

Acercamiento cualitativo al período
experimental de implementación del programa
Etxean Bizi

Informe de Resultados

Daniel Prieto Sancho
Enero de 2020

ÍNDICE TEMÁTICO

1. GRUPO TRABAJADORAS SOCIALES

1.1 “Volver a lo que es el trabajo social”

1.1.1 El trabajo social como profesión en cuestión

1.2 El “vínculo” como elemento definitorio de Etxean Bizi

1.3 La atención centrada en la persona

1.3.1 La atención centrada en los entornos de la dependencia

1.3.2 Adaptando la atención a la singularidad de la persona

1.4 Las visitas como práctica concreta que condensa la comprensión del proyecto

1.4.1 La mejoría en la prevención e información de necesidades

1.5 El reconocimiento mutuo

1.6 La implicación personal

1.7 Diferencias en los resultados

1.7.1 La diferente infraestructura dispuesta

1.7.2 Distinta disponibilidad de tiempo

1.7.3 El peso de las contingencias personales ante la falta de equipos más grandes

1.7.4 Barreras encontradas en la coordinación de servicios

1.7.5 La percepción de imposición del proyecto

1.7.6 Modelo Etxean Bizi vs investigación Etxean Bizi

1.7.7 Etxean Bizi como un proyecto

1.7.8 Dilemas éticos derivados del carácter experimental del proyecto

2. GRUPO FAMILIARES

2.1 Los cuidados como relación de interdependencia

2.2 La dependencia como conflicto grupal

2.3 La percepción de desamparo institucional

2.2.1 Lo impensable de un ámbito sociosanitario

2.3 La irrupción de Etxean Bizi

2.4 La continuidad de una referente como valor esencial de la mejora de la atención

2.5 El “trato humano”

2.6 La personalización de las relaciones

2.6.1 ACP y calidad de la atención

2.6.2 La atención activa y sobre el terreno

2.7 El valor de la información

2.8 El valor de los recursos para los cuidadores

2.8.1 Las ayudas recibidas como medios que facilitan el “respiro”

2.9 Etxean Bizi como programa que trabaja con entornos

2.10 La relevancia del reconocimiento como factor de bienestar

2.10.1 La atención como reconocimiento social hacia los mayores

2.10.2 La atención centrada en las personas: el reconocimiento hacia las profesionales

2.11 Valoración final de Etxean Bizi por parte de los cuidadores

3. ANEXO: GRUPO USUARIOS

3.1 Sobre su validez metodológica

3.2 Necesidades previas

3.3 Llegada de Etxean Bizi y comprensión del proyecto

3.4 Etxean Bizi como conjunto de actividades lúdicas

- 3.5 Dificultades para identificar la singularidad de las prácticas de atención del programa
- 3.6 El valor de las visitas
- 3.7 La emergencia de relaciones personales con las profesionales
- 3.8 La necesidad de su participación

PRESENTACIÓN

A lo largo de todo el análisis cualitativo que sigue a estas palabras se ha tratado de exponer la forma en la que las trabajadoras sociales, los usuarios y sus familias han valorado su participación en el desarrollo experimental del proyecto Etxean Bizi en los municipios de Pasaia, Errentería y Elgoibar. La decisión de emplear los métodos cualitativos, en consecuencia, resulta pertinente en la medida en la que, a través de estos, frente a la extensividad descriptiva del acercamiento cuantitativo, se puede profundizar en las significaciones y las motivaciones que laten bajo las valoraciones efectuadas por las personas entrevistadas. Es su palabra la protagonista última de todo lo aquí expuesto, de ahí la profusión de testimonios que dan sustancia a los marcos analíticos ofrecidos, y sólo desde ella se puede articular el entendimiento del modelo de comprensión que este informe pretende aportar sobre un proceso aún en sus primeros pasos. Resulta preciso señalar por ello que la presente investigación ha sido pergeñada desde sus inicios como un material de trabajo en proceso; trata de proporcionar unas coordenadas interpretativas aún abiertas a las futuras lecturas que puedan aportar quienes participen en próximas implementaciones de Etxean Bizi. No hay relato al que acudir más válido que el suyo y sólo a través de la atención a su mirada tendrá sentido extraer aprendizajes de cara al devenir del proyecto, pues sin el criterio de sus receptores no es posible diseñar programas de intervención efectivos (menos aún cuando estos se pretenden orientados por principios de intervención “centrados en la persona”). Retomando el lema de los movimientos en pro de los derechos de las personas con discapacidad, *“nada sobre nosotros sin nosotros”*. Con el presente informe, estricta y únicamente centrado en la palabra de los protagonistas del proyecto (trabajadoras sociales incluidas), se tratará de contribuir a este fin.

Independientemente de los resultados obtenidos en cada localidad, los discursos de cada parte dan forma a una historia colectiva cuyas particularidades resultan indisociables del proceso compartido por todos, razón por la cual se ha optado por preservar su anonimato eludiendo la identificación de los testimonios. No obstante, se debe resaltar un desequilibrio en relación con las voces que componen el material discursivo empleado que ineludiblemente descompensa los resultados obtenidos dejando una carencia por resolver. La experiencia que las personas mayores con dependencia, objetivo último de todo el proyecto, pudieran relatar en relación con su vivencia del periodo estudiado apenas se ha podido conocer de forma superficial y parcial debido a las numerosas bajas de última hora que presentó la realización de su grupo de discusión. Ciertamente el abordaje de su perspectiva representaba de antemano el mayor reto que encerraba la investigación en cuanto que la definición misma de su perfil sociológico, personas con grados de dependencia significativos (pues era la condición que les hacía meritorios de participación en el proyecto), reducía enormemente la posibilidad de encontrar informantes con una capacidad interlocutora suficiente debido a que muchas de ellas padecían deterioros cognitivos invalidantes para el sostenimiento de una conversación. La apuesta, en consecuencia, por contactar con personas cuyas dependencias se presentasen relacionadas con deterioros físicos demostró resultar fallida por cuanto tal limitación resultó, precisamente, el motivo por el que varios participantes finalmente encontraron problemas para acudir a la sesión.

Este reguero de desaciertos en el planteamiento investigativo provocó que el grupo se restringiese a la captación del discurso de dos varones con perfiles muy similares que produjeron un discurso muy restringido cuyo análisis, si bien se presenta a modo de anexo en modos sintetizados a partir de lo que se considera relevante, no alcanza suficiente grado de validez metodológica como para establecer afirmaciones con el rigor científico requerido. Ello no impide que se recomiende también su lectura como mapa de coordenadas básicas a partir de las cuales imaginar futuros acercamientos individualizados a su perspectiva. Su discurso no significa al de otras debido a su excesiva singularidad, pero las reflexiones más básicas sobre la comprensión del carácter general del proyecto sí resultan productivas en cuanto coincidentes con lo que indirectamente nos relataron los familiares y las trabajadoras sociales sobre la vivencia de otras personas mayores, por lo que el abordaje de este breve anexo se puede abordar desde esa certeza de validez alcanzada.

Asumida esta limitación, el informe presenta dos bloques analíticos principales formulados en sí mismos como un informe de resultados que se pretende conclusivo por sí mismo. Lo relevante de lo encontrado en la investigación se encuentra en ellos porque el formato de la información producida resulta altamente dependiente de los testimonios a partir de los cuales se formula cada marco analítico. El primero, centrado en la mirada de las trabajadoras sociales, presenta dos focos de atención claramente diferenciados. Aproximadamente hasta la mitad de su desarrollo ofrece una explicación del cambio percibido por parte de las profesionales respecto a la concepción misma de la atención social que incorpora Etxean Bizi. La valoración de las prácticas específicas desplegadas y la experiencia francamente positiva que todas han reportado respecto a la metodología de acercamiento a las personas con las que trabajan estructura la propuesta explicativa de este fragmento que explica, en última instancia, lo que una a todas en su relato. A partir del epígrafe 1.7, sin embargo, se abre un análisis pormenorizado de lo que les diferencia. Los resultados en cada localidad han sido positivos en lo general aunque desiguales en su ejercicio práctico, y los niveles de satisfacción de las trabajadoras de cada lugar lo reflejan. Se ha otorgado, por consiguiente, una particular relevancia a las dimensiones conflictivas, los obstáculos y las dificultades encontradas en Elgoibar y Errentería en pos de asegurar que se genera una comprensión de lo que ha fallado en cada lugar de cara a generar un aprendizaje con vistas a futuro. Sin la implicación y la adhesión completa al espíritu de lo que propone Etxean Bizi por parte de las trabajadoras sociales un proyecto de esta índole no podría salir adelante, por lo que con el análisis de las reflexiones y las autocríticas vertidas por ellas mismas se pretende contribuir a una mejor comprensión de los factores que parecen facilitar o bloquear, en su ausencia, el éxito del programa.

El segundo bloque analítico se dedica a la interpretación de la experiencia que ha supuesto la llegada del programa para los familiares cuidadores de las personas con dependencia. La novedad que conlleva su inclusión como objetos de intervención específica dentro del proyecto les otorga un papel central respecto a los fines perseguidos por Etxean Bizi (esto es, la facilitación de la permanencia en el hogar de las personas dependientes, situación que ineludiblemente precisa de su total implicación), y así ha quedado reflejado en sus discursos. Su evaluación rebasó cualquier expectativa (de forma consensuada, esto es, incluyendo a los participantes de los municipios en los

que, a priori, se presentaron más dificultades para el desarrollo del proyecto), por lo que a lo largo de todo el capítulo se tratan de desgranar los motivos de su extrema satisfacción; las soluciones encontradas en el proyecto a sus necesidades previas no cubiertas bajo un modelo de atención tradicional y las novedades o sorpresas que ni siquiera formaban parte de sus demandas y, no obstante, pasaron a resultar esenciales de cara a su bienestar. La comprensión de todo este segmento resulta por sí misma una justificación del valor que reviste una propuesta como Etxean Bizi precisamente porque emana de sus beneficiarios, como atestiguan con elocuencia sus testimonios.

Por último, resulta pertinente aclarar que el informe en su integridad se centra en arrojar una reflexión de cara a las implicaciones de gran magnitud que, de forma sorpresiva para todas las partes (incluido quien esto escribe), ha ofrecido el desarrollo del proyecto. Etxean Bizi, como programa preliminar que encierra de momento más potencial que fuerza desplegada, supone una propuesta de modificación y mejora de la atención social cuyo desarrollo podría, si existiese una voluntad política sincera de acogerlo, propiciar un cambio social de primer orden. Imaginando, como incita a hacer su carácter innovador, un futuro donde lo prometido se materialice en modos de atención que mejoren los actuales, la presente investigación pretende sumarse desde una mirada crítica al resto de observaciones realizadas desde otras perspectivas metodológicas con el objeto de contribuir a darle entidad. La entidad, al menos, que sólo puede otorgarle la sustancia aquí trabajada en torno a sus virtudes y sus defectos: la palabra de sus protagonistas

1. GRUPO TRABAJADORAS SOCIALES

1.1 “Volver a lo que es el trabajo social”

Antes de analizar de forma pormenorizada las valoraciones que han realizado las trabajadoras sociales de su experiencia en relación con Etxean Bizzi, resulta preciso de cara a la comprensión de la recepción del programa considerar el escenario laboral sobre el que este aterrizó. Ante el estímulo inicial planteado por el moderador con relación a la definición del trabajo social como profesión (independientemente del programa), el grupo inició una discusión respecto a la naturaleza de su praxis laboral en la que se cuestionó la concepción misma de lo que esta supone. En ese sentido, destaca el *quorum* alcanzado en torno a la desconexión entre la teoría que presuntamente orienta la labor de la trabajadora social y su plasmación práctica desplegada de forma cotidiana en la administración a través de un trabajo eminentemente “*de despacho*”. A tales efectos, se describe un día a día en la administración pública “*gratificante*” pero en el que se añora “*trabajar en primera línea*” en la medida en la que se considera que sin una aproximación a los entornos sobre los que se interviene (“*tener tiempo de ir a las casas a estar con las personas*”) se pierde la esencia relacional que debiera articular su labor. “*La teoría se supone que habla del vínculo*” y no de “*tratar con el DNI*” de las personas a las que se atiende, por lo que se señalan los inicios de sus respectivas carreras laborales como un “*cambio de pensamiento*” respecto a lo “*aprendido en la carrera*” que tiñe de resignación y escepticismo la valoración de las posibilidades de su ejercicio profesional. Desde esa postura escéptica, “*ir a la teoría*” retomando el vínculo resulta, por lo tanto, el factor primordial que parece suscitar una evaluación general positiva (más allá de las divergencias respecto a su puesta en práctica que luego se desgranarán) del concepto ideológico que articula el proyecto Etxean Bizzi. La posibilidad de establecer un contacto directo con los usuarios (“*ponerle cara*”), en definitiva, parece responder a una carencia estructural en su desempeño que permite que Etxean Bizzi se perciba como una oportunidad de “*volver a lo que realmente es el trabajo social*”.

M: Vamos a ver, si me remonto en cuanto a cuando empecé en la profesión, empecé con un pensamiento que ha cambiado mucho, que es el de que yo por ejemplo no me veía en un ayuntamiento, y empecé trabajando en centros de mujeres o centros relacionados con... más hacia la juventud o los niños o... áreas de trabajo que a mí en ese momento me... bueno, me incentivaba, me motivaba, me llamaban. La cuestión es que la precariedad laboral en ese terreno me hizo cambiar.(...) Y desde el año 2007, que... hasta ahora, que estoy en tercera edad, pues por ejemplo pues la experiencia, reconozco que aunque al principio tenía pues bueno, no me nacía o pensaba que no me iba a hallar todo el rato o toda la jornada en tercera edad y demás, y que con los años pues es un sector que... del que he aprendido mucho, y en el que en este momento estoy cómoda, y más desde mi paso con el programa que me ha hecho trabajar de forma muy diferente.

(...)

M: Y remontándome a mis inicios, yo he currado de todo... bueno, de todo antes de empezar a trabajar en el trabajo social propiamente dicho en muchas cosas. Y antes de empezar en la administración pública estuve trabajando en Agifes, que era enfermedad mental, bueno, hice las prácticas, luego estoy trabajando, luego en Emaus también, que es de inserción. Y a mí ese rollo me gustaba mucho más porque es como trabajar en primera línea, digamos. Que ahora igual con estas pues puede quemar más o no lo sé, pero a mí también la administración pública al final, yo siempre digo, te da unas condiciones laborales muy buenas, pero a nivel intelectual, de desarrollo profesional, de... no sé, a mí me parece muy gratificante, o sea, lo que es la administración pública en sí, a mí me gratifica la gente con la que trabaja. Pues por ejemplo en este proyecto, el estar cerca de la gente, tal, ver ese agradecimiento, ver el bien que puede hacer tu participación...

(...)

M: No me vengáis aquí a vender algo que... que además yo coincido, que para mí el proyecto es el trabajo social, no... A mí sí que hay algunas cosas que pueden ser diferentes pero para mí es volver a lo que es realmente el trabajo social, a tener tiempo de ir a las casas a estar con las personas, porque eso, yo por lo menos en los diez años que llevo trabajando, lo he hecho poco, ir a ver a la gente en su espacio natural y en... pues eso, en sus casas. Entonces... he perdido el hilo de lo que estaba diciendo. Que era eso, que... o sea, para mí sí ha sido una vuelta ahí. Después de haber aceptado que ese proyecto tenía que salir, y era mejor que saliese con nuestra energía, que no tirando hacia atrás...

(...)

M: Es que es volver al origen, volver a...

VOLVER AL ORIGEN, ¿ALGUNA VEZ FUE ASÍ?

M: ¿Pero cómo se hace eso? Pues cuando... no sé.

M: Ir a la teoría.

M: La teoría... era la teoría se supone que habla del vínculo, que habla del... ¿no? A lo que nos enseñaron en la carrera, vamos a decir.

M: Desde luego, tratar con el DNI no, ya te digo yo.

M: Eso es.

M: No saber quién es no, ya te digo yo que no. Cuanto menos ponerle la cara y ver dónde vive, vamos.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.1.1 El trabajo social como profesión en cuestión

En ese sentido, el ejercicio de reflexión propuesto en la propia dinámica grupal mostró con elocuencia el carácter disruptivo que incorpora el proyecto en cuanto que el esfuerzo por analizar su sentido abrió un espacio de posiciones discursivas divergentes en torno a la concepción misma de lo que es el trabajo social. Desde lugares diferentes, aunque a través de una mirada “*desencantada*” respecto a las posibilidades que ofrece de realizar adecuadamente la labor dentro de un marco institucional “*burocratizado*”, se esgrimieron argumentos encontrados en los que lo que se debatía circulaba en torno al cuestionamiento del sentido mismo de la función y los objetivos de la profesión. El programa parece haber “*abierto puertas*” a la posibilidad de un desempeño más

“creativo” gracias a la disposición de una infraestructura explícitamente diseñada a “formas de hacer” que, si bien no se perciben como novedosas, parecen haber encontrado una posibilidad de cristalización inédita en sus carreras laborales (“yo no he tenido es la posibilidad de crear hasta ahora con el margen que lo he tenido aquí”). En consecuencia, la facilitación de un trabajo sobre el terreno que permite “trabajar el vínculo” se percibe como un modelo de intervención capaz de rebasar el “trabajo social desde el despacho” en favor de una concepción que, en los discursos más afines al programa, lleva a concluir que lo realizado “es el trabajo social”

M: Yo estoy de acuerdo con Amaia. Tienes mucha razón en lo que estás diciendo, Maitane, pero pues igual es porque estamos en otoño y estoy de bajoncito pero... pero yo estoy un poco desencantada con todo eso que decís, yo he creído mucho en eso, y en este momento tengo muchas dudas.

M: Pero a mí me parece que hay dos cosas en lo que dice Amaia: por un lado, el tú a tú con las personas, que eso lo tienes en una base... (...)...Que yo ahora desde la Diputación veo la distancia con la que me tomo eso y no tiene nada que ver con lo que vosotras estáis en el día a día. Y luego por otro lado está si la administración te deja o no...

M: Eso es, yo me estaba refiriendo a eso.

M: Eso es.

M: Y qué cintura tiene la administración para modificar cosas, eso es otra cosa...

(...)

M5: Esto que hemos hecho para mí es trabajo social, y yo el trabajo social desde el despacho también considero que lo he hecho antes con otras poblaciones, pero eso con el plan de trabajo compartido, tal, pero no el plan de trabajo compartido de: “Yo pongo los objetivos y tú te comprometes”, no, los objetivos los trabajamos conjuntamente porque tiene que haber una motivación al cambio, y si la persona no elige sus objetivos es absurdo que tú hagas lo que hagas, y trabajar el vínculo y tal, pero todo eso lleva tiempo. Y el tiempo al final supone, para poder hacer esos vínculos el personal, y quiero decir, la situación es la que es, y yo... estos proyectos están súper guays, pero luego también las legislaciones cambian cada cuatro años y los intereses son diferentes. Quiero decir, yo estoy como muy... que no...

M4: A ver, yo no siento que yo no haya hecho trabajo social. Hay momentos en el que el trabajo social ha podido estar más burocratizado, pero yo por ejemplo, cuando trabajaba en infancia la coordinación que se hacía con los centros escolares... Yo sí siento que he podido hacer trabajo social más o menos dependiendo de donde he estado y el tiempo que haya tenido para hacer lo que haya tenido. La diferencia en incorporarme al programa ha sido la forma de hacerlo y luego la creación. Lo que yo no he tenido es la posibilidad de crear hasta ahora con el margen que lo he tenido aquí, y tampoco he sabido, porque no está articulado, el trabajar con otros departamentos. Para mí eso ha sido también una puerta que se me ha abierto con el programa, yo eso no lo tenía antes.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.2 El “vínculo” como elemento definitorio de Etxean Bizi

Lo expuesto con anterioridad resalta la relevancia otorgada a la profunda transformación del esquema relacional que rige los modos de vinculación establecidos con los usuarios a raíz del programa como el elemento primordial que lo distinguiría de su modelo habitual de trabajo. Si bien, como se analizará posteriormente, los resultados y los modos de realización de Etxean Bizi se han consolidado en modos muy disímiles en cada localidad, la posibilidad de establecer un “vínculo” personal con las personas a las que se atiende encontró un consenso indiscutible por parte de todo el grupo como un factor trascendental a la hora de valorar positivamente la experiencia del proyecto. El vínculo supone, bajo su perspectiva, lo que *“caracteriza a nuestra profesión”*, y en el período de aplicación del proyecto se ha percibido una intensificación de las relaciones con las familias (*“yo sí considero que la relación con muchas familias era muy diferente a la que era antes”*) que ha reportado, debido a ello, una *“satisfacción”* a las trabajadoras. Habida cuenta de que uno de los objetivos principales de la puesta en marcha de Etxean Bizi pasa por la intención de exportar los principios de la atención centrada en la persona (en lo sucesivo ACP) a los modos de trabajo que despliega la administración pública, tal consideración entrañaría la plasmación más sensible y perceptible de los efectos de su aplicación.

M2: Yo con el proyecto estoy muy satisfecha porque lo que yo creo que caracteriza nuestra profesión es el vínculo, y yo con este proyecto el vínculo lo he podido hacer, o sea, establecer y mantenerlo. Entonces yo ahí me doy con un canto en los dientes, tiempo para eso, lo demás... (...)...Y en cuanto a todo lo que es la puesta en marcha del proyecto con las familias, al principio el vínculo fue excepcional y ahora el vínculo es estupendo, o sea, no hay ningún tipo de problema en cuanto a vínculo, en cuanto a... yo estoy pensando más de cara a futuro, bueno, pues Elgoibar

(...)

M: Yo creo que sí hemos hecho cosas o hemos intentado hacer cosas, pero tampoco hemos podido dedicarle el tiempo a pensar: “Vale, y de lo que tenemos ¿qué más vamos a hacer, y qué...?”, ¿no? Porque es eso, o sea, igual tampoco la ilusión era... ay, a ver que de aquí puede salir. Entonces igual más... era vamos, vamos haciendo, vamos haciendo, es verdad que yo sí considero que la relación con muchas familias era muy diferente a la que era antes. Por ejemplo con Gabriel y con su mujer o con Joseba y... jo, conseguimos que fuesen a la radio, que hablasen, salieron en el periódico, fue súper bonito, todo, todo eso, y el proceso que se dio entre ellos también, con la relación con...

(Grupo trabajadoras sociales)

1.3 La atención centrada en la persona

Abundando en lo afirmado, la comprensión de las trabajadoras que desarrollaron el proyecto incidió una y otra vez a lo largo de su interlocución en cuestiones directamente relacionadas con los postulados de la ACP. Las participantes no

encontraron ninguna dificultad en convenir que el modelo de trabajo propuesto estaría atravesado por una voluntad de inversión (*“cambiar un poco la visión de ese profesional”*) de la lógica que tradicionalmente viene articulando las relaciones de las personas con las instituciones (la persona ajusta sus demandas a los recursos existentes, esto es, el usuario se adapta a la institución) en pos de ofrecer un trato personalizado en el que sea la institución (o distintas instituciones coordinadas) la que trate de adaptarse a la persona mediante una aproximación estratégica a sus contextos de vida (*“uno a uno ir a los domicilios de estas personas, conocer quiénes eran, dónde vivían, con quién vivían”*). A partir del conocimiento de las casuísticas personales y de las posibilidades que ofrecería la observación sobre el terreno de cara a la detección de necesidades y potenciales problemas no identificados por los propios usuarios, se entiende que las respuestas que la administración puede ofrecer deben partir de la participación activa, el consenso y la implicación de los usuarios y sus familias (*“junto con ellas hacer un plan de intervención en el que ellos se sintieran identificados”*). Es decir, lo que propondría Etxean Bizi a tenor de lo comprendido por las trabajadoras sociales consistiría en realizar un seguimiento mucho más cercano de las personas y sus casos que permita adecuar, de forma creativa y rompiendo protocolos (*“nos dimos cuenta que si queríamos responder a esa necesidad se nos abría igual la necesidad de crear algo para intentar llegar ahí”*), la oferta de recursos disponibles a sus necesidades y contingencias particulares partiendo de la centralidad otorgada a sus propios deseos de cara al diseño de las respuestas institucionales ofertadas. Ello debería asimismo incidir sobre la mejora de los escenarios domésticos en los que se despliegan las relaciones de cuidado contribuyendo, de este modo, a mejorar la calidad de esas relaciones y favoreciendo, en consecuencia, tanto la calidad de los cuidados ofrecidos como la posible prolongación de la permanencia en el hogar de quienes así lo deseen.

