Innovación social en la enfermedad de Alzheimer

José Caamaño Ponte[1], Olalla Pérez-Hervada Lemus[2], Iriana Gil Paz[3]

Resumen

La enfermedad del Alzheimer es la principal causa de demencia en el mundo. Su relevancia hace que expertos y asociaciones de familias busque soluciones a necesidades creadas para mejorar la vida de los enfermos y su entorno. Presentamos un novedoso y reciente análisis desde donde reportar la actuación de la responsabilidad e iniciativa social en las Asociaciones. Entre los objetivos del estudio figura conocer la capacidad transversal necesaria para asumir las propuestas de la innovación social integrándola en el ADN de las asociaciones del sector.

Las recomendaciones de la comisión europea y las Naciones Unidas se ponen en práctica y en el contexto gallego de la Ley de Economía Social, se identifican las motivaciones para la actividad de estas organizaciones de interés general (federaciones y asociaciones gallegas de Alzheimer) y medir el nivel de impacto de su actividad y de sus interrelaciones.

En términos de innovación social, hacer posible la participación se traduce en la capacidad trasversal de comunicar y utilizar un metodo de investigacion muy próximo al afectado a través de conversaciones con pacientes, familiares, profesionales de atención directa y responsables de entidades de forma comparativa en 4 asociaciones que representan a 3 comunidades autónomas y su relación con los estándares globales.

En las entidades estudiadas se han podido identificar los grupos de interés y los asuntos materiales más relevantes, para comprender la capacidad operativa y su función social, obteniendo resultados que permitieron la realización de propuestas de mejora, específicamente en las dimensiones Social y de Buen Gobierno, buscando la integración del concepto de innovación social en las organizaciones enfocadas hacia la problemática de la enfermedad de Alzheimer y entendiendo la importancia de la comunicación institucional orientada hacia estrategias de Responsabilidad e Innovación Social.

Palabras clave: Alzheimer, Innovación social, Grupo de interés, Materialidad, Indicadores.

ISSUE Nº1
JUNIO
2017

Recibido:
06/02/2017

Aceptado:
07/03/2017

Abstract

Alzheimer's disease is the main cause of dementia in the world. Due to it's relevance experts and family associations search for solutions for needs created in order to improve the lives of the patients and their environment. Here we present a recent analysis from where to report the action of the responsibilities and social initiative in different associations.

Among the objectives of the study it figures to know the key skills qualification to assume the proposals of the social innovation, integrating that in the ADN of the organizations of the sector.

The European Commission and United Nations recommendations are put into practice and in the Galician context in relation with the Law of Social Economy, we identified the motivations for the activities in relation with this organizations of general interest (The federation and Galician associations for Alzheimer's disease) and to measure the mark of this activities.

In terms of social innovation, making possible the involvement is translated into key skill qualification to been able

(1)Médico
(2)Socióloga
(3)Abogada. Grupo Experto en Resposabilidad e Innovación Social

to communicate and use a method of investigation very close to the unwell through conversations with patients, family members, professionals and directors of organizations, comparing all that between 4 associations that represent 3 autonomous communities and their relation among global standards.

In the organizations that have been studied it have been identified different groups of interest and the material issues with more relevance to understand the operational capacity and their social function, obtaining results that allowed to achieved improvement proposals, specially in the aspect Social and Good Government, looking for social innovation in the organizations that focus on treating Alzheimer's disease, and understanding the importance of communicating the strategies of Responsibility and Social Innovation.

Keywords: Alzheimer's, Social innovation, Interest group, Materiality , Indicators.

Introducción

La enfermedad de Alzheimer y las demencias en general se caracterizan por el declinar de funciones cognitivas, sensibles alteraciones de conducta y déficit funcional progresivo que limitan la capacidad de toma de decisiones de las personas y modifican su comportamiento favoreciendo la dependencia progresiva, de forma que no sólo se deteriora su calidad de vida, sino también su función como individuo social.

Agrupadas en Federaciones, las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAS) constituyen un sistema de soporte asistencial y representatividad social para las personas con demencia y sus familias, con las implicaciones que ello conlleva para el avance social.

La Comisión Europea considera que la Innovación Social consiste en "encontrar nuevas formas de satisfacer las necesidades sociales, que no están adecuadamente cubiertas por el mercado o el sector público..., o en producir los cambios de comportamiento necesarios para resolver los grandes retos de la sociedad..., capacitando a la ciudadanía y generando nuevas relaciones sociales y nuevos modelos de colaboración". Esto implica proactividad, creatividad, creación de valor económico y social, a la vez que transferencia generosa.

