\\_optimizacion\\_motores\\_busqueda.pdf](http://static.googleusercontent.com/media/www.google.es/es/es/webmasters/docs/guia_optimizacion_motores_busqueda.pdf)
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia. (2012). *Memoria de actividades, año 2012*.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia (2011). *Memoria de actividades, año 2011*.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia (2010). *Memoria de actividades, años 1997-2010*.

### **Otras webs utilizadas**

- [www.afacayle.es](http://www.afacayle.es)
- [www.alzheimersegovia.com](http://www.alzheimersegovia.com)
- <http://www.afasalamanca.org/>
- <https://www.facebook.com/CEAFA>
- <https://www.facebook.com/comunicacion.afacayle>
- <https://twitter.com/AFASalamanca1>
- <https://www.facebook.com/pages/AFA-Salamanca/151851181615577?fref=ts>
- <https://twitter.com/AlzheimerCeafa>
- <https://twitter.com/AFACAYLE>
- <http://www.google.com/webmasters/>
- <http://www.google.es/intl/es/analytics/>