M: El objetivo de Etxean Bizi era uno a uno ir a los domicilios de estas personas, conocer quiénes eran, dónde vivían, con quién vivían, analizar esa situación, y junto con ellas hacer un plan de intervención en el que ellos se sintieran identificados y participaran para mejorar esa situación de tal forma que pudieran estar en el domicilio más tiempo y con mayor calidad.

M: Y apoyando al cuidador principal para quitarle peso.

M4: Pues eso, ellos... eso, más la familia, me refiero. Y entonces, por ejemplo en Pasaia me refiero, mi idea cuando yo entro en el programa no era crear ni mucho menos, la cuestión era que en esa detección de situaciones, además en realidad crear, crear, porque el Servicio de Orientación a la Actividad Física era algo que ya existía, que lo que se hizo es traerlo al domicilio y cambiar un poco la visión de ese profesional haciendo un trabajo compartido desde deportes y Servicios Sociales. Lo que sí creamos porque vimos que había mucha necesidad por la sobrecarga que había en los cuidadores, que además la verbalizaban, era la posibilidad del respiro en el domicilio. Eso sí fue algo que salió después de las valoraciones, que no existía en los recursos en ese momento que se podían activar desde Dipu, y que sí que era una demanda real, ¿vale? Que ellos no te van a decir un respiro domiciliario evidentemente, pero sí te decían que estaban cansados, que no tenían tiempo para... ni tomarse un café, que por ejemplo Balvina, que salía en el vídeo, “¿Qué pides?”, “Tiempo para mí”, no decía nada más, “No pido nada más, tiempo para mí una tarde, librar una tarde”, lo decía tal

cual, que era una de las grandes verdades y conclusiones, que eran personas que se querían seguir manteniendo a su familiar en el domicilio, pero tenían un nivel de sobrecarga súper importante. Entonces ahí nos dimos cuenta que si queríamos responder a esa necesidad se nos abría igual la necesidad de crear algo para intentar llegar ahí. Y desde ahí vino un poquito... el tema del respiro domiciliario, que ha sido, vamos, todo un éxito.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.3.1 La atención centrada en los entornos de la dependencia

En ese sentido resulta preciso apuntar que la apertura del rango de acción mediante la toma en consideración de las personas cercanas al sujeto con dependencia (*“apoyando al cuidador principal”*, sea este familiar, amigo, vecina o asistente personal) como objeto de trabajo explícito al que atender se mostró como el elemento novedoso más relevante de su labor en cuanto que rompe con la individualización de los casos en favor de un modelo de intervención sobre los entornos que conforman las relaciones de dependencia (*“con los dos”; “Con la persona con dependencia y el cuidador principal”*). Dicho de otro modo, lo que parece ofrecer Etxean Bizi es una alteración del objeto de intervención desde la ruptura de la comprensión de la dependencia como una casuística particular en favor de una comprensión de la misma como un fenómeno relacional que concierne a todas las personas involucradas en la relación de cuidado que la dependencia suscita. El programa se manifiesta así consciente de que interviene sobre un ecosistema en el que la alteración de una de sus partes influye sobre las demás porque el bienestar de cada parte depende del bienestar del conjunto, principio de actuación que torna elocuente el potencial innovador que encierra una propuesta de esta índole de cara a la redefinición de los postulados de los modelos ACP como modelos de atención centrados en los entornos de la dependencia (*“conoces a la persona que pasa un montón de horas con él”*). La consecuencia de sacar la ACP de los espacios residenciales y llevarla a los hogares de las personas objeto de atención, en definitiva, se expresa en la ruptura de la burbuja relacional en la que viven los residentes despojados de su contexto al realizar la intervención, precisamente al no producirse dentro de la residencia, sobre esos contextos. Parece ineludible, por lo tanto, que la plasmación del modelo adapte los modos de intervenir a una concepción comunitaria que incluya toda una panoplia de mundos relacionales y factores humanos (residuales en una unidad residencial o en un desempeño del trabajo social desde el despacho) que componen los escenarios de vida de las personas.

¿CON QUIÉN SE GENERA EL VÍNCULO?

M: ¿En el programa?

M: Con los dos.

M: Con los dos.

M: Según la situación, ¿no?

M: Según la situación pero...

M: Con la persona con dependencia y el cuidador principal.

M: Sí, con el interlocutor, ¿no? Si es el usuario, el usuario, y sino su familia...

M: Eso es, y en el proyecto por ejemplo también en algún caso, que tampoco nunca me había pasado, con el asistente personal, para mí también ha sido todo un descubrimiento el tipo de relación que puedes construir si vas al domicilio, conoces a la persona que pasa un montón de horas con él, que te da un montón de información que el familiar no te da, que también te da sus... bueno, te da a conocer un poco sus necesidades donde pueden ir. O sea, por ejemplo esa parte yo tampoco ahora, con algunos no todos los casos, he dicho: “Uy, pues mira, esta parte también..”, interesante, muy interesante.

¿ESO LO PODÍAIS HACER ANTES?

M: Es que no vas al domicilio, generalmente, salvo que sea un haya una urgencia, sea una resi, y nosotros, no en todos los casos de centro de día, o sea que...

(Grupo trabajadoras sociales)

1.3.2 Adaptando la atención a la singularidad de la persona

La posibilidad de establecer relaciones personales de reconocimiento y respeto entre profesionales y usuarios refleja la naturaleza eminentemente relacional que late bajo las propuestas de la ACP en cuanto modelo de atención y cuidado que identifica la dimensión personal que define a ambas actividades. La perspectiva de cristalización de un vínculo, no obstante, se encuentra supeditado a la posibilidad de establecer ciertos niveles de horizontalidad en la relación establecida mediante los cuales los usuarios y sus familias, tradicionalmente receptores pasivos de disposiciones establecidas por un profesional, puedan sentir un reconocimiento hacia su propia responsabilidad respecto a las decisiones que les conciernen. Es decir, la capacidad de hacer efectiva la centralidad de sus deseos perseguida por el modelo, evidente sobre el papel y, no obstante, difícil de ejecutar en la práctica, supone una condición *sine qua non* de cara a la consolidación de los efectos perseguidos. La ACP se basa tanto en la escucha como en la habilidad para generar respuestas ante demandas (es lo que tiene escuchar) en muchas ocasiones no consideradas por la rigidez de unos protocolos de actuación diseñados a partir de arquetipos que imaginan casuísticas limitadas, incapaces de contener la complejidad y las contingencias que dispone la vida de las personas reales. Precisa, por lo tanto, una actitud proactiva y “*creativa*” por parte de las gestoras que permita generar alternativas viables a recursos inexistentes.

En ese sentido, los relatos de las profesionales en relación con sus intentos por establecer criterios de actuación adaptados a las voluntades expresadas por los usuarios parecen mostrar de momento resultados positivos, aunque desiguales. La gestora de Pasaia, por un lado, expresó en términos superlativos la satisfacción obtenida ante el redescubrimiento (“*lo miro con otros ojos*”) de su rol como trabajadora social como consecuencia de la oportunidad encontrada de volcar una creatividad personal sobre una labor habitualmente encorsetada por procedimientos de actuación que diluyen cualquier viso de autoría por parte de quien los ejecuta (“*yo me he encontrado con una realidad que para mí era desconocida, que era el que crear, en este*

tiempo he creado cosas con un nivel de satisfacción tan alto”). En contraposición a la irresponsabilidad que promueve un protocolo que estandariza las intervenciones con el objeto de controlar las respuestas (responsable es quien responde) de los profesionales, la posibilidad de adoptar decisiones a partir del propio criterio fue comprendida por ella como un reconocimiento implícito de su capacitación que redundaba en una percepción de responsabilidad inédita a partir de la cual se reforzaba la propia posición ante el trabajo (“me veo ahora más responsable que antes ahí, y con más fuerza que antes en esa posición”). Esta situación de expresión máxima de las posibilidades que la ACP ofrece a las trabajadoras, no obstante, no alcanzó los mismos grados de realización en otros municipios. Desde Elgoibar se señaló al respecto cómo “en nuestro caso quizás la idea no era tanto crear cosas nuevas sino adaptar lo existente”, procedimiento que, si bien recoge la voluntad de adaptación de la atención promulgada por Etxean Bizi, no integraría los principios esenciales que la articulan al seguir demarcando una comunicación unidireccional con los usuarios. Teniendo en cuenta que, como se explicará en epígrafes posteriores, en este municipio las trabajadoras no contaron con la misma infraestructura dispuesta para desarrollar el programa (situación que lastró sensiblemente sus posibilidades de realización), no extraña que los intentos de adecuación de las intervenciones a sus presuntos beneficiarios se toparan, al nacer desde la institución y no de la persona (esto es, al representar una oferta sin demanda y sin escucha), con respuestas negativas (“las actividades que se han propuesto no han salido, porque los usuarios igual no les interesaba”) que les llevaron a desistir en el intento, quedando privadas de experimentar en plenitud los beneficios que un ejercicio de auténtico diálogo podía haberles reportado (“Bueno, pues si no te interesa ya está, o... al final tampoco le vas a obligar, no le vas a...tú no vas a obligar a esa persona a que salga”).

M4: Eso es. A ver, a mí... yo sí que reconozco que este año hay algo que ha durado el proyecto, yo me he encontrado con una realidad que para mí era desconocida, que era el que crear. Yo trabajo en esta profesión desde el año 2003 en administración en Base, y yo hasta entrar en el proyecto de Etxean Bizi pocas cosas he creado. Sin embargo, en este tiempo he creado cosas con un nivel de satisfacción tan alto, y efectivamente con dificultades, pero dificultades salvables, sobre todo cuando te acompañas con otros departamentos, que eso hace que en este momento mi visión respecto al construir sea totalmente diferente al que tenía antes de entrar, porque mi experiencia ha cambiado muchísimo a nivel profesional. Entonces ahora lo miro con otros ojos, lo creo, porque lo he hecho, entonces sé que es posible y además que es beneficioso, y que además da una forma de respuesta muy diferente a la que estamos acostumbrados en base sin ser tan asistencial o de gestión de recurso, sino trabajando otro tipo de estímulos con otro tipo de cosas, que las personas que han participado me han devuelto que para ellas es igual de importante que estar bien vestido, bien aseado, o tener a alguien al lado para que le haga la compra. Entonces eso me hace ver... todavía tenemos mucho camino por recorrer aunque en ese camino la institución a veces no nos vaya a facilitar pues bueno, pues el final. Pero yo me veo ahora más responsable que antes ahí, y con más fuerza que antes en esa posición.

(...)

ES SÚPER IMPORTANTE LO QUE ESTABAS DICIENDO, SÍ, PERDONA... SI LO PUEDES RECONECTAR PARA QUE LO ESCUCHE...

M: A ver, en nuestro caso quizás la idea no era tanto crear cosas nuevas sino adaptar lo existente. Elgoibar es un municipio que tiene muchísima vida, muchísima vida cultural, muchísimas actividades, muchísimas... siempre hay algo. Pero ese haber algo o no llega a los domicilios o no está adaptado. (...) Lo que no voy a hacer es organizar yo lo que sea, podré hacer... invitarle a una actividad ya existente porque esto se acaba, pero el resto de actividades...

(...)

M2: Yo creo que el ayuntamiento sí que ha ofrecido recursos, ha estado dispuesto en gastar lo que hacía falta, pero igual pues no han surgido.

M: Eso es.

M: No han surgido porque igual se ha propuesto...

M: Y luego las actividades eran individuales, no eran grupales.

M: Igual porque las actividades que se han propuesto no han salido, porque los usuarios igual no les interesaba o... pero no porque el ayuntamiento no hubiese apostado por eso. O sea, estaban dispuestos a hacer un...

(...)

M: Se proponían una serie de actividades organizadas por nosotras, organizadas por otros entes, quizás en vez de ir a crear tanto, lo que hemos hecho ha sido intentar adaptar lo que existe. Sí que hemos creado algunas cosas muy concretas que sí que son nuestras, pero igual lo que hemos intentado hacer es adaptar a las necesidades de las familias lo que existía. Por ejemplo, se ofrecía una persona, que ve muy poquito, muy poquito, la posibilidad de utilizar los audiolibros, dijo que no desde el momento uno. Entonces hablas con Begizare y hablas con la biblioteca... lo pones todo... y "No, no me interesa", "Bueno, pues si no te interesa ya está", o... al final tampoco le vas a obligar, no le vas a... O intentas que equis personas acudan al centro de día por ejemplo, ¿no? O que... y deciden que no, que de casa no sale, tú no vas a obligar a esa persona a que salga.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.4 Las visitas como práctica concreta que condensa la comprensión del proyecto

Más allá de las diferencias de resultados propias de un proceso de experimentación y aprendizaje como el propuesto por el proyecto piloto Etxean Bizi, la expresión concreta y palpable de los principios conceptuales que encierra la apuesta por una atención centrada en los entornos de la dependencia encontró en todos los casos su reflejo en los discursos establecidos respecto a la relevancia de las visitas a los domicilios como práctica primordial que definiría las posibilidades de éxito del modelo que postula. Sin lugar a dudas la posibilidad de acudir a los domicilios y trabajar sobre el terreno se ha presentado como la acción con la que con mayor potencia identificaron de manera positiva las trabajadoras el cambio que ha supuesto trabajar bajo el marco del programa. El incremento "*radical*" ("*ahora estamos hablando de todos los casos*") de una actividad que otrora resultaba residual ("*he hecho más visitas en año y medio a los*

casos de San Pedro y Antxo, que lo que he hecho del 2007 al inicio del proyecto del 2018”) ha permitido experimentar personalmente a cada trabajadora la trascendental relevancia de la toma de contacto directo con las realidades con las que trabajan (“el acceso directo a la persona”), alterando de forma significativa el planteamiento de la propia labor de identificación y análisis de los casos (“...ese es un cambio radical. Antes el trabajo era en la oficina y ese trabajo se traslada al domicilio”). Se destaca en ese sentido la mayor precisión alcanzada en los diagnósticos que vehicula la posibilidad de “conocer en profundidad el caso y a la persona” como herramienta que genera una mejor praxis profesional en la medida en la que la observación participante de las trabajadoras les permite adoptar decisiones con mayores “garantías” de que estas, consensuadas conjuntamente con las personas a las que afectan (“abarcando también las necesidades del familiar, y en su entorno”), responden a sus requerimientos reales. El bienestar es una dimensión subjetiva e intransferible y la posibilidad de potenciarlo, finalmente, depende de la capacidad de reconocer la subjetividad del sujeto erigido en objeto de intervención. En efecto, cabe afirmar que la involucración y el contacto directo de las trabajadoras sociales con los entornos con los que trabajan estimula, simple y llanamente, una mayor posibilidad de contribuir al bienestar de estos (que es, o debería ser, el objetivo último primordial de cualquier sistema de atención) debido a que lo que se les ofrece surge de la “escucha” y la observación de lo demandado, “conociendo de lo que estamos hablando”, principio básico sobre el que edificar toda relación de cuidado efectiva.

M: Pero el cambio... yo he hecho más visitas en el proyecto que en equis años de profesión a esas familias de San Pedro y Antxo.

M: Sí.

M: Y entonces de repente ya no se va a hacer, no se va a mantener. Es que no es posible mantenerlo igual. Porque yo desde el año 2007 que trabajo en tercera edad, pues ya te digo, he hecho más visitas en año y medio a los casos de San Pedro y Antxo, que lo que he hecho del 2007 al inicio del proyecto del 2018, o sea...

M: Yo hasta gimnasia he estado haciendo con uno.

¿OS HA PASADO TAMBIÉN A VOSOTRAS ESO? ¿HABÉIS HECHO MÁS VISITAS?

M: Sí, porque habitualmente no haces visitas.

M: En esos casos, sí.

...(…)...

M: Pues eso, estamos diciendo, el acceso directo a la persona mayor.

M: El que tú... con la participación de la persona mayor que sea capaz de hacerlo decidas lo que esa persona mayor quiera para ella, con el familiar presente y abarcando también las necesidades del familiar, y en su entorno, conociendo de lo que estamos hablando, eso es un cambio en todos los casos, porque antes era en algún caso, ahora estamos hablando de todos los casos, ese es un cambio radical. Antes el trabajo era en la oficina y ese trabajo se traslada al domicilio.

¿ESO LO HABÉIS VIVIDO TODAS?

M: Sí, el trabajo en el domicilio...

¿Y PARA QUÉ SIRVE ESO?, ¿SIRVE PARA EL VÍNCULO?, ¿SIRVE PARA ALGO MÁS QUE EL VÍNCULO?

M: Para que tu orientación sea más acertada, porque claro, es que estás conociendo en profundidad el caso y a la persona, para escuchar a la persona. Para que lo que hagas lo hagas con seguridad porque lo haces sabiendo que la persona es la que te lo está demandando. Con voluntad de esa persona y con motivación de esa persona y de su familiar. Tienes garantías.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.4.1 La mejoría en la prevención e información de necesidades

Cabe añadir además a este respecto el énfasis puesto por las interlocutoras en la mayor capacidad preventiva de sus intervenciones que atribuyen a las visitas a domicilio (*“lo bueno de este proyecto es eso”*) gracias a la posibilidad de detección que esta facilita de necesidades no identificadas por los propios usuarios y sus familias (*“esa información tú la puedes dar porque estás ahí in situ en su hábitat natural”*). La observación directa de sus hogares (*“no es lo mismo que en el despacho con la mesa en medio”*) permite *“anticipar”* flancos y problemas potenciales cuya deriva no pueden imaginar sus protagonistas ante el desconocimiento del devenir habitual de procesos de su naturaleza, por lo que el rol mismo de las trabajadoras respecto al caso en el que trabajan se ve sensiblemente alterado al abandonar la posición pasiva-reactiva (*“esperar a la demanda”*) en favor de un papel proactivo (*“cogemos como la iniciativa de proponer recursos”*) que permite tener *“más armada la situación para un momento de crisis”*. Se destaca al respecto el potencial de ahorro en gasto público que incita a imaginar una aplicación universal de una atención personal por parte de las instituciones (*“es una inversión”*) dado que en muchas ocasiones las respuestas a estas necesidades no detectadas no parecen precisar recursos extraordinarios, sino la utilización de los disponibles por parte de sujetos que tienen derecho a ellos pero no los reclaman por desconocimiento de su disponibilidad (*“no tenían esa información”*). Esto significa que una de las funciones inesperadas que se han visto más fortalecidas por el proyecto Etxean Bizi consiste precisamente en el potencial que ofrece de cara al ejercicio efectivo de sus derechos por parte de la ciudadanía (*“esta familia no hubiera tenido nada de eso sin este proyecto”*) en un puro ejercicio de puesta en valor de los servicios públicos que reviste de legitimidad democrática a un trabajo institucional siempre dependiente de su capacidad ofrecer recursos a quienes presuntamente se destinan.

M: La visita lo que te da es una perspectiva global de la situación y de la familia, y luego te ayuda a trabajar a nivel preventivo. Porque tú vas a una casa y ya ves a la gente relajada, cómo se relaciona entre ella, que no es lo mismo que en el despacho con la mesa en medio, ves cómo está la casa distribuida, la higiene, el orden, yo qué sé, todo, las ayudas técnicas. Entonces desde ahí ya puedes empezar a hacer un trabajo que es más preventivo, o sea, que yo creo que lo bueno de este proyecto es eso.

...(...)

M4: Y otra diferencia que he notado es que nosotros cogemos como la iniciativa de proponer recursos o... o sea, normalmente una atención normalizada sería cita previa, y bueno, pues hacer una demanda o plantearse una situación y propones. Pero en este caso, que hemos ido nosotras, es que hemos propuesto las cosas, ¿no? Sin esperar tanto a la demanda. Igual, desde ese trabajo preventivo que decías tú.

M: Y eso las familias lo han agradecido también, ¿eh? O sea...

M: Antes de que surgiera una necesidad, nosotros le dijimos: “Pues esto te vendría bien, pues esto estaría bien”, pues tenemos estas opciones.

M: Sí.

M5: Hombre, y eso de cara al futuro es que te cagas, facilitan la vida a las familias, y luego a nivel de gestión pública y económica también, es una inversión.

M4: Y luego, claro, tienes más armada la situación para un momento de crisis, porque tú ya estás viendo dónde están las necesidades, entonces te anticipas dentro de lo que tú puedes... “Oye, no sé, pero igual esto te podría venir bien”, entonces te vas armando un poquito más, respetando un poco el ritmo pero armando un poco más, también, sí. Y eso en muchos de los casos han sido cositas, no demandadas, pero que han beneficiado... Oye, pues si tienes una PC y tienes una asistente personal, o tienes una PC pero conoces no sé qué, oye, no tienes un salvaescaleras igual. O sea, pequeños detalles que ellos no...

M5: O un sillón elevador...

M4: Que no tenían esa información, que no había una demanda, pero no debe tener la información, “Ah, pues mira, eso sí que...”

M: Y esa información tú la puedes dar porque estás ahí in situ en su hábitat natural, y entonces ves y tú sabes lo que hay y lo que le puede ir bien, sino es la persona le dicen, le cuentan, sabe que puede tal, viene a decirte, y te dice: “Yo quiero una cama articulada”, “Venga, cama articulada”, pum, pum, pum, toma.

M4: claro, eso si viene, el que viene, que igual a veces ni vienen, vienen ya cuando ya la situación es... y entonces no es para mañana y entonces todo se dio de una forma estresante...

...(…)...