Recogiendo lo antedicho, la Responsabilidad Social de las entidades no lucrativas de atención y representación social de afectados por enfermedades como el Alzheimer, consistiría en la integración voluntaria, ante sus grupos de interés, de su compromiso con el buen gobierno social y ambiental, en la misión al servicio del paciente y su familia, la difusión y formación sobre la enfermedad y sus consecuencias, además de la innovación y transferencia gestionadas con el mismo afán de calidad y excelencia que aplican a sus funciones esenciales.

En este sentido, la Comisión difunde en 2012 el programa EUPSI, sobre los retos sociales e innovación para alcanzar los objetivos del Plan Europa 2020. Hace hincapié en identificar y solucionar las necesidades sociales, y evaluar su efectividad y posible mejora. Comités específicos como el CEDAG trabajan a favor de las asociaciones de interés general, posibilitando un proceso de registro e información y acceso a las vías de financiación. Por ejemplo con fuentes los fondos de cohesión social, o la investigación farmacológica, son áreas a explorar en la innovación para estos servicios y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida de los enfermos.

Como organizaciones no lucrativas, las AFAS asumen la legislación de caracter cívico privado. En el caso de Galicia, la ley 6/16 de economía social de la Xunta, facilita el interés colectivo hacia nuevos retos sociales para adaptarse a sus propias necesidades. Se normalizan algunas recomendaciones, considerando funciones esenciales de servicio al paciente y su familia, la difusión y formación sobre la enfermedad y sus consecuencias. Además, la innovación y transferencia bien gestionadas y planteadas desde la calidad y la excelencia.

Nacida en 1988, la Federación Alzheimer Galicia, tiene como misión "mejorar la calidad de vida de las personas que sufren Alzheimer y otras demencias y la de sus cuidadores. Por ese motivo, FAGAL trabaja en fortalecer a las AFAS gallegas y colaborar en generar cambios en la sociedad a favor de estas personas y de sus cuidadores".

FAGAL integra a las 13 asociaciones repartidas entre las 4 provincias de Galicia, que suman a más de 500 familias a las que prestan una amplia cartera de servicios que van desde el asesoramiento a la formación o la gestión de recursos sociales propios y de la Administración Autonómica que son dispensados por más de 175 profesionales. En sentido estricto, FAGAL no tiene competidores, si bien es cierto que las

asociaciones que la integran sí desarrollan actividades y proveen servicios que compiten en el mercado con la Empresa (sociosanitarias) y la Administración, sin embargo, su condición de entidad no lucrativa otorga matices que limitan el concepto de "competidor". FAGAL desarrolla servicios y programas sinérgicas con algunos colaboradores y entidades similares federadas en otras comunidades autónomas.

Objetivo

El principal objetivo del estudio han sido analizar las estrategias de la Federación Alzheimer Galicia (FAGAL) en relación a su funcionamiento operativo, su buen gobierno y su desarrollo con la intención de observar su capacidad para la innovación social, empleando la comparación con otras entidades similares a nivel nacional, para poder incorporar a su estrategia recomendaciones que favorezcan su implicación en el desarrollo y la innovación social.

Metodología

Fase I: Análisis documental a través de publicaciones y páginas web de las AFAs de Galicia y resultados de estudio Delphi previo (empleando un cuestionario de doble circulación cumplimentado por directivas/os de las AFAs gallegas como panel de expertas/os). El estudio previo pone las bases del presente trabajo sobre la inovacion social en las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzeimer y facilita el análisis de transferencia en memorias de RSC, leyes, guías y normas y se implementa el método publicado por "la Iniciativa global sobre el reporte" en sus siglas GRI G4. El impacto en las organizaciones es medido desde las dimensiones de buen gobierno , social y ambiental, con un aumento de la participación interna y externa para buscar mejoras.

Fase II: Encuesta simple para comparar las estrategias de Responsabilidad e Innovación Social de AFAs de Cataluña (FAFAC), Guipúzcoa (AFAGI), Galicia (FAGAL) y Ourense (AFAOR), dado que son entidades con un aspecto diferenciador como es la lengua propia, criterio de selección principal. Consistió en la ciumplimentación del cuestionario previo puntuado según escala Likert de 1 a 5 con doble opción, a saber, prioridad de la propuesta y posibilidad de que ocurriera la propuesta (anexo I).

Fase III: Identificación de Grupos de Interés.

Fase IV: Análisis de materialidad.

Fase V: Desempeño de la organización en materia de RSC.