M: Que hay gente que ha hecho eso, yo tengo varios casos. Vale, pues te llamo una vez cada tres meses. Pero ya con que estés ahí pues luego esa persona ahora al final del proyecto te dice: “Jo, pues mira...”, el otro día en la visita, y le digo: “El baño ¿cómo tenéis? Y tal”, “Pues tengo esta...”, jo, está (1:11:34) pues para quitar esta hay una subvención de Diputación. Sí, jo, pues no sé, pues mira, igual voy a hablar con mi marido. Típica familia así como reacia, ¿no? O un sillón elevador, tal. Chica, mira, esto te subvencionan, tal”, bueno, pues han solicitado, y al final es calidad de vida para mujer. Si esto, esta familia no hubiera tenido nada de eso sin este proyecto, y así es, una familia que no se ha intervenido nada, o sea, el seguimiento cada tres meses. “Hola, ¿qué tal estás?”, “Bien, vale”, ¿Quieres que nos veamos?, ¿necesitáis algo?”, “No, estamos bien muchas gracias”, vale.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.5 El reconocimiento mutuo

Junto a las visitas a los domicilios, y como consecuencia de ellas, el otro gran cambio que se identifica como consecuencia directa y exclusiva de su participación en Etxean Bizi concierne a la naturaleza de las relaciones establecidas con los usuarios y sus familias. La transición desde un modo de vinculación de carácter institucional (a través de rígidos roles de gestora y usuario) restringido a los encuentros ocasionales con algún familiar en las oficinas hacia una relación directa que se desarrolla en los escenarios vitales de las personas atendidas, dispone un contexto propicio para el trato personal que embadurna de “*cercanía*” a una relación entre personas “*de carne y hueso*”. A este respecto, las trabajadoras destacan cómo bajo su percepción (corroborada por los familiares, como se podrá comprobar en el análisis de sus discursos), más allá de la valoración de los recursos recibidos, las familias y los usuarios encuentran un espacio de reconocimiento personal debido a que el mero hecho de establecer un vínculo personal acarrea un factor “*humano*” que suscita la percepción de reconocimiento personal que una institución abstracta no puede reportar. “*Ha cambiado el vínculo, te conocen y te ponen cara*” y tal premisa incide asimismo en que el trato sea más satisfactorio gracias a una atención que en la que las personas se sienten reconocidas (“*sentirte importante*”).

Ellos están agradecidos incluso en los casos que no ha habido recurso por el hecho de que ha cambiado el vínculo, y te conocen y te ponen cara, y el día de mañana si hace falta, que ya no según en donde, pero es como que: “Ah, pues mira, eso no es tan raro, aquello de Servicios Sociales que nadie conoce o que yo fui una vez y ya no he vuelto”, desde ahí.

YA NO ES UNA ABSTRACCIÓN INSTITUCIONAL, YA ES UNA PERSONA, YA...

M4: Eso es, de carne y hueso... eso es, que viene, se interesa, me puede informar, desde ahí. Pero bueno, luego habrá que ver.

M: Yo creo que además lo que ponen en valor más que los recursos es más la atención prestada, ¿no?

M: La atención.

M: Sin duda.

M: El estar.

M: Eso es.

M: La atención.

M: El acompañamiento, el... La disponibilidad, la inmediatez, la...

M: La cercanía, el intento de empatía, el intentar mantenerse informados... pues aunque no pidas, el saber que estás ahí.

M5: El sentirte importante, o sea, yo creo eso es al final lo que le da seguridad al ser humano, ¿no? El sentirse importante para alguien. Yo creo que en este proyecto al final ellos se sienten importantes. Porque nosotras tenemos esa capacidad de estar...

(Grupo trabajadoras sociales)

La relevancia del factor relacional se manifiesta de igual manera en el sentido inverso que conlleva que las propias trabajadoras declaren sentir también un mayor reconocimiento a su labor gracias al constante agradecimiento que reciben de forma directa por parte de los familiares. La posibilidad de compartir los frutos del trabajo realizado con sus beneficiarios y la percepción de que, debido al mayor grado de creatividad que han podido aplicar en su trabajo sobre el terreno, su grado de responsabilidad sobre el mismo es mayor, otorga una satisfacción personal (“*te sientes identificada*”) y profesional inéditas (“*estás a gusto, sabes que la calidad de atención que das es mucho mayor a la que has podido dar hasta la fecha*”). De ahí que, en definitiva, declaren haber encontrado un grado de realización o plenitud en su “*vuelta*” al trabajo social (“*te llena, es otra forma*”) que atribuyen de forma estricta a la metodología de trabajo propuesta por Etxean Bizi (“*estamos a gusto en esta forma de hacer*”).

TENÉIS ESA CAPACIDAD DE ESTAR... ¿QUIÉNES SE SIENTEN IMPORTANTES EN ETXEAN BIZI?

M5: Las familias. O sea, tanto del cuidado como la...

M: Las gestoras, ¿no?

M: Las personas en general, yo creo que las gestoras también.

M: Las gestoras también.

M: ¿Qué gestoras?, ¿nosotras?

M: Nosotras estamos a gusto en esa forma de hacer, me refiero.

M: Eso es.

M: Estás a gusto, sabes que la calidad de atención que das es mucho mayor a la que has podido dar hasta la fecha. Entonces hasta que no active recurso sabes que estás mucho más cerca y...

M: Te llena tu trabajo, es otra forma.

M: Claro, ahí es donde te sientes identificada.

M: Es volver al trabajo social, es hacer. Y no estar simplemente sacando la caja registradora y...

M: Que es lo que no queremos pero a lo que estamos como... condenadas.

M: Y por supuesto las familias y las personas usuarias.

(*Grupo trabajadoras sociales*)

1.6 La implicación personal

En suma, la aplicación de los principios de la ACP sobre los escenarios laborales de las gestoras se revela como una práctica transformadora en relación con los modos de comprender el propio trabajo. La persona en la que se espera que se centre la atención se revela plural en la medida en la que no sólo los usuarios rebasan su rol y pasan a tener nombre (“*para mí son personas*”) sino que las propias trabajadoras también alteran su papel como profesionales a partir de su implicación personal en los casos que

les competen. Ello implica no pocas consideraciones en relación con las consecuencias que entraña el desmontaje de la “coraza” que permitía “no engancharse” cuando sólo se trataba con el “DNI”. La idea del “duelo” con relación a usuarios que ahora son personas con una biografía y una situación conocida y compartida sobrevuela un dilema en torno a la “implicación emocional” que, lejos de parecer un efecto pernicioso del trabajo, se presenta en última instancia como una consecuencia lógica e inseparable de la satisfacción que generan en ambas partes las nuevas “formas de hacer”.

M4: A ver, yo para mí son personas... yo pongo nombres, Fermín no sé qué, no sé qué, ¿eso qué significa? Dímelo tú.

¿PERO LO PONES CON ETXEAN BIZI? ¿O LOS PONÍAS ANTES?

M: No, en general. Los pongo antes, no a todos en la misma intensidad.

M: No, es que eso te iba a decir.

M: No. Cuando tienes...

M: Según en qué programa estás, qué tipo de atención haces...

M: Claro. A ver, si me traen el DNI no.

M: No, no...

M: Evidentemente porque no es...

M: Y yo hay veces que tengo que mirar la agenda varias veces, que voy a esto y...

M: Pero sin ser Etxean Bizi...

M: Y vuelvo y digo: “¿Cómo se llamaba?”

M: Pues por la situación que tenido, según como ha sido, depende, sí, depende.

¿ETXEAN BIZI PUEDE AYUDAR A QUE TRATEMOS MÁS CON PERSONAS QUE CON USUARIOS?

M: Sí, sí, sí.

M: Y luego está la diferencia, a veces hablamos de usuarios para ponernos una coraza, porque desde el momento en el que estás hablando de personas te estás implicando emocionalmente.

...(...)...

¿Y HA CONLLEVADO, ACARREADO ALGUNA CLASE DE COMPLICACIÓN EMOCIONAL ETXEAN BIZI EN ESE SENTIDO, QUE SÍ QUE CON ALGUNAS PERSONAS LAS IMPLICACIONES HAYAN SIDO... ES DECIR: “OSTIA, NO SÉ SI QUIERE ESTAR TAN DENTRO?”

M: Duelos, duelos, sí.

DUELOS.

M: Ahí yo desde el principio dije: “Me acuerdo en una reunión de Dipu, que habría que poner un apoyo de una orientación o contención para los temas del trabajar los duelos. Yo ahora tengo un caso de un señor, que de hecho el proyecto era la mujer, y falleció, según Leire, la valoración inicial. Pero dije, un señor súper solo, frágil, sin vínculos familiares ni sociales, o sea, era como un caso de soledad y me he enganchedo, y el otro la salida del

despacho del señor, que me está diciendo ya las últimas veces que le veo, que él no sabe qué hace en este mundo y que está esperando... o sea, digo: “Bueno, pues mientras esperas, chico, por lo menos diviértete, pero no hay manera de buscarle una motivación. Y según salía el otro día yo era como... o sea...”

M: Ya.

M: Y dije: “Joe, ya me he enganchado con este”, que el día que se muera igual lloro y todo.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7 Diferencias en los resultados

Si bien la posición grupal respecto a las propuestas conceptuales de un proyecto como Etxean Bizi ha resultado indudablemente positiva, debe señalarse no obstante que también se observó un profundo contraste entre la experiencia eminentemente positiva relatada por la trabajadora social de Pasaia y las narraciones expresadas por las trabajadoras de Errentería y Elgoibar, cuya vivencia se manifestó repleta de frustraciones y obstáculos que parecen haber atenuado el éxito del programa en estos emplazamientos (en modos diferentes en cada uno de ellos). Sin olvidar que las gestoras de ambos pueblos coincidieron, como se viene explicando, en ponderar de forma muy positiva los principios y los fines que articulan un proyecto hacia el que sostienen una irrefutable afinidad ideológica, su periplo durante el periodo de implementación de Etxean Bizi parece haberse topado con diversos impedimentos que, según ellas mismas esgrimen, no permitieron la cristalización práctica del programa. De ahí que, dado que su comprensión nos lega un aprendizaje ineludible de cara a la planificación de futuras aplicaciones, totales o parciales, de los principios del programa, a continuación se proceda a revisar los más relevantes y fértiles de cara a una posible apertura de un proceso de reflexión autocrítica que permita afinar la metodología de implementación del programa. Resulta imprescindible puntualizar, en todo caso, que tal objetivo excede por completo la capacidad de diagnóstico de una investigación cualitativa de esta índole. Un problema de funcionamiento institucional no puede evaluarse de forma exclusiva a partir de la opinión de algunas de sus integrantes ni puede comprenderse, dado el complejo entramado en el que la aplicación del programa acontece, desde la parcialidad que ofrece un solo punto de vista. Entender el por qué de esa diferencia que ha reportado una experiencia menos gratificante exigiría una investigación de mayor profundidad y amplitud que rebasase la singularidad del punto de vista de las trabajadoras y recogiese testimonios de las coordinadoras de la Fundación Matia, directoras y compañeras de los centros a los que estas pertenecen o profesionales de otros ámbitos sociosanitarios locales presuntamente vinculados al despliegue de Etxean Bizi. Cabe recomendar, por lo tanto, abordar los siguientes epígrafes desde la consciencia de que estos no representan el lugar de llegada de un proceso de evaluación sino, al contrario, el estímulo de salida que potencialmente podría permitir establecer una serie de recomendaciones que permitan atajar en el futuro las fallas observadas (procedimiento que consolidaría en última instancia el sentido estricto de la intención que late bajo la puesta en marcha de un proyecto piloto de innovación).

M: Y pero yo creo que sí condiciona... Yo por ejemplo cuando te escucho a ti, Maitane, yo te veo emocionada y entusiasmada, yo estaba deseando que terminase el proyecto.

M: Y yo sigo deseando que se termine.

M: Y no estuve. Entonces para mí hay algunas cosas que... y yo creo que muchas cosas de las que hicimos...

M4: Pero por eso digo ¿por qué? O sea, ¿por qué esa diferencia?, ¿por qué crees que hay esa diferencia? Eso es lo que quiero decir. Digo yo, yo poniéndome... me gustaría saber eso, por qué... qué es lo que habéis sentido para que haya sido tan diferente a...

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.1 La diferente infraestructura dispuesta

En el marco de la discusión en torno a las principales problemáticas surgidas de cara al correcto desarrollo de Etxean Bizi, la razón principal que se esgrimió de cara a la explicación del desigual resultado del trabajo desplegado entre unas y otras localidades se atribuyó a una percepción disímil del “respaldo” y la cobertura recibida por cada trabajadora por parte de sus respectivos centros. Se destacó, en ese sentido, la falta de apoyo que algunas gestoras han percibido por parte de sus “responsables” en la disposición de recursos y “márgenes” de actuación que permitiesen un correcto despliegue de las actuaciones extraordinarias (respecto al funcionamiento cotidiano de sus centros) que requiere la puesta en marcha del programa (“*porque la responsable que te cubre por detrás te ha dado el margen (...) para hacer muchas cosas que a mí por ejemplo no me han dado*”). La ejecución de un proyecto cuyos principios de intervención no resulta sencillo, dado su carácter novedoso, armonizar dentro del organigrama y las pautas de relación institucionales vigentes parece por ello haber propiciado un desencaje con los funcionamientos establecidos en cada centro que incita a reflexionar en torno la posibilidad de ampliar en futuras implementaciones el ámbito de aplicación y participación, estableciendo compromisos con todos los niveles administrativos que pudieran encontrarse vinculados al tipo de acciones que se pudieran planificar.

M5: Es que tiene que haber un respaldo, o sea, yo creo que Maitane ese respaldo...

M: A ver, sí se puede hacer, sí se puede hacer.

M5: Lo ha tenido todo el rato, ¿no?

(...)

Entonces esa visión que tienes ahora pues cambia un poco cómo ves tus las cosas o tu... O sea, no es... yo no lo vivo tanto que no haya hecho trabajo social sino que eso no lo he enriquecido con otros recursos, otros departamentos y otra forma de hacer, que con el programa sí.

M5: Porque la responsable que te cubre por detrás te ha dado el margen...

M: El tiempo.

M5: Para hacer muchas cosas que a mí por ejemplo no me han dado. Entonces yo veo que sí, que guay, que coordinación sociosanitaria, que temas de asociacionismo, que si atención centrada en la persona. Pero al final, si no tienes un margen porque te siguen poniendo las cortapisas de que la administración no es para estar coordinándose con las asociaciones o haciendo como un tipo de intervención conjunta, tal y cual. Quiero decir, pues seguimos en las mismas, ¿entiendes?

(...)

M3: A mí lo que me dice Leire es por ejemplo: “Tú, si empiezas a hacer coordinaciones... bueno, a hacer un trabajo con unas asociaciones, tal, luego eso tienes que hacer subvenciones cada equis tiempo, tienes que licitar, tienes que... Entonces ya al final es más movida, y no se puede hacer las cosas así como así. O sea, que es un discurso muy bien argumentado.

M4: Pero ¿tú te has sentido que has tenido margen para poder...? O sea, ¿crees...? Me refiero, ¿tú como persona que ha ejecutado el proyecto, has sentido tener el margen como para poder construir?

M3: Hombre, a ver, porque he construido... he construido a mi manera.

M4: ¿O te hubiera gustado hacer otras cosas? Pregunto.

M3: Lo que pasa que si... que yo creo que la manera de construir que dices tú es muy diferente porque la cobertura también ha sido mucho más amplia desde mi punto de vista, en el sentido de, por ejemplo, las estancias temporales a domicilio.

M3: Pero eso lo hemos hecho con la, que vosotros también tenéis la

M4: Pues a mí... no se nos ha dado la opción de...

M3: Sí, porque eso lo hablamos con Leire en su momento. O sea, por eso te quiero decir, que si el departamento esa posibilidad se tenía otra cosa, es que se quiere hacer o no, y si tú ahí te has sentido cómoda...

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.2 Distinta disponibilidad de tiempo

Como expresión palmaria de la disímil disposición encontrada en los diferentes centros en los que se ha aplicado el programa, en el fragor de la conversación surgieron diversas alusiones por parte de las participantes a la desigual repartición del tiempo que les fue otorgado de cara a su dedicación a Etxean Bizi. La labor de las gestoras en el modelo de atención propugnado por el proyecto requiere respaldo y liberación de un tiempo de dedicación exclusiva al mismo que no en todos los casos ha parecido darse (*“yo creo que la base fundamental es el tiempo...”*). De este modo, mientras en Pasaia se declaraba haber disfrutado de prerrogativas para entregarse a tiempo completo al proyecto (*“liberada al 100%”*), en Elgoibar se remarcaba el impedimento que supuso tener que destinar una parte de sus horas de trabajo a seguir desarrollando una carga atenuada de su labor ordinaria (*“nosotras continuamos con nuestro trabajo”*). Más allá de los lógicos efectos negativos que acarrea tal situación sobre la posibilidad de desarrollar adecuadamente los principios y los métodos propugnados por el proyecto,

este escenario parece haber conllevado una consecuencia de mayor gravedad dado que el colapso que provocaba el conflicto de intereses inherente a la atención a dos líneas de trabajo descoordinadas repercutió sobre las trabajadoras cargando de resonancias negativas su dedicación a Etxean Bizi en cuanto que este se fue significando como un elemento de saturación para ellas (*“lo que está claro es que esto en el día a día combinado con lo que se hace no se puede”*). Por ello, en definitiva, unas y otras concluyen que la explicación de la satisfacción de unas y de la insatisfacción parcial de otras con el proyecto encuentra un argumento de primer orden en la muy diferente relevancia que se le otorgó al mismo en cada centro (*“el camino que se ha hecho está directamente relacionado con que he estado únicamente mi cabeza, pensamiento y energía dirigido al proyecto”*)

M: Y a nosotras la institución no nos puso cortapisas en ningún sentido.

M: Ya, ya, ya.

M: No.

M: Y nos han dado libertad y tiempo, que es muy... o sea, yo creo que la base fundamental es el tiempo...

M: En principio sí, luego ya era... bueno, ya que habéis hecho, ahora tenéis que seguir con el resto de los proyectos, porque claro, nosotras continuamos con nuestro trabajo.

M: Ya.

M: Tú por ejemplo estás para Etxean Bizi.

M: Yo estoy totalmente... y bueno, yo tengo una cosa clara, y ya se la dije... se lo dije a Maje, que es mi jefe de departamentos del principio, que yo, si no hubiera estado liberada el 100% esto no hubiera sido lo mismo, eso lo tengo clarísimo.

M: Claro.

M: Entonces para mí, desde mi punto de vista, el camino que se ha hecho está directamente relacionado con que he estado únicamente mi cabeza, pensamiento y energía dirigido al proyecto, eso lo tengo súper claro, vamos.

M: ... hombre, lo que está claro es que esto en el día a día combinado con lo que se hace no se puede. Entonces a partir de ahí pues tendrán que ver cómo...

(...)

Y VOSOTRAS NO HABÉIS GOZADO DE ESA POSIBILIDAD DE TENER ESE NIVEL DE DESPLIEGUE EXCLUSIVO HACIA... O SEA, TENÍAIS QUE SEGUIR CON...

M: Nosotras no.

M5: Entonces ha habido momentos en los que la dedicación a Etxean Bizi era... pues era... subía muchísimo esa dedicación, y había momentos en los que la dedicación era... pues bueno, pues ir a mínimos, ir a mínimos, ir a mínimos y aguantar hasta el siguiente... bueno, pues cuando hay picos con determinadas cosas no le puedes dar la misma dedicación.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.3 El peso de las contingencias personales ante la falta de equipos más grandes

En el caso de Errentería se hicieron patentes asimismo las restricciones que acarrea desarrollar de forma experimental un proyecto de esta índole, pues la exclusividad en la dedicación por parte de unas pocas trabajadoras del centro torna mucho más vulnerable la viabilidad del trabajo a desarrollar a las contingencias personales que estas padezcan. La fatalidad dispuso que las dos personas que debían ejecutar el programa sufrieran diferentes problemas y enfermedades, por lo que su despliegue se vio sensiblemente mermado ante su indisponibilidad. No se debe obviar, empero, que también se denuncia en este caso una desconexión de la labor dedicada al proyecto con relación a la desplegada por el resto de compañeros (*“he tirado con mi barquito como he podido”*). Se denuncia en ese sentido un aislamiento (*“yo he estado trabajando sola”*) derivado de la falta de *“integración”* de Etxean Bizi cuya consecuencia se ha expresado en la falta de cristalización de un *“equipo”* sin cuya presencia, por motivos diferentes y con resultados similares a los de Elgoibar, parece inviable el éxito del programa. Sin una estructura de equipo sólida como la que parece haberse construido en Pasaia, Etxean Bizi, dados los niveles de cooperación que requiere, parece encontrar serias dificultades para prosperar, por lo que resulta preciso a este respecto ponderar adecuadamente en la evaluación del éxito de cada localidad la existencia de dificultades que, mostrándose altamente influyentes de cara a su consecución, resultan ajenas a las condiciones inherentes al proyecto.

M: Maitane, pero que yo ese respaldo no lo he tenido porque Izaskun ha estado... como ha estado el último año pues que es lo que hemos estado hablando antes con la situación personal jodida. Entonces cuando ha estado en el curro pues tampoco estaba. O sea, quiero decir... y luego Leire estaba... entonces yo he tirado pues con mi barquito como he podido... pum pum pum, me voy buscando la vida. Y lo que tengo súper claro es que yo cabezazos contra la pared no me pego, o sea, ya me pegan muchos.

...(...)...

M: A ver, es que yo con el proyecto empecé súper motivada, lo que pasa que luego es cierto que al final las circunstancias que yo he tenido en mi curro dentro, pues no han sido la más favorables. Y luego también, al margen de lo que he contado de la responsable, de que yo no estaba integrada, a mí no me han integrado en un equipo, o sea, yo he estado trabajando sola. Sí, luego he enfermado tal, entonces... quiero decir, a mí el proyecto, lo que es el tema de la atención centrada en la persona me parece cojonudo, luego no creo que las circunstancias más personales y del ambiente hayan sido las más idóneas, pero sí estaba a gusto y estoy a gusto. O sea, lo único que también pues eso, que tengo como bastante poca confianza en la política y las administraciones.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.4 Barreras encontradas en la coordinación de servicios

Los principios de Etxean Bizi disponen una voluntad de adaptación de las instituciones a las personas a las que atienden que requiere una maquinaria muy engrasada en términos de cooperación interdepartamental, pues la complejidad de los problemas que presenta la vida real de las personas no se corresponde con las rígidas separaciones de competencias que establece la administración (*“eso no es de Servicios Sociales”*). En ese sentido, la aplicación de un programa que concierne a tantos niveles de la administración muestra el carácter holístico o integral de la propuesta en cuanto que, lejos de consistir en la aplicación de una suma de prácticas específicas, nos remite a toda una filosofía de trabajo alternativa que altera el concepto mismo del rol de los servicios sociales. Es decir, Etxean Bizi parece requerir una fluida coordinación bajo un marco ideológico que altera el significado mismo de la función pública, por lo que una aplicación parcial de sus principios que no se vea acompañada de este cambio general de mirada no parece permitir la cristalización de una propuesta integral de atención como la que se pretende. A tales efectos, el desarrollo del programa durante su periodo de prueba se ha visto trufado por diversos obstáculos encontrados en las organizaciones satelitales al proyecto, reacias a la colaboración y sumidas en los clásicos conflictos de competencias (*“ellos y nosotros”*) que lastran a la administración (*“en mi departamento lo que no es nuestro no es nuestro”*). En la misma dirección, resulta particularmente destacable la relevancia otorgada a la especial incomunicación encontrada con el ámbito sanitario en los intentos realizados de establecer pautas de coordinación. Lo sociosanitario parece continuar presentándose como una entelequia irrealizable de cooperación entre dos frentes separados por *“lenguajes completamente diferentes”*, por lo que, ante la imposibilidad de un diálogo institucional entre los dos ámbitos (*“yo desde luego he sido incapaz de avanzar ahí”*), los intentos en pos de aunar fuerzas se han visto plenamente supeditados a la disposición particular que algunos médicos hayan podido mostrar a título personal (*“dependiendo del médico que he tenido enfrente”*). Queda pendiente de realización, por lo tanto, un esfuerzo específicamente orientado a generar la adhesión del gremio sanitario a los principios de Etxean Bizi mediante una comunicación bidireccional (*“no ha habido un espacio para poder hablar de cómo lo ven ellos, cómo nosotros”*) que diluya las barreras actualmente existentes (*“ellos no saben lo que hacemos nosotras”*) y permita establecer *“protocolos”* que reconozcan la ineludible dimensión social de la salud.

M: Claro, pero eso hace... primero que se ha sentado a hablar, es que ya la postura ya... de entrada no fue que sí, de entrada fue... Xavi está muy pocas horas y no sabemos pero se sentaron a hablar. Entonces luego empezamos, pues venga, cuatro casos, para ir probando a ver qué tal la evolución y tal. Y luego de ahí sacar... Pero esa...

M: Pero aparte a mí eso me han dicho también, eso no es de Servicios Sociales.

M: ¿El qué?

M: O sea, el tema este del deporte y tal.

M: Es que no es de Servicios Sociales, es de Kirola.

M: Tenía que ir por otro departamento.

M: Claro. Es que es el trabajo compartido con Kirola.

M: En mi departamento lo que no es nuestro no es nuestro.

M: Pero es que ahí está el tema, es que no somos ellos, ellos y nosotros, nosotros, hacemos así, ese es el cambio.

(...)

¿CÓMO MEJORARÍAMOS ETXEAN BIZI, ¿QUÉ FALLAS TIENE?, ¿QUÉ COSAS PODRÍAN ARTICULARSE MEJOR?, ¿QUÉ COSAS NO...?

M4: Vamos a ver, yo por ejemplo, que antes no ha salido, pero yo por ejemplo, una de las áreas en las que no he conseguido avanzar demasiado es en el espacio sociosanitario, o sea, el espacio sociosanitario, que yo creo que es un espacio importante, en el que tenemos lenguajes totalmente diferentes, yo no he sido capaz, salvo dependiendo del médico que he tenido enfrente, de si le parecía más o menos importante la intervención conjunta, de poder avanzar. Es decir, dependo del médico que está enfrente para que el espacio sociosanitario sea importante o no, no sé si me explico, no está en estructura en Pasaia por lo menos, no está valorado como algo que sirva, ¿sí? el espacio sociosanitario en este momento. Dependes del profesional que te atienda, de que lo valore el profesional que te atienda. Entonces nosotros llevamos mucho tiempo invirtiendo energía y tiempo intentando construir pero yo desde luego he sido incapaz de avanzar ahí. O sea, hay ambulatorios con los que tenemos mejor coordinación desde hace tiempo y ambulatorios con los que tenemos más dificultades. Pero a mí me han sobrepasado un poco en el programa, a mí me hubiera gustado poder rasgar un poquito más ahí, avanzar un poquito más ahí, pero vamos, ha sido todo sobre caso, si este caso lo ha necesitado bien, y sino pues bueno, pues no ha habido un espacio para poder hablar de cómo lo ven ellos, cómo nosotros, si nos puede llevar a algún sitio, al margen de...

¿COMPARTÍS ESO?

M5: Sí, lo que pasa que yo también pienso que mucho de la coordinación sociosanitaria, o sea, las carencias también tienen que ver en que ellos no saben lo que hacemos nosotras. O sea, habría que pensar por una información que sí que en el proyecto ha sido cómo hemos ido con... con la representante de Matia, pues mira el proyecto, ta, ta, ta. Pero luego, en el día a día, igual que nosotras andamos como andamos, pues ellos a paciente por cada siete minutos, pues yo creo que lo último que están pensando es en hacer una derivación, tal, tal. Entonces ahí sí que habría que trabajar el tema pero más como desde las raíces, o sea, hacer unos protocolos de coordinación, una persona referente en cada centro, tal.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.5 La percepción de imposición del proyecto

Además de la secuencia expuesta de problemas vinculables a condiciones externas a los equipos que desarrollaron Etxean Bizi, el grupo de discusión reveló toda una serie de conflictos asociables a la relación establecida con la propia dirección del programa. A este respecto, desde el equipo de Elgoibar se declaró un rechazo inicial que marcó el devenir del proyecto achacado a lo que fue percibido como una imposición del mismo (*"lo que a mí me generó la imposición fue un rechazo inicial"*). Tal declaración se explica desde cierta ambigüedad en relación con la toma de decisiones, pues si bien se

denuncia la percepción de no tener la última palabra en relación con las acciones a acometer (*"al final era... las decisiones no las tomo yo, las tomas tú"*), también se expresa un rechazo a la asunción de responsabilidades (*"yo sí aportó todo lo que quiera pero el corte dalo tú"*) que implicaría adoptar esas decisiones. Sea como fuere, la apreciación de una verticalidad (en cuanto impuesto desde arriba) en la relación establecida con el programa parece haber determinado una actitud de escepticismo marcado por las fallas en una comunicación que, lejos de permitir sentirse partícipes a sus protagonistas, generó una respuesta emocional marcada por la sensación de amenaza e impotencia (*"fue además sensación de miedo, de rabia"*) ante una propuesta que parecía requerir de ellas destrezas ajenas a sus competencias (*"yo sé mucho trabajo social pero... ero de metodología..."*). Independientemente de los dimes y diretes que se podrían decantar en un debate infértil respecto a lo enunciado en función de la versión de cada parte, no cabe duda de que la comunicación entre coordinadoras y gestoras no encontró los mismos cauces de fluidez con los que parece haber discurrido en otros emplazamientos. La relevancia y el aprendizaje legado por el conflicto expresado, por lo tanto, reside en la potencia con la que manifiesta la extrema sensibilidad que conlleva el aterrizaje de un proyecto externo sobre un ecosistema ya organizado. Si se espera una implicación efectiva, esta requerirá un seguimiento escrupuloso de las primeras fases de formación e información que permita atajar miedos y rechazos que pudieran condicionar su desarrollo. Cabe recomendar a este respecto estudiar la posibilidad de que en futuras implementaciones sean las gestoras que ya han participado en el programa quienes cumplan una parte de la transmisión del sentido del programa a las nuevas, pues en una comunicación entre pares la percepción de jerarquías que despierta la sensación de imposición probablemente se viese diluida.

M4: Yo pienso que tiene mucho que ver, por lo menos mi experiencia con cómo llegamos al procedimiento, y cómo llegamos al proyecto fue una imposición. Entonces desde una imposición las cosas pueden vivirse desde una forma diferente a desde una libertad o según como... las cosas que vengan... y yo por lo menos, o sea, lo viví de esa forma. Es verdad que lo hemos comentado antes, que luego pudimos, al ser dos también, yo creo que eso nos ha facilitado en una medida. Luego no sé... bueno, yo hablé de lo que yo viví.

M5: Vale. Yo creo que hay diferentes tiempos.

M: Eso es.

M5: Entonces igual el inicio, cuando arrancó el proyecto, si es que fue una imposición, si es que fue además sensación de miedo, de rabia, de todo a la vez, de...

M: Sí.

M5: Si hubo esos sentimientos...

¿POR QUÉ? PERDÓN, ¿EN QUÉ SENTIDO?

M: O sea, para mí lo que a mí me generó la imposición fue un rechazo inicial.

(...)

M: Al principio fue... bueno, pues porque este proyecto hay que llevarlo a cabo, estábamos como estábamos en aquel momento, teníamos muchísimo trabajo, llegó como una imposición, no sabíamos si iba a venir otra persona o no, al principio no se habló de ninguna contratación externa. Tenía que ser alguien interno, tenía que ser... además decidieron que fueran dos figuras... bueno, pues era otra lectura, que cada ayuntamiento hizo la suya. Una vez empezó el rodaje, bueno, pues decidimos que íbamos a hacer proactivas y en ese sentido el ayuntamiento yo creo que abrió, ¿no? Todas las puertas en el sentido de... bueno, hay dinero, hay no sé qué, pero que las dificultades han sido otras.

(...)

NO OS HABÉIS SENTIDO PARTÍCIPES DE TODO.

M: Sí, partícipes sí, pero que al final era... las decisiones no las tomo yo, las tomas tú.

YA.

M: Que eres quien sabe de... yo sé mucho trabajo social pero...

PERO ENTONCES ESO NO ES SER PARTÍCIPE.

M: Pero de metodología...

M: No, perdona, pero en las tablas por ejemplo, un mogollón de recursos que se les pasaban a ellos, que nos metían, nosotros hemos hecho aportaciones y se han modificado cosas. Por eso, a mí por ejemplo hay en la valoración...

M: Bai, bai, bai, pero que te haces partícipe pero las decisiones... yo no sé hasta qué punto las tenemos que tomar nosotras.

M5: No, no, evidentemente...

M: A eso me refiero, yo sí aportó todo lo que quiera pero el corte dalo tú.

(...)

M: Para mí tiene una parte que ver con el inicio y otra parte que ver con... esto tiene que ser así, ahora tiene que ser una valoración inicial, luego tiene que ser un no sé qué, luego tiene que ser... que para mí ahí pierde naturalidad el proceso que tiene que haber, momentos de parón, momentos de reflexión, todo eso, pero que haya sido tan...

M5: Dirigido.

(Grupo trabajadoras sociales)

Cabe señalar asimismo que el carácter diferencial de este marco de conflicto soterrado que decantó una postura de rechazo inicial en Elgoibar puede encontrar una relación con la singular y diferencial función que desempeñaron las trabajadoras sociales de este municipio (*"el inicio ha sido muy diferente en los tres municipios"*). En ese sentido manifiestan cómo su trabajo en el proyecto se inició con anterioridad a la participación del resto de localidades, con lo que en el momento en el que estas se adhirieron al proyecto, dado el carácter farragoso de la actividad de recogida y procesado de datos, ya se venía larvando una sensación de agravio acrecentada por el agotamiento que reportó una labor plomiza de la que las gestoras de Pasaia y Errentería se libraron (*"nosotras ya estábamos como... venga, chicas, poneros en marcha, que nosotras*

llevamos un rato ya”). “Ese inicio fue piedra, tras piedra, tras piedra...” debido a que, lejos de poder disfrutar de las virtudes que la aplicación práctica (visitas, vínculo, etc.) que Etxean Bizi puede reportar, su primera toma de contacto con el proyecto únicamente supuso una saturación de trabajo “terrible” cuyo sentido, sin experiencia previa en un proyecto novedoso, no podían conocer. El tedio de un papeleo sin objetivo claro, en definitiva, generó un “primer corte” respecto a su implicación que, tal y como ellas mismas señalaron en un ejercicio reflexivo no exento de autocrítica, se ha arrastrado como una rémora hasta el punto llegar extenuadas al final de un proyecto del que, pese a la buena valoración que suscita como concepto, sólo se desea “que se acabe ya, por favor”.

M: Quizás puede ser porque a nosotras nos tocó todo el arranque, ¿no? Nosotras empezamos antes pero empezamos con toda esa parte de los cuestionarios, las cartas, estuvimos tres meses y medio a vueltas con el universo. Claro, a vosotras os llegó dado.

M: Eso no, nosotros eso no lo hicimos.

M5: No, sí... Pero yo luego tuve no sé cuántas tablas, ¿eh? O sea...

M: Sí, bueno.

M4: No pero me refiero, la elaboración de la...

M: Nosotras terminamos el universo, o sea, no podíamos ampliar porque no había más universo.

M: O sea, ese inicio fue piedra, tras piedra, tras piedra...

M: Terrible.

M4: Claro, el inicio ha sido muy diferente en los tres municipios.

M: Claro.

(...)

M: Yo creo que la cosa está ahí, yo sí tengo ese recuerdo, ¿eh? De Ruth y yo ya estábamos un poquito hasta aquí de... y la encuesta va a ser de esta manera, y con el universo no sé qué. Porque claro, para cuando vosotras arrancasteis nosotras llevábamos siete meses. Entonces igual nuestra vivencia, que igual no es la tuya, que se acabe ya por favor, porque yo tonto, tonto llevo ya más de dos años con el Etxean Bizi. Entonces para cuando vosotras empezasteis, vosotras ya habíamos hecho ya todas las entrevistas, y estábamos esperando para empezar a hacer los PIES juntas, y entre “Ponte bien, estate quieto” nos dio mayo, junio del año pasado.

M: O sea que yo empecé en marzo, o sea, imagínate...

M: Claro. Entonces vosotras sí que llegabais, tú venías escéptica, tú venías positiva, y nosotras ya estábamos como... “Venga, chicas, poneros en marcha, que nosotras llevamos un rato ya”, y teníamos que esperar. Entonces ya ahí fue el primer corte. A partir de ahí yo creo que era como, bueno pues... porque luego, como nosotras sí tenemos el primer corte, entraron nuevos proyectos, entraron nuevas cosas, y las cargas de trabajo pues...

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.6 Modelo Etxean Bizi vs investigación Etxean Bizi

Es preciso destacar en todo caso que la posición de rechazo a las labores teóricas a priori menos asociables a sus competencias como trabajadoras sociales encuentra un rechazo compartido por parte de todas las gestoras. A lo largo de la conversación sostenida aparecieron numerosas alusiones al “*plus*” de carga de trabajo que suponía la cumplimentación de formularios y tablas de diversa índole ante las cuales, adujeron, no se sintieron completamente instruidas (“*no entendía nada*”). A ese respecto aparece una demanda clara de una formación más pausada que ayude a consolidar la comprensión de los criterios que rigen y justifican la pertinencia de todo ese trabajo (“*pero dándonos tiempo a que nos podamos sentar para aclararlo, yo creo que la vivencia y el resultado en este momento hubiera sido otro*”) de la que se debería tomar constancia de cara a futuras implementaciones. Lo trascendente de todas estas declaraciones, en cualquier caso, se encuentra en la clara fragmentación que expresa su comprensión del proyecto separado en una vertiente metodológico-práctica que generó una satisfacción compartida y otra teórico-burocrática que se vincula a la investigación que acompañaba el proceso de implementación, y no al modelo de atención propugnado en sí (“*las tablas de costes, el indicador este, y ahora hay que ir a tal sitio, y ahora hay que venir a esta reunión y ahora hay que... esa parte del estudio*”). Sin lugar a dudas una posible aplicación normalizada del modelo se vería eximida de una parte de este trabajo que corresponde a su condición de proyecto piloto, pero debe, de momento, tenerse en cuenta que, a tenor de los desatención que ha sufrido (“*esa es la parte en la que menos he puesto el ojo*”), puede esperarse que siga presentando conflictos en nuevas aplicaciones si no se adapta o modifica el ejercicio de esta función por parte de las trabajadoras.

M5: Porque desde mi punto de vista hay como dos, una cosa es lo que tú trabajas con la persona, con la familia, lo que tú pones en marcha, lo que... y otra parte es... y las tablas de costes, el indicador este, y ahora hay que ir a tal sitio, y ahora hay que venir a esta reunión y ahora hay que... esa parte del estudio. Yo creo que son dos cosas diferentes, una cosa es trabajar con una metodología en concreto, y otra cosa es lo que es el estudio, lo que ha supuesto el estudio para nosotras. Una cosa es que tú trabajes en el día a día con una metodología que además tienes que combinarlo con el trabajo cotidiano, y otra cosa es el plus de: “Espérate que yo estoy en este momento con las familias, pero es que además tengo que no perder la vista de cómo está pues esta reunión o aquella...”, pero bueno, esa es mi vivencia.

O SEA, QUE EL CARÁCTER DE PROYECTO PILOTO EXPERIMENTAL CON TODA LA... EL NIVEL DE OBSERVACIÓN QUE REQUIERE Y TAL, ALTERABA UN POCO EL SENTIDO DEL...

M: Yo creo que sí.

(...)

M4: A ver, yo ahí sobre todo, porque yo en otra parte más de ahí no he notado, y me he sentido bien acompañada, yo el... yo en Pasaia, el foco lo pongo más en la recogida de los datos, en cómo se ha ido dando esas tablas en tiempo, forma y... o sea, yo. También es cierto que una de mis

autocríticas que dejo clara, es que esa es la parte en la que menos he puesto el ojo, las cosas como son. Pero cuando lo he puesto era como... o no entendía nada o todavía no, “Espera porque hay que responder Diputación esto”, o “Espera que esto no está claro, no rellenes esto, rellena el anterior, ahora mándamelos, no, ahora esa no, vamos a meter otra”, o sea, yo te digo que si eso hubiera estado claro desde el día 1, y la tabla ya bien decidida con los criterios bien definidos, o sin definirlos pero dándonos tiempo a que nos podamos sentar para aclararlo, yo creo que la vivencia y el resultado en este momento hubiera sido otro.

M: Lo que pasa que igual tú lo has vivido, o vosotras lo habéis vivido con la tabla de costes. Nosotras en el inicio arrancamos igual.

M4: Claro, claro, esa parte yo no sé cómo...

M: Arrancamos con el cuestionario de la tabla de gestión, los cuestionarios, los...

M5: Los cuestionarios de las valoraciones también para darle un par de vueltas.

M: Arrancamos con todo, eso es.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.7 Etxean Bizi como un proyecto irreal

Al margen de las cargas de trabajo que ha entrañado, el carácter experimental de la aplicación del proyecto parece haber condicionado la actitud desde la que ha sido asumido en cuanto que su provisionalidad supeditada a una investigación le ha restado entidad como modelo de trabajo (*“no es tanto atender así porque lo tenemos que hacer así o porque así es la mejor manera, no, tenemos que hacer así para medir luego qué resultados tiene”*). Esta percepción de irrealidad parece haber propiciado un distanciamiento hacia la propia labor en cuanto que esta se observaba constantemente subordinada al *“experimento”* de modo que no permitía desplegar una *“forma de intervenir natural”* *“porque ha sido dentro de un proyecto”*. En ese sentido, la aplicación de la ACP a toda la población se observaba como inviable debido a que los principios que conducen los modos de proceder dentro del proyecto requerirían un reflejo ahora inexistente en las infraestructuras disponibles. La atención personalizada requiere un despliegue de recursos humanos y tiempo de dedicación inalcanzable para el personal disponible en la administración hoy, por lo que su potencial implementación sobre toda la población resulta inimaginable para las gestoras que han desarrollado el programa piloto (*“es una utopía”*).

M: Pero era más el rollo de: “No, es que esto tiene que ser así, y esto tiene que ser así”.

M: El estudio, el estudio.

M5: Que son experimentos, los experimentos están controlados.

M: Y es científico y tiene que ser así, que sí, sí. Si yo no digo que existir pero para mí esa parte era más presión, o no sé cómo explicarlo.

(...)

M: Entonces... pero bueno, yo creo que es igual eso, que no ha sido una forma de intervenir natural, vamos a decir, natural dentro del trabajo, quiero decir, porque ha sido dentro de un proyecto. Y aunque todo esto sea volver a los inicios o a la esencia de trabajo social al final es como en un marco determinado, no es... o sea, pues es para recoger datos, es para... tienes que apuntarlo todo, tienes que recogerlo todo porque todo eso luego se va a analizar y al final el objetivo igual no es el mismo. O sea, estamos atendiendo así para ver qué resultados tiene. Igual no es tanto atender así porque lo tenemos que hacer así o porque así es la mejor manera, no, tenemos que hacer así para medir luego qué resultados tiene.

(...)

M: ...Entonces desde ahí ya puedes empezar a hacer un trabajo que es más preventivo, o sea, que yo creo que lo bueno de este proyecto es eso. Luego si se puede mantener en el tiempo, aunque sea con equis casos, determinar unos perfiles concretos. Porque a ver, a toda la población es, o sea, inviable, o sea, es una utopía, pero con unos casos concretos, perfiles, tal, tal, tal, y trabajar a nivel preventivo a mí me parece que sí que se podría hacer. Ahora, como no depende de mí, pues...

¿ES INVIABLE?

M: ¿A nivel general? De todo... ¿ya te refieres a toda la población?

M: A todos...

¿ETXEAN BIZI PODRÍA SER UN MODELO DE ATENCIÓN GENERAL?

M: No, ahora no.

¿POR QUÉ NO?

M4: A todos los grado 2 hacer esa atención, no. Porque estamos hablando de que en Pasaia hay 1015 personas dependientes. De esas habría que ver qué porcentaje es del grado 2.

(Grupo trabajadoras sociales)

1.7.8 Dilemas éticos derivados del carácter experimental del proyecto

Las problemáticas asociadas a las condiciones experimentales bajo las cuales ha sido desarrollado el proyecto dejaron de cara al futuro, por último, un cuestionamiento de gran importancia respecto a la sostenibilidad de su implementación como un proyecto extraordinario, provisional y no normalizado. En primer lugar, porque la apreciación de su "irrealidad" encuentra bases fundamentadas en el trato positivamente discriminatorio que ha recibido el grupo de control a lo largo de todo el experimento ("*los de Etxean Bizi tienen como una atención mucho más rápida*"). La condición de usuarios "VIP" conferida a las familias participantes, amén de adulterar los resultados con relación al posible éxito de una implementación universal del modelo Etxean Bizi (cuestión difícil de solventar cuando el modelo de atención instaurado es otro, pero que en cualquier caso queda pendiente de comprobación para próximos ensayos), lega un debate de hondo calado ético con relación al despliegue de un trato desigualitario dentro de la población atendida ("*la atención que ofrezco a dos personas que tienen la misma necesidad igual, pues que sea tan diferente, pues a mí eso se me hace difícil*"). En segundo lugar, porque su existencia limitada en el tiempo suscita lógicas

preocupaciones con relación al modo en el que tanto familias como gestoras restablecerán una normalidad en la relación institucional que les enmarca tras haber dispuesto de unos recursos excepcionales para cultivarla (*“has tenido un montón de derechos porque has sido VIP durante dos años, y ahora terminar de repente con eso también a mí... se me va a ser difícil”*). El temor al *“qué pasará”*, idénticamente expresado, como se verá en el siguiente bloque, por parte de las familias, sobrevoló el periodo de finalización del proyecto como una amenaza asociada a las dificultades que encerrará para todas las partes retornar al estado anterior al proyecto (*“es ofrecerles algo que va a tener un día al fin, y no, ¿y luego qué pasa a partir de entonces?”*). Queda abierto, en consecuencia, un debate necesario en torno a los modos de asunción de responsabilidades sobre lo construido y lo generado; de pensar la pertinencia de una continuidad o, si esta se presenta imposible, de calibrar al menos las posibilidades de que mientras estas aplicaciones experimentales tengan lugar se introduzca un criterio sobre el sentido de las actuaciones acometidas más dirigido al empoderamiento (principio que articula indudablemente el espíritu de la ACP pero que, falto de continuidad, no puede terminar de cristalizar) que al asistencialismo como estrategia de superación del salto al vacío que actualmente lega la aplicación experimental del Etxean Bizi.

M: A mí con todo esto también lo que se me hace un poco difícil es como diferenciar. Nosotros, como aparte de los de Etxean Bizi, también en mi caso yo atiendo a gente normal, vamos a decir, gente que no es de Etxean Bizi a veces se me hace también diferente, o sea, difícil diferenciar eso. Se supone que los de Etxean Bizi tienen como una atención, no sé, mucho más rápida, mucho más proactiva, mucho más... ¿no? Y entonces a mí en ese caso, como tengo que atender a gente, de Etxean Bizi y no de Etxean Bizi sí que muchas veces se me hace difícil diferenciar esas formas de atención.

M: Y éticamente, a ver, es que...

M: Y luego, cuando se acabe este también, cuando se acabe Etxean Bizi dices: “No, no, ahora tienes que pedir cita, tienes que esperar, las ayudas técnicas ya no van urgentes ya...”, ¿no? Has tenido un montón de derechos porque has sido VIP durante dos años, y ahora terminar de repente con eso también a mí... se me va a ser difícil. Y diferenciar, ¿no? O sea, que la atención que ofrezco a dos personas que tienen la misma necesidad igual, pues que sea tan diferente, pues a mí eso se me hace difícil.

M5: Es que a mí... una de las cosas que dijeron era eso, que yo no podía atender a grupo control y a grupo experimental.

M: Claro, es que nosotras no... no atendemos control y experimental.

M: Pero no es grupo control, ¿eh?

M: Ya pero...

M: Fuera del grupo control.

M: Imagínate que tienes un caso gordo de infancia.

M: No digo infancia, digo tercera edad.

M: No, no pero imagínate, ya pero imagínate, tienes un caso gordo de infancia y tienes un VIP de Etxean Bizi. El de infancia es gordo pero el otro es VIP.

(...)

M: Hombre, es que es ofrecerles...

M: Claro.

M: Es ofrecerles algo que va a tener un día al fin, y no, ¿y luego qué pasa a partir de entonces?

M: Bueno, pero ahí también...

M: Y de repente cambiar eso también es difícil, a mí profesionalmente se me va a hacer difícil.

(Grupo trabajadoras sociales)

2. GRUPO FAMILIARES

2.1 Los cuidados como relación de interdependencia

La primera idea que se manifiesta con claridad en el discurso de los familiares concierne a la propia pertinencia de su participación explícita (no de forma colateral) en el programa en cuanto que las descripciones aportadas en relación con su situación personal anterior a Etxean Bizi definen un escenario de malestares preñados de una gran *“carga emocional”* que precisaba, indudablemente, una intervención. Bien debido al hecho de desempeñar el rol de cuidadoras principales (*“llevar la batuta”*), bien por razón de las enormes dificultades de organización con el resto de familiares con los que comparten la responsabilidad de los cuidados de la persona con dependencia (*“hoy voy yo, mañana vas tú...(…)... eso no puede ser”*), unos y otras coincidieron en señalar el obstáculo insalvable que supone la dedicación a los cuidados de cara a la posibilidad de llevar una vida autónoma con ciertos grados de satisfacción (*“no puedes dedicarte a otras cosas”*). El cuidado como relación dispone una serie de exigencias ineludibles (*“yo no puedo irme por ahí a la calle una hora”*) que requieren, a falta de otros recursos, una atención permanente que secuestra el tiempo personal (*“eso es un tiempo”*). La dependencia se define en este sentido como una situación compartida en la que el requerimiento constante de ayuda que precisa la persona socialmente catalogada como dependiente *“crea otra dependencia”* en las personas que proporcionan la cobertura a esas necesidades. De ahí que los participantes en el grupo lamentaran que sus tiempos y sus *“quehaceres”* se viesan determinados por la exigencia de control y acompañamiento continuo hacia que imponía la atención a quienes cuidan. La *“intensidad”* de la demanda es tal que se percibe como una pérdida de libertad (*“estoy libre, pero no estoy libre”*) en la medida en la que la dependencia de una parte de la relación condiciona de igual manera la capacidad de autogobierno de la otra, resultando, en consecuencia, más apropiado hablar de relaciones de interdependencia en las que todo un entorno observa como sus deseos y sus decisiones se encuentran supeditadas a elementos ajenos a la hora de conducir sus vidas (*“al final tú también te vuelves dependiente”*).

M: siempre hay alguien, ¿no?, que lleva un poco la batuta.

H1: Entonces ahora voy a la realidad y digo, bueno, la reacción con el sistema sanitario, yo qué sé, la medicación, los tratamientos, los tal, o sea, eso de que hoy voy yo, mañana vas tú, hoy estás tú con el facultativo, mañana... o sea, eso no, no, no. Eso no puede ser.

H: Es siempre mejor que en esos casos, sea una persona la que se encarga.

H1: Pero claro, eso es un tiempo.

(...)

M: Te joroba muchos quehaceres en tu día a día, yo no puedo irme por ahí a la calle una hora, porque ya te digo, tengo que volver enseguida por si le ha pasado algo, si se ha caído... Vacaciones cuando puedes, y así siempre.

H: Estoy libre, pero no estoy libre.

M1: Eso es.

(...)

H1: Eso cuando menos, cuando menos es un tiempo, luego ese tiempo qué intensidad le vayas a dar, entonces es que... decías antes, decía, atención a la persona dependiente. Es que esa dependencia no sé si crea, pero si no crea

otra dependencia, sí que intensifica un vínculo, lo hace mucho más intenso. Entonces...

H: Al final tú también te vuelves dependiente.

H1: Ahí voy. Entonces claro, has mencionado antes, no puedes dedicarte a otras cosas.

(...)

H: Entonces acabas quemado. Luego te vas, como te toca en las vacaciones y te vas por ahí ocho o diez días, estás todo el día llamando por teléfono.

(Grupo Familiares)

2.2 La dependencia como conflicto grupal

El cuidado de una persona con gran dependencia, en suma, supone una experiencia extenuante y un motivo de preocupación continuo que impregna incluso los momentos de descanso (“...en las vacaciones...(...)...estás todo el día llamando por teléfono”). La eliminación de cualquier posibilidad de “desconexión” suscitó, de este modo, que los familiares que se beneficiaron de la aplicación del programa Etxean Bizi se declarasen “quemados” y, por consiguiente, absolutamente necesitados de alguna intervención que contribuyese a aligerar la carga que altera sus vidas. En ese sentido, la comprensión comunitaria de la atención que propone el proyecto encuentra una elocuente justificación en la persistencia con la que los interlocutores reivindicaron la amplitud del grupo de personas afectadas por la situación que supone la irrupción de la dependencia en sus vidas (“pero eso afecta también a los de tu alrededor”). Hermanos, esposas o hijos se ven también condicionados por extensión por los mismos factores respecto a su propia libertad para desplegar una vida social incompatible con la atención a la dependencia (“te apetece ir a comer por ahí, y mi mujer se cabrea, porque siempre está encerrada en casa”). Tal situación añade por lo tanto una severa problemática relacional que termina por alimentar toda clase de conflictos cotidianos plenos de reproches respecto a la asunción de responsabilidades de cada cual (“hace un año tuve una bronca grande con la hermana”), consolidando así un escenario “chungo” y teñido de un malestar que dista mucho de resultar propicio de cara a una correcta dedicación al cuidado recíproco de todos los integrantes del grupo familiar.

H: Y luego ya te digo, cuando me toca libre, cuando me toca libre a lo mejor te hace mal tiempo y la gente quiere irse por ahí y no puedes, y cuando estás tú con la ama, por ejemplo, joe, te apetece ir a comer por ahí, y mi mujer se cabrea, porque siempre está encerrada en casa. Hombre, mi mujer sale a las 7 de la mañana y llega a las 7 y media de la noche, que trabaja fuera. Llega el fin de semana y no podemos salir.

M1: Ya.

H: Pero eso afecta también a los de tu alrededor.

M1: Sí, sí, sí, sí.

H: No a ti solo.

M1: Sí, sí.

H: Yo hasta hace no mucho era yo solo. Hace un año tuve una bronca grande con la hermana y es cuando se ha puesto, y una semana uno, una semana para otro, aún así se lleva bastante mejor, pero es chungo, chungo.

(Grupo Familiares)

2.3 La percepción de desamparo institucional

Por último, junto a la falta de libertad personal y a las disputas familiares suscitadas por la difícil conciliación de la dedicación a los cuidados con la continuidad de los proyectos de vida de quienes se ven afectados por la dependencia, se identificó un tercer elemento de conflicto relacionado con la dificultad que conlleva asumir la complejidad inherente a las tareas de cuidado desde la carencia de recursos y conocimientos para darles respuesta. Más allá de las problemáticas personales y domésticas relatadas, se denunció cómo la gestión hacia fuera de la dependencia o la enfermedad resultaba en una situación de desamparo como consecuencia de lo que se percibe como una descoordinación institucional que abandona a su suerte a las familias en la adopción de decisiones relevantes (*"tienes que tomar decisiones"*). Para quienes buscan soluciones concretas para problemas que requieren respuestas informadas, la disparidad de criterios y la falta de comunicación entre los distintos profesionales convierte su itinerario en un trasiego repleto de confusión y desinformación que, en lugar de reducirla, aumenta la *"carga emocional"* que entraña disponer medidas ante situaciones delicadas vividas por un ser querido (*"llega un momento en que dices, A o B, ¿qué hago ahora? Y claro, todo eso, eso es una carga"*). Entre especialistas con *"criterios contrarios"* y servicios sociales que *"tampoco ayudan"*, finalmente las familias se ven obligadas a *"hacer apuestas"* en torno a cuestiones extremadamente sensibles desde una incompreensión de sus consecuencias que los recursos presuntamente orientados a atajarlas no consiguen resolver. Si bien se manifestaron a ese respecto diversas satisfacciones en relación con actuaciones personales por parte de algunos profesionales particulares, la supeditación al azar respecto al especialista *"que te toque"* apunta al déficit que conlleva un sistema institucional separado por compartimentos estancos incapaz de atender la multidimensionalidad de las problemáticas que padecen las personas que acuden a él. De ahí que denuncien que nada entienden y nadie les informa, ante la ausencia de una figura referencial que acompañase en la proximidad e informase de los recursos disponibles, de los mecanismos que pueden activar las soluciones que anhelan (*"pide lo que necesites. ¿Pero qué necesito? ¿Qué es lo que hay? No te dicen qué es lo que hay"*)

H: Y luego, y hay veces que tienes que tomar decisiones, porque si tienes un facultativo especialista en la rama tal, que te dice, oye, esto tal, tal, tal, tal, tiene otro criterio contrario, y hay veces que hay que hacer apuestas, porque no... o sea...

H1: Tienes información a priori la que puedes... en nuestro caso la que puedes gestionar, o la que puedes entender, o la que puedes... pero llega un momento en que dices, A o B, ¿qué hago ahora? Y claro, todo eso, eso es una carga.

H: La que me cae a mí.

H1: Es una carga emocional que está ahí, que a ver cómo gestionas. Indudablemente entre dos, que entre cinco, joer, buah, casi nada, casi nada.

(...)

M: El cambio era en periodo de transición cambiar la medicación, no la enfermedad, ni tampoco el diagnóstico, pero sí el tratamiento, el psiquiatra, a un tratamiento con otra medicación, con otros componentes activos. Entonces, la decisión es... ¿qué pasaba? Que en el caso de mi hermana pues no lo entendía así, entonces nos encontramos en casa, la ama no está en condiciones de tomar decisiones, mi hermana lo entiende de otra manera, yo lo entiendo de otra manera. Pero aparece la figura del médico de cabecera que dice: si decidís el cambio, yo os apoyo. Entonces...

(...)

H: En los servicios sociales tampoco ayudan, en ese aspecto no ayudan mucho.

M: ¿En dónde?

H: En asuntos sociales.

M: No, pues Maitane ¿no?

H: Digo, los servicios sociales a estas cosas... Ah, pide lo que necesites. ¿Pero qué necesito? ¿Qué es lo que hay? No te dicen qué es lo que hay.

(Grupo Familiares)

2.2.1 Lo impensable de un ámbito sociosanitario

Se debe apuntar además a este respecto, que, en un perfecto reflejo de lo expresado en el grupo de trabajadoras sociales, el ámbito social y el ámbito sanitario son percibidos como espacios institucionales radicalmente separados (*"Yo sí separo el tema médico del tema de asuntos sociales"*). Pese a que manifiestan la percepción de desubicación que reporta ir rebotando de un profesional a otro (*"Tres médicos, psiquiatra, neurólogo y el de cabecera"*) sin coordinación alguna entre ellos (*"entre ellos ni se conocían"*), en un escenario de atención que entraña, por lo tanto, un factor de malestar y preocupación esencial en sus vidas, la posibilidad establecer una conexión entre lo *"médico"* y lo *"social"* no parece formar parte de lo pensable (*"si un médico me dice una cosa o a mi padre no le va bien, yo voy al médico de cabecera, como hiciste tú, a mí no se me ocurre llamar a la asistente social"*) para la población porque, simplemente, no están acostumbrados a verlos colaborar. En consecuencia, la actitud desplegada por las trabajadoras sociales a partir del arranque de Etxean Bizi invitándoles a informarles de todo lo que aconteciese en el plano médico con sus familiares generó una evidente sorpresa debido a lo novedoso e inimaginable de tal conexión (*"¿Qué tal el aita? Y le digo, mira, pues está ingresado. Me dice: Jo, pues eso me lo tienes que comunicar"*). Lo sociosanitario, queda claro desde todos los frentes, parece representar una entelequia teórica sin plasmación práctica que lastra la efectividad de la atención provista por el sistema público al tiempo que incrementa las posibilidades de que las historias personales de sus presuntos beneficiarios se vean revestidas de malestares que podrían haber sido atajados mediante recursos disponibles no activados por la falta de coordinación (*"me dijo, porque a lo mejor pues para ponerle una persona y tal..."*)

M: Sí, yo por si acaso...

M1: A mí no se me ocurriría ir a donde Maitane, por ejemplo...

M: No, yo le comenté y me dijo que no.

M1: A mí no se me ocurriría ir a donde Maitane. De hecho, a mí una vez me llamó, perdona, una vez me llamó y me dice: ¿Qué tal el aita? Y le digo, mira, pues está ingresado. Me dice: Jo, pues eso me lo tienes que comunicar. Me dijo, porque a lo mejor pues para ponerle una persona y tal... A mí no se me hubiese ocurrido tampoco si mi padre está ingresado llamarla. Dice: No, no, esas cosas me las tienes que comunicar. Entonces, yo, si un médico me dice una cosa o a mi padre no le va bien, yo voy al médico de cabecera, como hiciste tú, a mí no se me ocurre llamar a la asistenta social.

(...)

M1: Yo sí separo el tema médico del tema de asuntos sociales.

¿LOS VEIS SEPARADOS?

M1: Sí, sí.

M: Yo sí. Yo que tenga una constancia vale, pero no.

(...)

M1: Sí, yo creo que en estos casos sí es importante el tema personal, la cercanía.

H1: Tres médicos, psiquiatra, neurólogo y el de cabecera, la actitud del neurólogo y cabecera muy similar o casi idéntica, entre ellos ni se conocían, ¿eh?, la del psiquiatra muy profesional, pero joder, muy estanca, muy, muy...

M1: Sí, esto es así y ya está.

H1: ...cuadrática, sí, punto y ya está, el protocolo es este.

(Grupo Familiares)

2.3 La irrupción de Etxean Bizi

La acuciante vulnerabilidad que lega tal contexto de desprotección y saturación, reflejo de un modelo de Estado de Bienestar mediterráneo que delega en las familias (y, por ende, principalmente en las mujeres) la responsabilidad de la atención a la dependencia (ocho de cada diez personas con necesidad de ayudas cotidianas los reciben de manera eufemísticamente llamada "informal" en el Estado español), contribuye así a la configuración de unos escenarios cotidianos de cuidado familiar marcados por la desestructuración personal y la orfandad institucional ante la cual la llegada de Etxean Bizi se recibió como una "salvación". Las valoraciones efectuadas de Etxean Bizi, como se podrá comprobar a lo largo del presente bloque del informe, han resultado inusitadamente positivas por mor de lo que se considera una inversión de la lógica de la atención "en cuanto antes tenías que ir a la busca y ahora se te pone en casa". Este "salto cualitativo enorme" se percibía, en primera instancia, vinculado a conceptos como la "cercanía", la "inmediatez" y la "confianza" en cuanto valores cuya carencia, precisamente, definía su experiencia previa en la relación institucional. "Ahora te ofrecen" los recursos y te "dan ideas" implicándose desde la aproximación a los casos

(“continuamente llamando”) y apoyando unos procesos burocráticos cuya “rapidez” genera asombro y agradecimiento (“tengo una tía que tardó seis meses en recibir un motor de silla, mi padre a la semana lo tenía”). Y todo ello parece redundar en una mejor atención desde una percepción de “acompañamiento” que resulta, en términos generales y debido a la interdependencia y la reciprocidad que rige su bienestar, en un mejor cuidado de todas las partes implicadas en la relación de dependencia (“Mi madre está más acompañada...(…)... está mejor, más atendida que antes...(…)... Ella no creo que note diferencia, ella no, yo sí”). Las causas de semejante declaración de satisfacción, por lo tanto, será lo que se tratará de desgranar a lo largo de los siguientes epígrafes a partir del contraste entre las necesidades previas identificadas (expuestas con anterioridad) y los modos en los que se percibe y explica su resolución.

M: Pero yo aquí lo que he observado, entre otras muchas cosas, es un salto cualitativo enorme, enorme, en tanto en cuanto antes tenías que ir a la busca y ahora se te pone en casa.

M1: Y ahora te lo ofrecen.

H1: Entonces para mí eso, esa cercanía y esa inmediatez en poder..., en recibir esos recursos, imprescindible además, en muchísimos casos es que es incuestionable en muchísimos casos.

(...)

¿QUÉ ES ETXEAN BIZI?

M1: Para nosotros ha sido la salvación. Más que nada pues lo que te digo, hace un año mi padre no salía, entró Maitane y a mi padre pidió una silla, a la semana tenía la silla, a la otra semana tenía el motor, Maitane nos daba ideas, hay cosas que... le iban bien, otras que no. Por ejemplo el centro de día, pues él si no es por obligación no quiere ir entonces no le vamos a forzar, le trajeron la cama eléctrica, circulada, con una velocidad increíble, cosa que antes le pedías algo... y no lo digo por la asistenta que no tiene la culpa, sino: “Bueno, hay que estudiarlo, tiene que ir a Diputación, tal”, o sea, para mí ha sido rapidez...(…)... Para mí una... o sea, tengo una tía que tardó seis meses en recibir un motor de silla, mi padre a la semana lo tenía. O sea, sobre todo rapidez, atención, Maitane continuamente llamando, “¿Estáis bien? Llámame cualquier cosa, ¿cómo va?”, les iba a visitar... mi madre que es muy difícil de llevar, ella la llevaba muy bien, le convencía, le... bueno, aunque luego se iba Maitane, y la otra seguía con sus cosas, pero bueno, le ha dado mucha confianza. Para mí sobre todo es la rapidez y la atención que han tenido,

(...)

¿Y PENSANDO TAMBIÉN EN COMO ESTÁ, O SEA, PRIMERO DESDE LA PERSPECTIVA DE TU FAMILIAR, CREES QUE LO HA NOTADO?

H: ¿Mi madre? No, mi madre tiene un Alzheimer, y le cuentas ahora una cosa y a los 10 minutos ya no se acuerda. Sí, es que está en su mundo.

¿PERO CREES QUE ESTÁ MEJOR?

H: ¿Ella? Bueno, está mejor, más atendida que antes sí, yo antes iba a casa, pinchaba la insulina, la alimentaba, la lavaba, le hacía la cama y marchaba, y ahora por lo menos la chica le hace lo mismo, bueno, le tengo que poner la

insulina todavía, le hace la casa, le cuida, tal, y si sobra tiempo se sienta un rato con ella. Luego ya me encargo yo o se encarga la hermana, ¿no? Luego la chica a la tarde viene y no hace nada más que estar con ella. Mi madre está más acompañada, sí, con solo la dependencia sí. El tema de técnicas, no, porque ella no, no se da cuenta del tema. La cama para ella sigue siendo lo mismo, el colchón es parecido, y la silla de ruedas es nuestra. Ella no creo que note diferencia, ella no, yo sí.

(Grupo Familiares)

2.4 La continuidad de una referente como valor esencial de la mejora de la atención

La primera razón a través de la cual se identifica el cambio percibido en la atención recibida se encuentra en el valor atribuido a la presencia continua de una sola profesional que concentre, acompañe y apoye de forma personalizada todas sus gestiones. Si bien se destaca que con anterioridad al programa sí que se encontraba una suerte de figura referencial *“que tenías que ir siempre adonde ella”*, tal relación se valora como limitada y menos fértil en la medida en la que la relación con la *“asistente social”* nunca rebasaba las fronteras su despacho y no permitía, en consecuencia, que conociese ni a la persona, ni al entorno, ni los escenarios sobre los que ejecutaba intervenciones (*“la asistente social de aquí...(…)... a mis padres no les conocía, todos los trámites eran a través de mi hermana y mía”*). En contraste, ahora se encuentra a una persona que se *“implica”* activamente en sus vidas como consecuencia de una relación que comprende otros espacios (*“en casa”*) y ritmos (*“no hemos tenido un tiempo común tanto como el que hemos tenido dentro del programa”*) imprescindibles de cara al establecimiento de un conocimiento mutuo sin el cual no se pueden captar todas las dimensiones que explican el caso sobre el que se interviene. Por ello ensalzan y reivindican de cara al futuro la relevancia de la continuidad y la cercanía (*“que sea siempre la misma persona”*) de las profesionales que ha permitido Etxean Bizi (*“si no hubiéramos estado en el programa”*) como estrategia de atención primordial para establecer una atención más adecuada a las necesidades reales de la persona porque, gracias a esta aproximación, *“sabe su historia”*.

M1: Es que antes aquí también había una asistente que tenías que ir siempre adonde ella.

¿SIEMPRE ERA LA MISMA?

M1: Sí, era la misma. Sí, nosotros teníamos a Naiara, pero entonces era siempre recurrir... No, no, esto va por Asuntos Sociales. Entonces siempre te derivaban adonde ella y ella te decía lo que necesitabas o lo que tenías que presentar.

(...)

H: La asistente social no hace lo mismo. Ni te trata igual.

M: No, pero bueno.

M1: No. No, para ella eres uno más, eres uno más...(…)... Yo de hecho la asistente social de aquí, que teníamos antes de Maitane, a mis padres no les

conocía, todos los trámites eran a través de mi hermana y mías. Ir al médico de cabecera a pedir un informe médico.

(...)

H1: Vamos a ver, si antes tenía que acudir yo a donde Maitane, porque antes era la persona que..., mi interlocutor desde Servicios Sociales, y sigue siéndolo, dentro de este programa, en todos los años que conozco a ella, que son unos cuantos, seguro que voy a errar si digo los años, por tanto, lo voy a obviar, no habrá dedicado tanto tiempo ella, ni yo con ella, no ella ¿eh?, ojo, que no he querido expresarme incorrectamente, no hemos tenido un tiempo común tanto como el que hemos tenido dentro del programa.

M: Sí, porque antes lo tenías, bueno, ibas, ¿puedo conseguir esto y tal? Bueno. Pero ahora ya, claro, oye, voy a pedir...No, rechazado. Joder, Maitane, que nos han rechazado. Bueno, le faltó tiempo para llamar, nos mandaron y..., no, no, ya lo ha conseguido. Si no se implica ella también no..., dice, lo han rechazado, pues lo han rechazado. (...) Y, bueno, sí, sí, dijeron que sí, que al final que sí, pero... Cosa que antes, pues si no hubiéramos estado en el programa, pues no, pues lo hubiéramos comprado, se hubiera metido mi madre a pagarlo a plazos y ya está.

(...)

M1: Pues como ahora tenemos a Maitane, que para eso tenemos a Maitane ahora, ¿no? Me refiero, oye, ha pasado esto.

H: Pero que fuera siempre la misma persona.

QUE SEA SIEMPRE LA MISMA PERSONA.

M: Sí, hombre, si te están cambiando, no sé.

H1: Hombre, eso igual es... igual implica también que tengan...

M: Por lo menos la persona que sea que esté implicada.

M1: Sí, aunque haya varias, quiero decir, las de Matia...

H: Hombre, que haya varias personas, no uno.

M: Sí, sí, sí, no, no.

H: Que trate a tus aitas, que sea siempre la misma persona.

M: Sí, sí, sí.

M1: Hombre, porque sabe su historia...(...)...Es como si te cambian de neurólogo cada dos por tres, cada vez que vayas tienes que llevar todo el historial y tienes que volver a contarle todo el tema, y dices, bueno.

(Grupo Familiares)

2.5 El "trato humano"

La consecuencia del acercamiento personal descrito manifiesta en toda su magnitud el potencial que ofrece la manera de proponer la ACP de Etxean Bizi como principio de atención asentado sobre una manera de desarrollar las relaciones que fue etiquetada como "trato humano". Se destaca en ese sentido lo antitético de la atribución de tal categoría a la Administración, tradicionalmente concebida como un espacio abstracto, despersonalizado y distante incluso en los casos en los que la atención que esta pudiese conferir fuera efectiva. Al contrario, en el marco de atención de Etxean Bizi se ven

“personas, no veo la administración, veo semejantes”, “empatía”, gente “que me escucha, que me entiende”, elementos todos “que antes no apreciaba” y que marcan un salto cualitativo trascendental respecto a la calidad de la atención prestada en cuanto axiomas ineludibles de toda relación de cuidado. “Esa cercanía, esa disposición, esa empatía, implicación...” reportan una “calidez” que define de manera explícita los medios empleados por la ACP bajo una correcta aplicación (pues son muchas las instituciones que se arrojan su aplicación pero muy escasas las que la ponen en marcha de forma efectiva, desde un conocimiento en profundidad de lo que conlleva). No obstante, sin poner en duda el valor que estos reportan por sí mismos, la evaluación del programa no sería tan positiva si no ofreciese resultados concretos, cuestión que se expresa asimismo satisfecha como resultado, precisamente, de esa cercanía que reviste el trato (“que no es solo un nombre, de fulanito necesita esto. No, no, yo te conozco, voy a tu casa y sé que realmente lo necesitas”). El trato de calidad, por lo tanto, se concibe como consecuencia de una relación de calidad, “cualitativamente” diferencial en cuanto que, a partir del conocimiento mutuo, la profesional “se preocupa por comprender la situación y además por intentar colaborar, a reconducir, a solucionar”.

M1: Que no es solo un nombre, de fulanito necesita esto. No, no, yo te conozco, voy a tu casa y sé que realmente lo necesitas.

M: No, y se ve, cuando está...

H: Sobre todo cuando se siente sola.

M1: Eso es, eso es, el trato humano, de que, oye, no, yo le veo que esta persona necesita tal, o por qué no hacemos esto, por qué no... Eso yo creo que también da bastante...

H1: Nuestro director en su día, así, un speech de estos y tal, dijo: lo importante no es la calidad, sino la calidez, que es esto, es el trato humano. Y yo creo que es... También lo económico, sin duda, es que si no a ver..., pero esa cercanía, esa disposición, esa empatía, implicación...

H1: No, no, perdona, no, yo creo que empezamos a..., bueno, en mi caso ¿eh?, ojo, empiezo a ver algo que antes no apreciaba, al menos yo no apreciaba, y es que la cercanía de..., veo personas, no veo la Administración, veo semejantes, veo personas, que creen en el programa y que se implican, veo empatía. Antes veía Administración, no sé si tanto como burocracia, no, pues había que hacerlo, a mí nunca me han mareado, me han atendido exquisitamente, no tengo..., en mi caso no tengo ni un reparo.

M1: Yo por tiempo, sobre todo por tiempo, esperas que...

H1: Ni el mínimo reparo, pero lo que veo es un salto cualitativo enorme y veo a una persona, veo a un interlocutor, que me escucha, que me entiende, que se preocupa por comprender la situación y además por intentar colaborar, a reconducir, a solucionar.

M: A facilitar.

M1: Sí, a ayudarte, a ayudarte a que esa persona esté lo mejor posible.

(Grupo Familiares)

2.6 La personalización de las relaciones

La influencia del cambio descrito se expresa en el grado de personalización alcanzado por las profesionales para las personas que atienden. *“En el momento que entra en mi casa”*, la gestora deja de significar una mera delegada de la institución a la que representa para adquirir un nombre. Las Amayas o las Maitanes lo son como resultado de una nueva relación despojada de las distancias que antaño establecían los escenarios institucionales, por lo que la contraparte se ve caracterizada como una persona cercana (*“parece que te conocen de toda la vida”*) y la abstracción que representa un concepto como los Servicios Sociales adopta una forma comprensible e interpelable; una encarnación con la que se puede dialogar (*“bienestar social no sé si existe, existe Maitane, es mi referente, es mi contacto, es mi interlocutor”*). Se produce así una relación de identidad que rompe con la percepción de alteridad antagónica previa (*“son los que están con nosotros”*) y por parte de la cual se percibe una reciprocidad en la medida en la que se observa una satisfacción análoga en las propias trabajadoras sociales (*“yo creo que ellas mismas también están encantadas con el programa”*). Los frutos de esta transformación acontecida respecto al vínculo establecido (*“es que ellos sólo veían papeles”*) parecen asimismo reflejarse en la calidez del trato ofrecido a las personas mayores, revestida ahora de unos tintes personales (*“tienen un cariño”*) que incide sobre una percepción de mejor atención (*“ellos lo agradecen”*).

QUIENES SON LAS MAITANES DE VUESTROS PUEBLOS, CÓMO FUNCIONAN, ESTO ESTÁ FUNCIONANDO, NO, SENTÍS..., ¿LO ESCUCHÁIS Y DECÍS A MI PUEBLO...?

H: Yo creo que es igual. Yo con Nerea veo que es exactamente igual que ellas. Y además pregunta, y..., sí, igual, igual. (1:08:46) aquí, en Elgoibar es exactamente igual, estoy encantado.

M2: A mí también, Amaya, y otra chiquita de Matia, y...

M: Es que yo creo que ellas mismas también están encantadas con el programa, al menos...

M2: Además parece que te conocen de toda la vida.

M: Sí, pero ellas mismas, yo creo que ellas ven que también la cercanía que tienen con ellos..., claro, dicen, joder, yo es que nunca me había visto en una situación así, que al final..., o no creería.

H: Yo lo que os puedo contar es exactamente igual que aquí.

M1: Es que ellos solo veían papeles, yo creo, esta persona, esto, esto y esto, no pedían más.

M: Esa cercanía, esa...

M2: Tienen un cariño cuando van a la casa con la ama y... Bufff. Ellos lo agradecen.

(...)

Y ES UN PROGRAMA PERO ES ALGO MUY PERSONAL, PORQUE CUANDO HABÉIS HABLADO DEL PROGRAMA SOBRE TODO PONÉIS NOMBRES.

M: Claro.

M1: Sí.

M: En el momento que entra en mi casa, no le voy a llamar Maitane.

MAITANE, NEREA.

H: Son los que están con nosotros.

M: Sí, eso es, yo lo primero que pregunto, vamos.

H1: Pero eso es como el andereño del bebé, del chavalín, chavalina, es que es su mundo, es su referente, ¿no? Para mí es, bienestar social, no sé si existe, existe Maitane, es mi referente, es mi contacto, es mi interlocutor, es... sin desmerecer a ninguna otra, ¿eh?, o sea, para nada. Pero es lo que...

M1: No, lo que conoces.

Y ESO SÍ QUE CLARAMENTE NOS GUSTA MÁS QUE LO DE LA OFICINA DE...

M: Sí, totalmente, totalmente.

M: Sí, sí, sí.

H1: Sí, sí, es uno de los puntos fuertes, claro.

(Grupo Familiares)

Se debe precisar a este respecto, además, que antes que la presencia de una sola figura reconocible lo que se interpreta en la lectura de todas estas aseveraciones tan positivas es que el valor al que se otorga primacía es, una vez más, el trato personal que se decanta de una relación estabilizada. Las relaciones personales se esculpen en el tiempo y en la proximidad; en la continuidad y en la contigüidad, y la posibilidad que ofrece Etxean Bizi priorizando las visitas reside precisamente en la poderosísima influencia que estas tienen sobre la posibilidad de que fragüen y se consoliden. De ahí que, a partir de la centralidad atribuida a las referentes, se ensalzase también en muchas ocasiones el papel desempeñado por las trabajadoras de Matia (*“ellos también muy bien”*) desde la consideración de la presencia de un equipo (*“hay un montón de gente”*) que, debido a su continuidad y cercanía, es apreciado de igual manera. Un ejemplo locuaz de la relevancia de estos factores es que la persona que participó desde Elgoibar, donde, a tenor de lo afirmado por las propias gestoras de esa localidad, el proyecto no alcanzó los mismos grados de implementación que en el resto, confundió, en un lapsus revelador, a la trabajadora de Matia con la trabajadora social local (*“yo con Nerea veo que es exactamente igual que ellas”*), alabando, en cualquier caso, los mismos factores que en los demás municipios se atribuían a las trabajadoras sociales. Sean una o varias personas quienes lo ejecuten, en definitiva, la continuidad y el acercamiento personal que propician la humanización del trato se presentan, sin ningún género de dudas, como *“uno de los puntos fuertes”* que el programa Etxean Bizi ofrece a sus usuarios.

M: Luego, Matia no sé si es privado, si es público..., yo, la verdad que Matia lo conocí aquí...(…)Yo no esto. Pero ellos también muy bien

porque la última vez que estuvimos aquí en la reunión, que comentaron y a ver si se podía, bueno, que nos estuvieron cogiendo nota y todo eso, pues también, bueno, les faltó tiempo y ha estado la chica, y ha estado un mes yendo a casa de mi padre, bueno, le han llevado unas cosas, adaptándole, ha estado buscando fotos, bueno, lo que nos ha pedido, y a mí de Matia también, bueno, majísimas las chicas que me llamaban, me llamaron, oye, qué tal va todo, que esto, bueno, que sepas que ahora no... Te quiero decir que, bueno, aparte de Maitane, pues hay un montón de gente también detrás que también, que cuando hay ganas y se les ve que tienen ganas de mover esto, pues ya está, está muy bien.

(Grupo Familiares)

2.6.1 ACP y calidad de la atención

Lo relatado hasta ahora ofrece, sin duda, un fresco esbozado con la coloratura que propone la ACP a través de Etxean Bizi. Resulta destacable en ese sentido los modos en los que los discursos establecidos por las profesionales (véase el anterior bloque de investigación) y las narraciones de las familiares dialogan y se corroboran recíprocamente en el consenso respecto a una alteración significativa y positiva de la manera en la que se produce la atención bajo el marco del programa. De este modo, tal y como las gestoras relataban, los allegados de las personas con dependencia manifiestan su satisfacción, cuando no su estupor, ante el reconocimiento implícito a su persona que encuentran en una modalidad de relación que se adapta a sus necesidades (*"cuándo crees que te puedo llamar para hablar contigo? Que me digan eso y que no sea yo..."*). La centralidad de la persona se revela como un principio que también les afecta a ellos como cuidadores, sorprendidos receptores de un trato que no les exige un amoldamiento a una rigidez protocolaria sino que, al contrario, toma en consideración sus posibilidades y requerimientos (*"te hablan de tus necesidades"*) desde un marco de cooperación negociada (*"se hacen copartícipes de la situación"*). Esta relación que les *"tiene en cuenta"* se observa de igual manera aplicada sobre las personas mayores atendidas, receptoras de un mejor trato a partir de la comprensión y el conocimiento de su situación que reporta el trabajo directo sobre el terreno (*"verles allí"; "que vean las necesidades de cada persona"*). Semejante alteración radical, de raíz, de los fundamentos mismos que articulan la forma de vincularse (*"incluso el lenguaje que utilizan es diferente, es muy cercano"*) desde un plano de *"coparticipación"*, se traduce, finalmente, en la percepción de haber conseguido una suerte de aliadas dentro de la administración que se preocupan de desplegar y activar todo el potencial de recursos que esta ofrece (*"Etxean Bizi tiene enchufes"*) pero normalmente esconde bajo impersonales disposiciones burocráticas (*"te lo han rechazado"*).

M1: Yo que vean..., Sí, que vean las necesidades de cada persona. Y a lo que pueden llegar, a lo que pueden llegar a ayudar.

M: Y verles allí.

H1: A mí me transmiten que se hacen copartícipes, copartícipes de la situación, me transmiten..., porque vienen a casa, porque me llaman, porque... no sé, me llaman además en el momento que saben que...

¿Cuándo crees que te puedo llamar para hablar contigo? Que me digan eso y que no sea yo... dejen el trabajo, que les llame, cuándo me... Pues mira, a las 11, entre 11 menos diez y 11, fijo que sí, yo te espero el martes a esa hora. Y me llama a esa hora. O sea, es que se implican, se...

M1: Para ellos ahora será duro volver a su antiguo puesto también, el volver a esa lentitud de todo... Jo, si yo esto lo hacía rápido, la gente estaba atendida, creo que para ellas también será como un atraso ¿no?

¿Y PARA VOSOTROS?

M1: También. También, a mí me da muchísima pena... y miedo, me da miedo porque no sabes a lo que te vas a seguir enfrentando, y cómo te van a ayudar o...

M2: A mí me da mucha pena.

(...)

¿SE HAN ROTO UN POCO LOS PROTOCOLOS CON EL TRATO QUE OFRECE LA TRABAJADORA SOCIAL YA DEJAN DE DECIR ESTO ES LA NORMA SINO QUE VAMOS A VER CÓMO LA ENCAJAMOS?

M1: Sí, sí, yo creo que sí.

¿SE ADAPTA MÁS A LAS PERSONAS?

M1: Sí, sí, incluso el lenguaje que utilizan es diferente, es muy cercano.

H1: Lo superan, yo creo que lo superan ellos. Está ahí la norma, pero...

M1: Pero no te hablan de ella.

H1: No, te hablan de tus necesidades o te ofrecen lo que hay o tal. Claro, todo eso está bajo la cobertura de los recursos que tienen.

M1: Sí, pero bueno, lo que ha dicho ella, que pidieron el sofá y coge y lo rechaza, dijo Maitane, ¿cómo que te lo rechazan?

M: Que me dé una explicación, claro.

M1: Exactamente, que otra me diría, chica, pues te lo han rechazado, vale, y te quedas igual, pues vale.

M: Te quedas, digo, vale, pues qué mierda, que me han dicho que no.

M1: Eso es, pero ella pues dice, no, no, no, te corresponde y te corresponde.

H: Etxean Bizi tiene enchufes.

(Grupo Familiares)

2.6.2 La atención activa y sobre el terreno

De igual modo se destacan los efectos beneficiosos sobre la atención recibida que permite el trabajo sobre el terreno, en los propios hogares, realizado por las gestoras. Se manifiesta así cómo el repertorio de recursos obtenidos a partir de la aplicación de Etxean Bizi parece haberse ampliado más allá de lo que podían imaginar los familiares (*"No se me hubiese ocurrido nunca pedir un sillón de esos"*) gracias al conocimiento y la capacitación técnica que las trabajadoras sociales despliegan en la identificación de problemas que les permite observar su presencia en los hogares. La posibilidad de ajustar las intervenciones a las necesidades detectadas en personas cuyas testuras y pormenores de vida se conocen (*"que la gente los conozca"*), permite, como ya se

señaló por parte de las gestoras, desarrollar acciones preventivas en respuesta a diagnósticos que ni ellas desde el despacho, por falta de información, ni los familiares desde sus hogares, por ausencia de conocimientos tanto respecto a su carácter problemático como como con relación a la existencia de recursos destinados a solventarlas, podrían haber elaborado (*"casi nos tira la casa entera, tenéis que quitar este muro, este muro..."*). Resalta así un factor eminentemente novedoso respecto a la caracterización del papel de los servicios sociales en su relación con los usuarios debido a que su tradicional desempeño se limita a recibir de forma pasiva demandas concretas a las que se ofrece una respuesta. Durante el periodo de aplicación de Etxean Bizi, sin embargo, se pasa de la reacción a la acción y de las intervenciones concretas a partir de una demanda (*"ibas a pedir algo concreto"*) a un modelo de atención activo, en calidad de ofertante y basado en una planificación integral y personalizada, que permite explotar una diversidad de recursos de los servicios públicos cuya disponibilidad los usuarios desconocen (*"tú pedías lo que sabías, pero el resto de cosas..."*). Teniendo en cuenta que los procesos vinculados a la enfermedad y la dependencia son procesos marcados por la incertidumbre y la impotencia ante un devenir sobre el que cuesta encontrar elementos de control que apacigüen el estrés que genera lo desconocido, el tejido de la red de seguridad e información descrita parece proporcionar una sensación de *"tranquilidad"* inusitada. Se puede afirmar, en consecuencia, que los familiares han encontrado un amparo, desconocido hasta la llegada de Etxean Bizi, vinculable al simple conocimiento del proceso que están viviendo en su integridad, noción que les permite comprender el sentido de sus pasos; las razones de lo sucedido y los acontecimientos por venir; *"lo que hay"* y *"lo que se puede hacer"*, disponiendo así de elementos que permitan planificar y prevenir las derivas que les depara el futuro (*"ya vamos preparando todo eso"*).

M1: Sí, sí, que la gente los conozca. Es que antes tenías que ir a pedir pero algo específico. Necesito un asi...

POR ESO, AHORA VIENEN A TU CASA, ¿NO?

M1: Eso es, pero tú pedías lo que sabías, pero el resto de cosas, a mí lo del sillón que hablábamos...

M: A nosotros... eso es.

M1: No se me hubiese ocurrido nunca pedir un sillón de esos, porque pienso que no le correspondería.

PERO SOLO SI ENTRA EN CASA Y VE EL SILLÓN SE LE OCURRE A ELLA DECIRLO, ¿NO?, ENTONCES...

M1: Eso es, eso es, por eso aunque tengas que ir a pedir, pero ibas a pedir algo concreto.

(...)

M: Lo que comentabais antes, vinieron una vez a verlo, bueno..., la trabajadora social, digo, bueno, ama, pues vamos a ver para que... Bueno, casi nos tira la casa entera, tenéis que quitar este muro, este muro...

M1: Sí, a nosotros nos pasó lo mismo.

M: Si tenemos 5 m² de cuarto de baño, ¿qué vamos a tirar? Digo, no, quitar la bañera...

M1: Para recibir la ayuda, para recibir la ayuda, nosotros también, al final lo hicimos nosotros.

M: Pues cuando esto y me dijo Maitane que qué problema tenía, pues eso decíamos nosotros, nosotros hicimos lo que queríamos hacer, sacar la bañera, que además tienes el hueco, poner la mampara y liso.

(...)

M: Pero sí que te da esa tranquilidad, al menos a mí me ha dado también, le ha dado la tranquilidad esa porque parece que como, jo, como siempre quieres hacer más, igual hay algo que se puede hacer... igual...

M1: Eso.

M: Puedes hacer algo, entonces como Maitane, ya sabe lo que hay, ya sabe lo que puedes hacer, lo que no se puede hacer... Saben más o menos... yo en mi caso al menos, el grado cómo va a quedar el aita, pues ya vamos preparando todo eso.

(Grupo Familiares)

2.7 El valor de la información

Una vez más (pues ya fue destacado por las trabajadoras sociales), el valor de la generación de canales de información inexistentes en ausencia de las relaciones personales entre trabajadoras sociales y usuarios que facilita Etxean Bizi se revela como uno de los beneficios más claramente identificados por parte de quienes han participado en el periodo de prueba estudiado (*"es que cambia todo, cambia todo"*). Una de las principales problemáticas que articulan, sin conciencia de ello, los malestares arraigados en las familias que padecen situaciones de gran dependencia en sus hogares, reside en la ignorancia respecto a los derechos que podrían ejercer a partir de la utilización de los recursos disponibles en el sistema público (*"Es que no sabes lo que te corresponde ni lo que puedes pedir ¿no? No sabes lo que existe, qué le puede beneficiar más"*). Sin vías efectivas de comunicación y mediante la interacción con profesionales de distinto pelaje descoordinados entre sí, la población se ve condenada a los azares del *"boca a boca"*, quedando al albur de la posibilidad de que la información llegue de manera informal (*"de oídas"*) o a través de canales inesperados (*"yo me enteré por una asistenta social ajena a este ayuntamiento"*) mientras las instituciones responsables se muestran inoperantes (*"si no puedo disfrutar, ese derecho para mí no existe. Ese servicio, ahora vamos al servicio, no existe..."*)

M1: Nosotros pedíamos cosas, porque no sabíamos..., fíjate, lo de la silla, pues no sabíamos que podías pedir una silla con motor...

M: Y que había con motor tampoco yo... Digo, joder, con motor, qué guay, qué guay, fíjate tú.

M1: Y hay gente que tiene de mando, o sea, hay tres tipos de sillas, y eso todo está subvencionado.

M: Nosotros no lo sabíamos tampoco.

LOS DERECHOS PARA CONOCER..., O SEA, PARA QUE SEAN EFECTIVOS LOS DERECHOS, HAY QUE CONOCERLOS ¿NO?

M1: Nadie te los enseña.

M: Claro.

H1: Hay que ejercerlos.

M: Los tienes que dar a conocer, claro.

H: Es que no se acude a ellos por desconocimiento.

M1: Luego sabes porque tu vecina te ha dicho que a ella le han dado...

H: Exactamente.

M1: Eso es, así..., es el boca a boca.

H1: No existe ningún derecho si no se ejerce. Además pueden hablar de lo que quieran, pero si no puedo usarlo, si no puedo ejercerlo, si no puedo disfrutar, ese derecho para mí no existe. Ese servicio, ahora vamos al servicio, no existe...

(...)

HA HABIDO UN CAMBIO EN LA PRESTACIÓN ECONÓMICA.

M1: Nosotros también la prestación que tenemos por mis padres, que te dan una ayuda por cuidado, también nos enteramos en la calle, pues por alguna que cobraba y tal. Mis padres a lo mejor han estado diez años sin cobrar esa ayuda por no conocerla...(...)... Por no conocer, entonces de repente ir y decir, no, no, sí os corresponde.

O SEA, QUE ESO ES MUY IMPORTANTE QUE HA HABIDO UNA MUCHO MEJOR DIFUSIÓN, O SEA, EN UN AÑO OS HABÉIS ENTERADO DE UN MONTÓN DE DERECHOS QUE TENÍAIS.

M1: Eso es.

PORQUE ESO NO SON COSAS QUE EL PROGRAMA HAYA TRAÍDO, YA EXISTÍA...

M1: No, no, que ya estaba, claro.

M: No, eso antes del programa ya lo teníamos, ¿no?, vamos, al menos...

M1: Hombre, nosotros sí pero de oídas, nosotros...

(Grupo Familiares)

Lo que se describe, en última instancia, supone una negación de los derechos ciudadanos en cuanto que *"no existe ningún derecho si no se ejerce"* y su desconocimiento torna imposible tal ejercicio. En todo caso, lo lacerante de la cuestión desde la perspectiva de los servicios sociales reside en las consecuencias personales que acarrea en cuanto que parece que muchas familias pueden estar viviendo situaciones precarias cuya gravedad podría haberse atenuado si hubiesen sido informados adecuadamente de los recursos a los que tenían derecho a acceder (*"mis padres a lo mejor han estado diez años sin cobrar esa ayuda por no conocerla"*). En ese sentido, la relevancia de esta carencia de vías de comunicación e información activas, accesibles y comprensibles que faciliten el acceso de la población al ejercicio de sus

derechos parece haber dispuesto un escenario propicio para que una simple aportación de información por parte de las trabajadoras, ahora más cercanas e implicadas en sus casos, haya sido percibida como un factor trascendental en la mejora de la atención ofrecida. La implementación de Etxean Bizi, a tenor de lo expresado por sus participantes, ha invertido la situación (*“eso es un cambio enorme, enorme, o sea, que te vengan, no sé si a buscar, pero sí a ofrecértelo”*) facilitando el camino hacia *“lo que realmente necesites”*. El hecho de que en varios casos sean las mismas trabajadoras sociales que venían trabajando desde años atrás con esas familias las que, a partir de las condiciones de desempeño propuestas por Etxean Bizi, hayan encontrado las vías para facilitar esta información antes inaccesible (*“antes funcionaban así”*), demuestra la raíz estructural del problema, así como la trascendental mejora que encierra en potencia la transformación conceptual y organizativa del sistema público hacia una filosofía de trabajo centrada en la atención integral a las personas (*“y yo para entonces a Maitane sí le conocía...Pero yo no tenía esa información”*).

H1: Esa inmediatez, o sea, el que no tengas que ir a..., porque vas a aquello, entonces, que te...

M1: Es que no sabes lo que te corresponde ni lo que puedes pedir ¿no? No sabes lo que existe.

H1: Ni qué opiniones hay, ni qué recursos hay.

M: En qué le puede beneficiar más.

M1: Eso es.

H1: Y que te vengan, y además te motiven, te motiven, en nuestro caso que motiven a la ama, sí, vale, a través nuestro, de acuerdo, o directamente a través de Maitane, pues las veces que ha venido a casa y que se ha puesto a charlar con ella y tal ¿no? Entonces, eso es un cambio enorme, enorme, o sea, que te vengan, no sé si a buscar, pero sí a ofrecértelo, que te lo ponen en bandeja, no sé si se puede decir así... Es que cambia todo, cambia todo.

M1: Sí, te dicen las posibilidades, lo que dice ella, tú coges las que realmente necesitas.

M1: Pero ahora con el proyecto sí. Maitane... Por eso...

M: Pues eso estamos diciendo, que ahora con el proyecto...

(...)

H1: Yo me enteré por una asistenta social ajena a este ayuntamiento.

M1: Ya ves, o sea, te enteras por otras.

H1: En una conversación...

M: Es que siempre es el boca a boca...

H1: Y yo para entonces a Maitane sí le conocía, y no le reprocho absolutamente nada a Maitane, ¿eh?

M1: No, no, no, no.

H1: Pero yo no tenía esa información.

M1: No, pues funcionaban así, antes funcionaban así.

M: Sí, era eso así.

(Grupo Familiares)

2.8 El valor de los recursos para los cuidadores

En lo que respecta a la evaluación estricta de los recursos obtenidos, la explicación del valor que se les atribuye aparece vertebrada en buena medida por lo que estos han supuesto para ellos como cuidadores. Todos denunciaron una sobresaturación inabarcable de cargas debido al solapamiento de sus vidas laborales (*"he tenido que coger media reducción"*) con las crecientes necesidades de la persona con dependencia de su entorno (*"yo no llego tampoco para todo"*), por lo que los recursos recibidos, más allá de los efectos benéficos que tuviesen sobre quienes cuidaban, de forma principal se comprendían a partir de la incidencia radicalmente positiva que habían tenido sobre la gestión de su propio tiempo (*"a la tarde viene una chica que le puso la asistente social, Maitane, que ha sido un cambio total para su vida y para la nuestra"*). Los tiempos de cuidado tienen un coste supeditado a la disponibilidad económica para sufragarlos (*"el factor económico"*), y la obtención de recursos antes inaccesibles dado su alto precio parece haber desatascado problemáticas cronificadas que tenían una repercusión negativa sobre la atención provista a sus mayores debido a la incapacidad para *"abarcar"* todas sus necesidades (*"hace un año mi padre no salía de casa, llevaba como tres años sin salir de casa..."*). De este modo, la llegada de ayudas de diversa índole a sus hogares se percibió como la irrupción de un elemento salvífico en sus vidas directamente vinculado a su participación en Etxean Bizi, por lo que no extraña que muchos de los recursos que se vehicularon a través de él se percibiesen como parte inherente del mismo pese a que fuese el acceso a ellos, y no los recursos en sí, lo que este aportaba (*hubiera sido muy, muy duro en nuestro caso este año, si no llegamos a tener el programa Etxean Bizi*). En definitiva, los diferentes servicios que se activaron a partir de la participación directa de las trabajadoras en sus vidas, parecen suponer un *"alivio"* en la medida en la que cada hora de atención supone una liberación de momentos de cuidado que impedían otras actividades (*"porque ya te quitas una cosa"*), aportación sin la cual resulta, una vez obtenida, inimaginable pensar cómo podrían haber continuado sus proyectos de vida (*"si no llega a ser esto cómo hubiéramos hecho"*)

M1: Bueno, yo en mi caso, a ver, mi padre es dependiente, lo que pasa que no es como puede ser que necesite 24 horas de atención. Entonces está mi madre. Mi madre también es dependiente lo que pasa que ella es...(…)... entonces nosotros somos tres, entonces nos tenemos que dedicar los tres a él, a ellos, encima a los dos, claro, a la tarde viene una chica que le puso la asistente social, Maitane, que ha sido un cambio total para su vida y para la nuestra. Entonces de un año a esta parte hemos estado los tres tirando del carro pero es verdad que nos ha dado mucha tranquilidad este proyecto. Porque hace un año mi padre no salía de casa, llevaba como tres años sin salir de casa...(…)... Y al final cada uno... pues como todos, tenemos nuestra vida, tenemos niños pequeños, y... pero la ayuda que hemos tenido ha sido el proyecto y nosotros tres.

(...)

H1: Hubiera sido muy, muy duro en nuestro caso este año, si no llegamos a tener el programa Etxean Bizi, si no llegamos a estar ahí, por dos aspectos básicamente, por tiempo y por el factor económico. Por tiempo porque de alguna manera se ha podido hacer frente con una segunda persona, y claro, eso tiene un coste, y a través de este programa se ha abordado el tema, pero es que había que tener dos personas, o sea, había que simultanear dos personas, y uf, eso hubiera sido... claro, detrás de todo eso hay pues toda una serie, no sé, de movimiento, de actividades o de dedicación o de... no sé si es estrés o qué es, pero que sí, que la cabeza lo tienes en todo esto y al final no sabes si estás trabajando, si estás fuera del trabajo pero... o sea, es casi prácticamente un monotema, estás todo el día con ello durante dos épocas pues del orden de un mes, o casi un mes, en una más de tres semanas y en otra más de quince días. Uf, si no llega a ser esto cómo hubiéramos hecho.

(...)

M2:... y por el programa la verdad que estoy encantada, porque fueron... porque yo también he tenido que coger media reducción y... pero yo no llego tampoco para todo, entonces...

M: Claro.

M2: Entonces para asearle todas las mañanas me ayudaban y bueno... un alivio porque ya te quitas una cosa, es que todo no abarca.

(Grupo Familiares)

2.8.1 Las ayudas recibidas como medios que facilitan el “respiro”

Cabe recordar que, como se revisó al principio de este bloque analítico, en el secuestro del tiempo propio residía la principal problemática que las familias señalaban en el relato de su malestar suscitado por la llegada de la dependencia a sus hogares. Cuando la dependencia del otro se convierten en la propia (porque los momentos de necesidad de uno imponen los momentos de cuidado del otro), la posibilidad de que se disponga de un elemento de cobertura de sus requerimientos pasa a incidir igualmente sobre quien normalmente los resuelve (*“pues ahora este tiempo es para mí”*). De ahí que la valoración extremadamente positiva recibida por Etxean Bizi se vincule, precisamente, a su capacidad para intervenir de manera efectiva sobre aquello que genera más malestares en sus vidas. Las relaciones de dependencia suponen una experiencia intensísima, incesante, extenuante, repleta de limitaciones que acaban por fagocitar el resto de dimensiones que anteriormente articularon las biografías de los sujetos inmersos en ellas (*“vas al hoyo”*). Tal escenario exige, en pos de atajar una potencial saturación que incida negativamente sobre el cuidado, alguna clase de *“alto”* que permita *“desconectar”* a todas las partes involucradas (*“que los otros también desconecten”*), por lo que la posibilidad de disponibilidad de ayuda en la resolución de requerimientos concretos (*“la señora que estaba con la ama”*) sobre todo se concibe como una posibilidad de *“desconexión”* que permite adquirir *“distancia”* y *“perspectiva”* sobre la propia situación introduciendo la posibilidad de un *“respiro”* de otros aires cuando el doméstico está viciado (*“desconectar allí, desconectar en casa”*). El resultado de estas pausas, como evidencian los abundantes testimonios expuestos a continuación, repercute tanto sobre la calidad de vida de todo el entorno como sobre la calidad misma de las atenciones ofrecidas. La posibilidad de *“reiniciar”* la tarea *“más*

descansado” permite ser *“más efectivo”* en el cuidado provisto, al tiempo que la labor realizada mientras tanto por las profesionales al cargo transmite la *“tranquilidad”* que reporta saber que tu ser querido está recibiendo atenciones antes imposibles de abarcar que sedimentaban sentimientos de culpabilidad (*“me sentía culpable de no poder pues darle una vuelta”*). La suma de todo ello, en conclusión, permite afirmar que, junto al *“trato humano”*, el otro elemento que canaliza la sobresaliente experiencia que los familiares han narrado respecto a su participación en Etxean Bizi se encuentre en el acceso a recursos y ayudas técnicas cuyas aportaciones han incidido de forma directa sobre los conflictos que articulaban sus vidas y precisaban solución, por lo que resulta lógico que las intervenciones que ofrece el programa, aún cuando en apariencia estarían orientadas a sus familiares, se identifiquen como recursos destinados a ellos mismos también (*“para nosotros también”*).

M1: Pero entonces también te puede ayudar a eso, ¿no?, a pasar un poco de decir, oye, pues ahora este tiempo es para mí, ¿no?

H1: Ya, lo de Etxean Bizi, a Maitane más de una vez le he escuchado el término, en castellano, de respiro.

M1: Sí.

H1: Y yo lo interpretaba esto, o sea, no solamente para la gente a la que estamos... para nuestras familias, sino para nosotros también, y así, así lo interpreté y así me lo planteaban, para que yo pueda desconectar.

M1: Eso es.

H1: Pero ahora yo pueda... o mi hermana, ¿eh?, o sea, los dos...

M1: Sí, sí, sí, cuidadores.

H1: En nuestro caso los dos podamos desconectar, ¿no?, en nuestro caso como somos dos, los dos podamos desconectar, y eso significaba, pues o bien la señora que estaba con la ama, u otra, con lo cual pues respiras, desconectas, haces un alto a eso. Porque bueno, es que hace falta parar un poco, o sea, tienes que coger cierta distancia para ver, para observarlo con un poco de perspectiva. Si no coges distancia no hay perspectiva, entonces vas al hoyo y no te has enterado, bueno, al hoyo...

(...)

M: Desconectar, eso es, desconectar allí, desconectar en casa. Que los otros también desconecten, porque claro, luego eso también lo pasas a tu casa, a tu casa, y esto y lo otro, y joder, y ya estamos otra vez, llama al otro y tal

(...)

M1: A mí me ha dado mucha tranquilidad el poder, eso, que le pasean, que está en la calle, cosa que antes tenía como remordimiento, que yo no podía hacerlo, pero aún así, porque yo tenía un niño pequeño, o sea, al final no podía y me sentía culpable, me sentía culpable de no poder pues darle una vuelta, si podía un día, pero al día siguiente no podía, y ahora tengo una tranquilidad enorme, y le veo a él más contento también.

(...)

¿Y CREÉIS QUE CUIDÁIS MEJOR, GRACIAS AL PROGRAMA?

M1: Yo sí.

M: No, yo no, yo cuido igual, vamos.

M2: Yo también cuido igual.

H: Tienes más facilidades.

M1: Yo creo que estás un poquito más descansado entonces lo coges con otra cosa, ¿no?, con otra...

H1: No sé, yo...

M1: Que no tienes que estar ahí, pues eso, lavándole, tal, sino eso ya como que has delegado.

M: Bueno, eso sí, o sea...

M1: Has delegado y no estás...

(...)

H1: Hay ya un alto, un paréntesis, y eso sea capaz yo de coger cierta distancia, de hacer un alto, una pequeña reflexión o sencillamente desconectar, cuando vuelvo a reiniciar en la tarea que me corresponda, yo soy más efectivo, seguro, seguro.

M1: Exactamente, exactamente.

H1: Seguro. Eso es como cuando estás conduciendo, llevas cuatro horas conduciendo, o dos, las que tenga que ser, y como pares un rato, 10 minutos o un cuarto de hora y tal, va a haber un periodo en el que vas a estar conduciendo con más eficacia, seguridad, llámale seguridad, tranquilidad, lo que tú quieras, y yo creo, no sé si el ejemplo es muy afortunado, pero pues si me tengo que dedicar a otra persona, pero vamos, hasta con mis hijos, con cualquiera, con mis amigos, con cualquiera, si hago un alto, y claro, hago un alto pero claro, me permite marcar una distancia, sin duda.

(Grupo Familiares)

2.9 Etxean Bizi como programa que trabaja con entornos

En consecuencia con todo lo expuesto hasta ahora, la ampliación del campo de intervención que propone Etxean Bizi tomando en consideración de forma específica el papel de los cuidadores como elemento básico de intervención trasciende los planteamientos teóricos y se percibe de forma sensible y diáfana en sus efectos prácticos por parte de sus beneficiarios (*"para las personas y para los cuidadores"*). Los familiares de las personas con dependencia comprenden sin dificultad que los objetivos del programa también se dirigen a ellos, señalando al grupo familiar en su integridad, en cuanto ecosistema completo que se ve alterado por la interdependencia que articula las relaciones de cuidado, como el objeto de intervención principal (*"yo creo que es para toda la familia, o sea, para los que... para la familia, o sea, eso implica mujeres, hijos, para la familia"*). Esta percepción revela indudablemente un grado muy apreciable de éxito en su aplicación en la medida en la que demuestra que lo perseguido, la atención a todas las personas implicadas en las relaciones domésticas de cuidado en pos de facilitar la continuidad de la vida de los sujetos con dependencia en sus hogares (*"y para que los mayores estén en su casa, ¿no?, que puedan vivir en su casa"*), se ha constatado y percibido positivamente por parte de aquellos a quienes iba destinado.

¿PARA QUÉ CREÉIS... QUÉ ES LO QUE SE PONE EN MARCHA Y PARA QUIÉN FUNCIONA?

M: Sí, para ver cómo...

M1: Para las personas y para los cuidadores y para los cuidados, yo creo.

M: Familias, yo creo que es para toda la familia, o sea, para los que... para la familia, o sea, eso implica mujeres, hijos, para la familia.

M1: Y para que los mayores estén en su casa, ¿no?, que puedan vivir en su casa.

M: Vivir en casa, eso es.

H: Creo que es para los dependientes y los cuidadores.

M1: Eso es.

M: Los cuidadores.

(Grupo Familiares)

2.10 La relevancia del reconocimiento como factor de bienestar

Resulta preciso destacar lo insólito de lo relatado, pues, como señalaron los propios familiares, se trata la primera ocasión en la que se topan con una filosofía de intervención social que otorga un papel relevante a su función dedicándoles una atención específica (*“creo que el programa que es el que se ha preocupado del propio cuidador, porque a mí nunca me han preguntado a ver qué tal está”*). El estupor (*“a mí, cuando me preguntó eso, ostras, dónde la he cagado”*) generado por la recepción de todo tipo de atenciones por parte de las profesionales dentro del marco relacional de cercanía dispuesto por el programa resalta una vez más la relevancia de un entorno de la persona objeto de intervención (*“nosotros a lo mejor también necesitamos ayuda, o algún afecto”*) tradicionalmente desatendido debido a la focalización en sujetos desconectados de los contextos en los que acontecen (*“nadie te pregunta cómo estás”; “es que no miran por ti”*). La potencia de tal acercamiento ofrece resultados de un valor incalculable, pues los cuidados, en cuanto trabajo de alta intensidad física y psíquica, suponen una actividad devaluada socialmente como tal al presentarse enmascarados bajo normas culturales de reciprocidad que los vinculan al afecto y prescriben obligaciones y deudas no explicitadas, y sin embargo conocidas por todos, sobre los familiares (esto es, principalmente, sobre las mujeres de cada familia). La insignificancia dentro de la vida pública conferida al trabajo más esencial que se desarrolla dentro de una sociedad determina la percepción subjetiva de quienes lo desarrollan, de manera que las propias cuidadoras encuentran dificultades para poner en valor una actividad cuya dureza no está permitido socialmente expresar al significar, en cuanto acto que expresa amor, una manifestación de desafecto e ingratitud intolerable bajo la mirada, culturalmente restringida, de las relaciones familiares. En ese contexto, la posibilidad de encontrar vías que precisamente faciliten un espacio expresivo mediante la insistencia que postula Etxean Bizi en identificar a los cuidadores y a las cuidadoras familiares como objeto de su atención se ha procesado, como ellos mismos expresan, como un *“reconocimiento”* inesperado que *“me ayuda o me alivia, o no sé, me anima un poco”*

estimulando niveles de autoconciencia y empoderamiento respecto a un papel desempeñado del que, normalmente, “*nadie se acuerda*”.

M2: Sí, creo que el programa que es el que se ha preocupado del propio cuidador, porque a mí nunca me han preguntado a ver qué tal está.

(...)

M1: Y ya cuando te llaman y te dicen: ¿Y tú qué tal estás? ¿Verdad? Y que dices, jo, me están preguntando y yo qué tal, no solo te preguntan por la persona, sino qué tal está el cuidador.

H1: A mí, cuando me preguntó eso, ostras, dónde la he cagado.

M1: Exacto, exacto, y dices, jo, pues es de agradecer ¿no?, que dices, ostras, por lo menos también es importante que cuiden de...

M: Sí. ¿Y tú qué tal estás? Bien. Total, que empieza ta-ta-ta, me puse a llorar, y luego me llamaron: ¿Qué tal estás? Digo: Ay, coño..., ya me he recuperado, ya me he recuperado. Es que en un programa de un asilo, no sé qué, he estado un poco sensible. Y no, pues muy bien, la verdad que la gente muy maja, muy maja, muy agradables...

(...)

M1: Te preguntan por la persona dependiente y luego te dicen a ti.

M: Sí, ¿cómo lo lleváis?

H: Es que nadie, nadie te pregunta como estás.

M1: Eso es, te preguntan por la otra persona, eso es verdad.

H: Es que no, es que no miran por ti.

M: Es que nadie se acuerda de...

H: Exactamente, a la persona a la que tú estás cuidando o depende de ti, nadie sabe por lo que tú estás pasando, nadie te pregunta cómo estás, lo dan por hecho, que tú estás bien y ya está.

M1: Claro, eso es, te ven bien.

H: Y no saben que nosotros a lo mejor también necesitamos ayuda, o algún afecto, por ejemplo, también, es así.

¿ALGÚN AFECTO?

M: A mí me dijo la de Matia, cuando me lla... bueno, Matia, Matía. Cuando me llamó y me preguntó a ver qué tal y tal, y luego me puse un poco así, luego cuando me llamó me dijo, para ti también tendríamos, si quieres que te mande y te venga... yo para mí no, no, era para...

M1: Ayudas, sí.

H: Pues a lo mejor otro tipo de ayudas.

M: Sí, pero ella me lo ofreció, vamos, me dijo, oye, que sepas que tú también...

M1: Sí, a mí también, sí.

(...)

H1: Un poco tarde pero yo creo que le voy a contestar ahora a Dani, yo creo que ahora es cuando me siento algo reconocido o algo más, en tanto en cuanto veo que hay una dedicación a mi madre, y si mi hermana y yo estábamos dedicándonos a ella, y ahora que Maitane sea la que aparece aquí en escena, a mí me hace, no sé, me ayuda o me alivia, o no sé, me anima un poco. Yo creo que en definitiva sí que me reconoce, o sea, que haya esa disposición por su parte, yo creo que sí que reconoce.

(Grupo Familiares)

2.10.1 La atención como reconocimiento social hacia los mayores

El bienestar entraña un fenómeno psicológico que se dirime en la subjetividad de cada cual y la importancia de un acercamiento que trata de acercarse a esas dimensiones subjetivas parece haber ofrecido resultados de gran relevancia de cara a la evaluación de lo generado por Etxean Bizi. De igual manera que destacan el esencial valor simbólico que ofrece el reconocimiento encontrado en los modos de atención propugnados por el programa a su función como cuidadores, los participantes en el grupo señalaron el sensible efecto de las ayudas ofertadas sobre el bienestar de sus progenitores. En ese sentido, los servicios ofrecidos por las trabajadoras sociales, por insólitos en sus largas biografías (*"incredulidad"; "extrañados"*) parecen ser recibidos *"desde un punto de recelo, escepticismo, desconfianza"* que, una vez normalizada la situación, se significan como *"una especie como de reconocimiento a la gente mayor de que lo han dado todo"*. El placer (*"él es feliz"*) reportado por ese acto de reciprocidad social expresado a través de *"las instituciones"* que la atención pública tradicional no parece generar (*"sentirse ahora como, ahí va, no sé, el sentirse como protagonista o acreedora de algo, como que se merece algo"*) guardaría así una relación directa con un trato humano (*"a través de Maitane"*) que en su apuesta por la centralidad de las necesidades de los deseos de las personas, ubica a estas en un lugar de *"protagonismo"* e *"integración"* social mediante el cual el valor simbólico de las ayudas ofertadas trascendería su valor práctico y material. Antes que lo realizado, que lo material, en definitiva, es el significado interpretado bajo el sentido de la intervención lo que se establece como un factor novedoso e ineludiblemente beneficioso a la hora de entender la forma en la que se explican los efectos de Etxean Bizi sobre sus vidas.

H1: Pero yo creo que el actuar de esta manera, con Etxean Bizi, y en nuestro caso particular, a través de Maitane, detrás de todo esto, yo no sé si se ha mencionado, pero a mí me parece que es, de alguna manera, una especie como de reconocimiento a la gente mayor de que lo han dado todo, o sea, yo creo que... Mientras que de la otra manera, era, joé, tenían algo así como que ganarse los méritos para poder acceder a no sé qué prestaciones. Y es un salto..., para mí es crucial, eso es crucial.

(...)

OYE, ¿Y CÓMO HAN VIVIDO TODO ESTO VUESTROS FAMILIARES?

M1: Bueno, los míos sin más. No sé, quiero decir que ellos tampoco son conscientes, o sea, ellos no saben si han pagado la silla, si no. Mi padre lo bueno que ha tenido es eso, que ahora le sacan dos horas al día y él es feliz,

eso... lo que él nota ha sido eso, que vienen, le sacan dos días a la se... o sea, todos los días, dos horas.

H1: Lo que le percibo a la ama desde un punto de recelo, escepticismo, desconfianza a sentirse ahora como, ahí va, no sé, el sentirse como protagonista o acreedora de algo, o sea, que como que se merece algo, y no que tiene que suplicar o rogar no sé qué, o sea, el cambio es total, desde entender, no voy a pedir, eso no va para mí, es para otra gente, es para no sé qué.

H1: ...y ahora decir, ahí va, pero si yo esto y tal, no sé, hasta... cierto punto de incredulidad también, porque, ahí va, aparece aquí esta buena señora y ahora resulta que me toca esto, me corresponde, y además, y además disfruto de ello, de... o sea, si no me han quitado nada

¿CREES QUE SIENTE COMO QUE SE SIENTE MÁS RECONOCIDA?

H1: Sin duda, más que protagonismo, reconocida, reconocimiento.

M1: Los míos no lo expresan, por lo menos, no, pero sí me pasa un poco como a él, que ellos no necesitan eso, a ellos no les corresponde, siempre hay alguien que lo va a necesitar más que ellos. Eso sí. Extrañados, yo creo que también extrañados, oye, ¿y por qué nos dan esto, y no hay qué pagar? ¿Sabes? ¿O tan poquito le pagamos a la chica? Bueno, pues va con la pensión que tenéis, al final.

H1: Sí, sí, exactamente, ¿no? Entonces ahora que les venga que... desconcierta, por un lado les desconcierta, por otro lado yo creo que perciben cierto reconocimiento de la sociedad en general, igual a través de las instituciones o a través de Maitane si se quiere, pero bueno, yo creo que lo perciben. Igual se sienten como un punto más de, no sé, de integración en la sociedad, no sé.

(Grupo Familiares)

2.10.2 La atención centrada en las personas: el reconocimiento hacia las profesionales

Cerrando el círculo de reciprocidades que suscita el reconocimiento personal propiciado por una propuesta de ACP que rompe con la objetualización (el “*usuario*”, la “*profesional*”, etc. representan categorías terminológicas que interponen roles institucionales, normativizados, en pos de diluir la singularidad de quienes los desempeñan) de todos los sujetos implicados en una relación profesional de atención, los cuidadores incluyen a las trabajadoras sociales como otras beneficiarias del trato humano que les une. Inevitablemente estas han pasado a formar parte también de los entornos de la dependencia sobre los que opera Etxean Bizi: ahora tienen nombre, vidas que comparten en un marco de cercanía, y conocen a su vez los nombres y las contingencias biográficas de las personas con las que trabajan, por lo que la dimensión contractual de la relación que les vincula parece desplazarse a un segundo plano (“*no todo se reduce a dinero*”) ante la satisfacción reportada por un modelo de trabajo que, también a ellas, les permite “*ser protagonistas*”. Más allá de lo certero de su diagnóstico, pues su descripción coincide con lo expresado por las propias gestoras, lo que dejan claro sus testimonios es que la centralidad de la persona perseguida por la ACP, como ya se concluyó con anterioridad, parece ser plural en cuanto que el reconocimiento personal precisa de contrapartes (es otro quien me reconoce) y suscita reciprocidades que terminan por influir sobre todos los elementos de la relación. La

valoración de las trabajadoras sociales, así como la de las trabajadoras de Matia, es altísima, por lo tanto, debido a que se percibe en ellas un nivel de implicación y entusiasmo que rebasa el ejercicio profesional; que expresa una vinculación personal con lo compartido dentro del grupo que han pasado a conformar.

M1: Lo que dices tú, muy profesionales. Y para ellos también yo creo que es una satisfacción profesional, poder ayudar a la gente ¿no?, decir, ostras, ¿necesitas esto? Yo te lo doy ¿no? No... no, espera, que tengo que llamar, que tienes un papel, que... Todo burocracia al final.

H1: Muchísimas veces no..., entiendo que no es tanto el aspecto económico, o sea, yo ahora un poco..., no sé si..., abanderando por ellas, o en este caso por Maitane y tal ¿no? Que sin duda que es importante el aspecto económico, pero el que les hayan delegado, el que les hayan hecho partícipes de una tarea o de un proyecto, o de un..., les hayan..., o sea, que sean protagonistas de una serie de acciones, yo creo que al final no todo se reduce a dinero. Que hacen falta unas partidas econom... Seguro que sí, seguro, seguro, pero hay otros aspectos también que son formas, que son reconocimiento, y que eso al final da mucha fuerza.

M: Hombre, es que ella yo creo que también ella está bastante encantada en el sentido de que no se había visto ella que había un trato tan directo, tan... La verdad que...

(...)

¿ESPERÁBAIS ESTO ANTES DE EMPEZAR?

M1: No.

M2: Yo no, no.

M1: Yo pensaba que era más de lo mismo.

M: Para nada.

M: Yo también, que decía, pues alguna cosa...

M: Yo pensaba que nos iban a marear para nada.

M: Y yo, yo pensaba, pues será un experimento que nos ha tocado y ya verás ahora, más papeleos.

M1: Sí, yo

(Grupo Familiares)

2.11 Valoración final de Etxean Bizi por parte de los cuidadores

El reconocimiento, la percepción del mismo, representa por lo tanto un indicador de primer orden respecto al éxito de la ACP, pues ha implicado que los deseos (de los "usuarios"), las necesidades (de los "familiares") y los criterios (de las "profesionales") de todas las personas implicadas en el contexto relacional que propuso desplegar Etxean Bizi hayan pasado a desempeñar el factor principal que determina el sentido de la atención que provee la administración pública. La satisfacción manifestada por todas las partes en este marco de relaciones tan "*personales*", en consecuencia, invita por lo tanto al establecimiento de un debate necesario que cuestione la conceptualización de lo "profesional" como dimensión esquizofrénicamente escindida de lo "personal". No

parece una cuestión baladí ya que, atendiendo a lo relatado por los presuntos beneficiarios del trabajo realizado, parece haber sido la emergencia de este nivel normalmente opacado lo que, precisamente, ha cimentado el éxito de un programa que pretendía mejorar la atención y sin duda, aunque existan flancos que mejorar (*“yo necesito desconectar más”*), lo ha conseguido (*“un 10”, “un 11”, “impresionante”*). Es más, lo ha hecho superando (*“ha roto todas las expectativas”*) todas las reticencias y escepticismos con los que fue acogido de inicio (*“yo pensaba que era más de lo mismo”*). La *“innovación”* que encierra ha generado la *“mejora”* de las condiciones de atención (*“desde luego, de lo que teníamos, que vamos”*) suscitando una percepción general de *“agradecimiento”* por parte de unos cuidadores que han visto cómo las problemáticas que secuestraban sus vidas antes de la llegada del programa se han atenuado o resuelto de forma sensible. De hecho, la única sombra que lega su relato reside en la posibilidad de que el programa finalice (*“si se acaba el programa nos va a dar el bajón”*). El rebasamiento de cualquier expectativa que refleja la altísima valoración que los cuidadores han realizado de su participación en Etxean Bizi supone una devolución de compleja recepción para las instituciones responsables de su oferta, pues se ha establecido un grado de compromiso con el cuidado de la población a la que ya no se quiere renunciar. La imaginación del futuro se puebla de miedos ante un eventual retorno a un modelo hacia el que no se albergan las mismas esperanzas respecto a su capacidad de resolución de las contingencias que ese vayan planteando (*“como empiecen a salir nuevos problemas... ahí ya no sabemos cómo actuar”*). Sin dejar de valorar el empoderamiento obtenido gracias a la participación en el programa (*“ya sabes que siempre puedes llamar a tu asistenta social y preguntarle”*), las familias parecen haber alcanzado un punto de no retorno en la medida en la que el acceso a buenas prácticas desconocidas para ellos ha educado su mirada respecto a la identificación de los déficits que lastran la atención bajo el modelo tradicional (*“pero tienes que ir ahí con algo concreto, lo que decimos”*), por lo que cabe esperar una relación conflictiva por su parte con la administración si no se les ofrece una continuidad en los principios y los métodos postulados por Etxean Bizi. Por ello, en conclusión elocuente, pues no existe evaluación más positiva que el acto de reclamar más de lo ofrecido, reclaman que este modelo de atención *“se implante y se generalice”*.

VALORACIÓN GENERAL DE ETXEAN BIZI.

M1: Para mí un 10, impresionante.

M: Sí, vamos, sí.

M: Sí.

H1: Sí, un 10.

M: Sí, bueno, yo le daría un 9, porque lo que dice, siempre se puede mejorar, no se vayan a...

H1: Yo 10 no, a ver, 10 no en tanto en cuanto, a ver, por cómo nos ha ido a nosotros, pues no sé, necesito... yo necesito desconectar más. Pues bueno, entre otras cosas porque somos dos, nosotros somos dos, como vosotros, en ese sentido, ¿no? Como innovación, mejora, aportación y todo, hay 10... 11 sobre 10, pero no sé, yo entiendo que hay que darle y exigirle también,

bueno, primero reconocer y agradecer, y en segundo lugar hay que exigir también que esto mejore y se implante, y se generalice. Luego en ese sentido 10 no puedo dar porque si es 0 a 10, el 10 fin, no, tiene que ir a más, y dudo mucho que pueda ser un 9 en ese sentido, ¿no?, pero tiene que haber, no sé, expectativas, exigencias, si no hay exigencia, si no hay... no sé, ganas, entonces hay que querer, y para querer hay que necesitar, y no sé.

M: Yo le doy un 10 porque me parece, en nuestro caso, ha roto todas las expectativas, y yo creo que si nos han ayudado a la gente que lo necesite, nos ayuda, como nos han ayudado a nosotros, sería vamos.

H: palabras de agradecimiento, no tengo ninguna queja. ¿Se puede mejorar? Pues claro que se puede mejorar, pero yo agradecimiento.

M1: Pero desde luego, de lo que teníamos, que vamos.

(...)

M1: Sí, pero como empiecen a salir nuevos problemas... ahí ya no sabemos cómo actuar.

H: Ahora si se acaba el programa nos va a dar bajón.

M1: Eso es, eso es.

M: Bueno, pero también ya sabes que siempre puedes llamar a tu asistenta social y preguntarle.

M1: Hombre, sí, sí, sí, sí.

M: Cosa que antes... pero ahora ya sabes...

M1: Pero tienes que ir ahí con algo concreto, lo que decimos, ya no es que...

H: Pero no hacen lo mismo.

M: Sí, sí, sí, pero ahora ya que estás... pero ahora ya que estás en el programa, aunque salgas...

(Grupo Familiares)

3. GRUPO USUARIOS

3.1 Sobre su validez metodológica

El presente bloque de investigación se presenta en carácter de anexo debido a la limitada validez metodológica del mismo. Las dificultades inherentes al trabajo de campo con personas con alta dependencia se presentaron en su máxima expresión de cara a la realización de la sesión grupal prevista con las personas mayores categorizadas

como “usuarios”, a la cual, finalmente, debido a las numerosas bajas de última hora, sólo pudieron acudir dos varones de Pasaia con perfiles similares (ambos con movilidad limitada y viviendo con sus hermanos). Esta situación metodológicamente nos ubica en un lugar de gran desventaja analítica, porque carecemos de discurso grupal (no encontraron suficiente autonomía discursiva con una sola contraparte como para no requerir de la constante intervención del moderador) y no terminamos de alcanzar la profundidad del discurso individual (inhibido por la presencia del otro). Se desarrolló, en consecuencia, una suerte de entrevista a dos, interpeándoles de forma sucesiva en torno a las mismas cuestiones.

Dicho esto, señalados los límites y asumida la hiperespecificidad que presentan sus casos como para representar o significar al resto de usuarios, a continuación se ofrece un pequeño resumen que debe suponer una invitación a profundizar con mayor rigor y, probablemente, con otra metodología de acercamiento a sus realidades. Presuntamente estas personas encarnan el objetivo último de todo el proyecto Etxean Bizi, por lo que la consolidación del mismo no podrá producirse, especialmente debido a la centralidad otorgada a sus deseos y voluntades de cara al diseño de las intervenciones del programa, sin contar con su palabra y sus experiencias.

3.2 Necesidades previas

La gran problemática señalada en ambos casos viene del efecto negativo de sus respectivas discapacidades sobre su dinámica cotidiana, la cual les condena a un encierro doméstico que les resulta insoportable (“*caerse la casa encima*”). De este modo su lucha diaria por el bienestar (y por lo tanto una parte esencial de los objetivos a cubrir con ellos) se dirige a la posibilidad de romper ese encierro, de salir a la calle y de romper la rutinización en el interior del hogar.

SI TUVIERAIS QUE ESTAR SOLO EN CASA TODO EL SÍ, ESO...

H2: A mí ahora se me haría eterno, me obligaría a salir todos los días, por la mañana, por supuesto, claro.

H1: A mí se me caería el techo, y podía morir igual.

H2: Antes, antes no se me caía porque no entraba en casa, y como no entraba en casa no se me podía caer la casa encima.

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

3.3 Llegada de Etxean Bizi y comprensión del proyecto

En términos generales es preciso señalar que les cuesta identificar el programa como tal en cuanto iniciativa singular y diferenciada de otras actuaciones y recursos institucionales. Se valoran las actividades y recursos que aporta y a las personas que lo encarnan: se valora lo concreto. Pero no se percibe un sentido general del proyecto. Los recursos, además, se perciben dentro del funcionamiento ordinario de las instituciones, por lo que no se termina de percibir lo extraordinario de la aproximación a sus necesidades que implica Etxean Bizi.

Y UNA PREGUNTA, ¿CÓMO SE LLAMA ESTE PROGRAMA?

H1: Etxean Bizi.

ETXEAN BIZI.

H1: vivir en casa.

¿Y CÓMO... QUÉ ES ESTO DE ETXEAN BIZI?

H2: No tengo ni idea, en eso, ya te digo... He ido a la bici, he ido a la playa, y he venido aquí dos veces y no sé qué más.

PARA TI ETXEAN BIZI ES ESO.

H2: Las actividades que he hecho fuera del centro.

LAS ACTIVIDADES QUE HACES FUERA DEL CENTRO ES ETXEAN BIZI PARA TI, VALE. ¿Y PARA TI, JAVIER?

H1: Para mí es vivir con los familiares, pero también hacer cosas de ocio, como salir, andar en bici, ir a la playa, que nos traigan de la playa, todo. El formulario que ha llevado Maitane y Nerea ha sido para mí una cosa que no había visto en la vida.

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

Es más, cuando se les pregunta por los apoyos con los que cuentan sólo se menciona a la familia, no surgen de forma espontánea en su discurso otras ayudas identificables dentro de su imaginario de apoyos. Es decir, no termina de conectarse el programa con su necesidad de cuidados.

¿Y HAY ALGUIEN O ALGO AHORA EN ESTA SITUACIÓN QUE OS APORTE AYUDAS O CUIDADOS ADEMÁS DE VUESTRA FAMILIA?

H2: No, yo de momento a mí nadie me ayuda.

H1: A mí tampoco.

¿NADIE?

H2: Yo tengo mi pensión y punto, se acabó.

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

Esta tibia conexión del programa respecto a los cuidados que precisan también se expresa en el hecho de que no consideran que el mismo tenga ninguna clase de influencia sobre sus cuidadores.

¿TÚ TAMBIÉN CREES QUE TE AYUDA A TI? ME REFIERO CON ESTO, ¿CREÉIS QUE TAMBIÉN POR EJEMPLO PUEDE AYUDAR A VUESTRAS FAMILIAS EN ALGO O... A VUESTRAS HERMANOS, A VUESTRAS HERMANAS...?

H2: Bueno, no, a mi hermano no porque mis hermanos tienen su vida cada uno. Ellos son libres, ellos pueden hacer vida normal, yo no, eso es así.

¿Y TÚ, JAVIER?

H1: No creo.

NO CRES QUE AYUDE A TU HERMANA EN NADA ESTE PROGRAMA.

H1: No sé, no te puedo contestar porque no sé cómo están.

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

3.4 Etxean Bizi como conjunto de actividades lúdicas

Atendiendo al sentido que ellos le confieren, Etxean Bizi se percibe como una suerte de iniciativa lúdica que, en un sentido positivo, se dirige a solventar parcialmente su problemática principal: su aislamiento en el hogar. De este modo, las actividades, siempre valoradas a partir del principio de restitución de lo que más se añora desde una situación de dependencia y movilidad problemática, esto es, salir a la calle, representan de forma explícita lo que significa el programa para ellos.

H2: Pues está hablando de las actividades que hemos estado haciendo.

H1: De la actividad que hemos estado haciendo con Maitane y esto.

H2: Porque yo también he ido con la bici y he ido a la playa a pegarme un chapuzón, entonces sí, yo me he metido al agua.

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

3.5 Dificultades para identificar la singularidad de las prácticas de atención del programa

Si bien estas fueron las explicaciones que surgieron de forma espontánea, al menos uno de ellos sí fue capaz de establecer valoraciones más complejas cuando se le incitó a partir de la señalación de factores novedosos en sus vidas que podría reportar el programa en las que no habían pensado. Parece que la clave de esa no identificación inicial radica en la habituación desde su estado al trato con profesionales de todo tipo que aparecen y desaparecen de sus vidas dentro de un proceder institucional abstracto e incomprensible (ello debido a que no parecen ser los gestores primeros de su situación, por lo que no manifiestan una comprensión profunda respecto a los porqués de cada visita o acción). De hecho, inicialmente las visitas de Maitane (trabajadora social) o Nerea (trabajadora de Matia) se comprenden dentro de un discurrir normalizado del funcionamiento de sus asistencias, entremezclando su rol con el de otras profesionales ajenas al programa.

¿HABÉIS CONOCIDO A MÁS GENTE QUE ESTÁ DENTRO DEL PROGRAMA DE ETXEAN BIZI?

H2: Yo no, yo solo a Maitane y Nerea, está... la que está aquí en el centro de día de San Juan, Josune creo que es, que es hija de un conocido mío de

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

3.6 El valor de las visitas

Ello no obsta, sin embargo, para que se perciba lo extraordinario de que las ayudas acudan a su hogar. De hecho, cuando abordan este hecho reflexivamente se percatan de que nunca había sucedido antes. Tal consideración da lugar a una valoración muy positiva en la que emergen tímidamente categorías que rebasan lo concreto de las actividades, declarándose con énfasis el valor de que después de siete años alguien se haya preocupado por su estado.

H1: Para mí ha sido muy positiva, muy positiva porque hemos visto cosas que no han hecho en siete años.

¿QUÉ COSAS? DICHAS RÁPIDO, ¿NO? ASÍ, ¿CUÁL SERÍA LA LISTA DE COSAS QUE HAN PASADO, QUE SE TE OCURREN AHORA?

H1: Pues que no ha pasado nadie en siete años, que estas se han preocupado y han venido a casa, nos han visto las dos, nos han apuntado para hacer estas cosas, como la bici, la playa, y hacer sí estas cosas también, y yo estaría dispuesto.

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

3.7 La emergencia de relaciones personales con las profesionales

No surge espontáneo, pero si se incide en el valor diferencial de la relación personal establecida con Maitane o Nerea sí que se destaca que nunca habían conocido el nombre de ninguna trabajadora social. Uno de ellos incluso considera a Nerea su amiga y valora mucho que le haya ayudado y acompañado con diversos aprendizajes y ejercicios que le han ayudado a mejorar su experiencia doméstica (manejar internet, dibujar...). Es decir, desde un campo no consciente o autorreflexivo, sí se puede hablar de un efecto muy positivo en su caso respecto a las relaciones personales establecidas con las profesionales (precisamente debido al factor personal de estas).

¿ANTES DE NEREA Y MAITANE OS SABÍAIS EL NOMBRE, CONOCÍAIS EL NOMBRE DE LAS TRABAJADORAS SOCIALES, DE LA GEN...?

H1: Yo nunca.

H2: Yo...

¿ES LA PRIMERA VEZ QUE CONOCÉIS POR SU NOMBRE A LAS PERSONAS?

H1: Sí.

(...)

H1: Me llevé una sorpresa, porque yo tengo una discapacidad de 65%, y entonces me llevé una sorpresa cuando vino, me dice mi hermana, “Oye, levántate que mañana viene una mujer a verte”, no me dijo el nombre ni nada. Me preparé, entonces se presenta y eso, nos sentamos en el salón, y estuvimos allí hablando, y ya le dije, que tenía una lesión cerebral, que había nacido con el brazo así, en fin, todo. Y entonces en aquella primera vez le dije, “me gusta mucho el fútbol”. “¿No te gusta pintar?”, porque yo antes he pintado, y ahora últimamente cuando he estado con Nerea aprendiendo el Internet, le decía, “¿no te animas a pintar?”. Pues mira, en familia he dicho que no, y no saben nada, pero a Nerea le dije que sí, y le dije a Nerea, “chitón, ¿eh?, entre tú y yo”. Y tanto a Maitane... Maitane no, no sé el número, pero a Nerea le tengo como una amiga, porque me ha enseñado cantidad de cosas. Y si tendría el de Maitane, también. Y las cuidadoras que me cuidan, cada vez que esto, me llaman por teléfono o me ponen un WhatsApp...(...)...Nerea sí, Nerea muy amiga...

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)

Tales apreciaciones, en cualquier caso, emergieron a partir de la incitación a reflexionarlas. Lo relevante del proyecto para ellos parece consistir en su dimensión lúdica, en la posibilidad de salir de una rutina doméstica y aburrida saliendo a la calle. Ese es el gran valor que reporta, en conclusión, el proyecto para ellos (lo cual, atendiendo a la demanda de ambas cosas, mayor presencia en la calle que facilite la ruptura de una rutina que les abotarga, como su prioridad principal, parece un resultado satisfactorio).

3.8 La necesidad de su participación

En definitiva, la vivencia de una propuesta instigada desde un ámbito institucional que es percibido de forma abstracta y confusa no parece suscitar en los usuarios una comprensión holística del proceso del cual forman parte sino a través de los efectos concretos que este reviste sobre la concreción de sus vidas. Son las prácticas específicas y no el sentido que las articula a partir de los objetivos del proyecto las que se perciben de forma comprensible por parte de los usuarios. Ello no resulta óbice de cara a la consecución de los objetivos planteados por el mismo en cuanto que resulta evidente que el fin del mismo, incidir sobre el bienestar de las personas usuarias a las que se destina el trabajo realizado, sí encuentra reflejo en la manifestación de una percepción de mejora en las condiciones que influyen sobre su calidad de vida. Asumiendo esta premisa, cabría, en cualquier caso, reflexionar en torno a qué estrategias de comunicación podrían permitir que los usuarios alcanzasen una mayor comprensión del sentido general de Etxean Bizi, así como del rol que potencialmente pueden desempeñar dentro de él. En tal posibilidad reside la esperanza de que las formas de participación que desplieguen los usuarios trasciendan el mero rol de receptores de una serie de ayudas y recursos percibidos como una oferta llegada desde arriba en favor de un papel activo de demanda.

¿QUÉ ES ESTO? NECESITO QUE ME DESCRIBAS PARA TI QUÉ ES ESTO.

H1: Esto, pues el salir de la rutina, por ejemplo, como el viaje que hemos hecho hoy, andar en bici, el ir a la playa, hacer distintas cosas en distintas veces.

(...)

OS VOY A VOLVER A HACER LA MISMA PREGUNTA QUE ANTES, ¿QUÉ ES ETXEAN BIZI?

H2: Es buscar unas cosas que no tenemos normalmente.

H1: Vivir en casa es...

VIVIR EN CASA ES EL NOMBRE, ¿NO? Y TÚ LO NOTAS, TE AYUDA A VIVIR EN CASA EL PROGRAMA, O MÁS BIEN TE AYUDA A SALIR FUERA, ¿QUÉ ES A LO QUE TE AYUDA?

H1: Me ayuda a salir fuera, me ayuda a hacer ciertas cosas, puedo hacer vida más normal, aunque sea acompañado pero puedo hacer vida más normal para mí, y si hay que... si se ponen las bicis e ir a la playa, se va; yo no... no me opongo, y si hay que hacer cosas nuevas también.

(Grupo personas mayores en situación de dependencia)