Resultados

Fases I-II

Se empleó el cuestionario Delphi generado en la fase I al considerar que tras los resultados del previo aportaría detalles diferenciadores por haber sido remitido a las federaciones de enfermos de Alzheimer de Cataluña (FAFAC, integra 19 AFAs) y Guipúzcoa (AFAGI, integra 3 AFAs) en comparación con los resultados de AFAOR y FAGAL, realizándose también un análisis de sus páginas web, lo cual contribuyó a describir las características de las entidades así como a entender los criterios de selección previos al estudio, como son la naturaleza de la entidad, el trabajo en red, la existencia de memorias de sostenibilidad publicadas, la participación en proyectos de investigación y las actividades y programas de cada asociación.

Los resultados de la encuesta a las 4 AFAS en lo relativo a Buen Gobierno Corporativo se reflejan en el anexo I.

Fase III: Los Grupos de Interés

Por grupos de interés se entiende según Freeman "cualquier grupo o individuo que puede afectar o ser afectado por la consecución de los objetivos de la organización". Pudiendo subclasificarse de forma dicotómica en internos y externos, mediante un modelo metodológico postulado en su publicación de 1984 Strategic managment: A stakeholder Approach, que informa del grado de interés y de influencia de los grupos de interés en "las justificaciones".

Conocida su Misión de mejora de la calidad de vida de los afectados a través del fortalecimiento de las AFAS, a través de una visión de "organización referente, fuerte, unida y abierta a todas las necesidades de las personas co Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores para dar una respuesta integral y próxima. Queriendo también impulsar la creación de recursos y el desarrollo de la investigación clínica y social".

Por ello, las interrelaciones de FAGAL permiten la identificación de los grupos de interés reflejados en el gráfico 1, en el que se pondera el impacto según código

de colores (rojo: nivel máximo, gris oscuro: nivel mínimo), reflejados luego en la matriz de materialidad.

Fuente: elaboración propia.
Gráfico 1. Modelo de grupos de interés y sus dimensiones

Fase IV: Análisis de Materialidad

Por análisis de materialidad se entiende la información sobre aquellos aspectos e indicadores que pueden considerarse relevantes a la hora de reflejar los impactos sociales, ambientales y económicos de la organización, o que influyen en las decisiones de los grupos de interés. La materialidad es el umbral a partir del cual un aspecto o indicador pasa a ser lo suficientemente importante como para ser tenido en cuenta.

Las recomendaciones del GRI-G4 (Global Reporting Initiative) contribuyen a tener presente la combinación de los factores internos y externos relativos a la organización.

Un tema relevante en la configuración de este análisis lo constituyen tres dimensiones básicas, a saber, la social, la económica y de gobierno de las instituciones y la medioambiental, con hechos y tendencias que han de ser analizados a corto y largo plazo de forma bipolar (positivo/negativo).

El modelo presentado a nivel global por GRI-G4, otorga énfasis a la materialidad en nuestro estudio. Este método, cruza 2 variables en una tabla cartesiana para medir el impacto de los grupos de interés y el grado de madurez de las organización respecto a los asuntos relevantes que se plasma en una matriz de materialidad (Gráfico 3). Así se produce un doble resultado: hacia los grupos de interés y hacia las organizaciones del estudio para medir el impacto o riesgo asociado de las organizaciones.

La consideración del impacto de los grupos de interés se explica en la tabla 1.

(En la otra página)
Tabla 1. Impacto de los grupos de interés.

Grupo Interés	Subgrupo	Justificación	Grado de Interés	Grado de Influencia
Enfermos (E)	CDR1/CDR2/CDR3	El centro del modelo y su razón	Alto	Medio
Familias (F)	CDR1/CDR2/CDR3	Soporte imprescindible para enfermos y asociaciones	Alto	Alto
Directivas (D)	Presidencia Directivas/os	Soporte necesario para toma de decisiones	Alto	Alto
Administración (A)	Local Provincial Autonómica Central Transnacional	Soporte legal, económico y social	Medio	Alto
Profesionales Propios (PP)	Facultativo No Facultativo Gestión	Proveedores de proyectos, programas y servicios	Alto	Medio
Filantropía (EF)	Individuales Fundaciones RNI	Financiadores de proyectos y difusión	Medio	Alto
Voluntariado (V)	Técnico De Soporte	Apoyo útil e imagen	Medio	Bajo
Sistema Jurídico/Legal (SJ)	Fiscalía Magistrados C. Bioética E. Tutelares	Garantes de derechos	Medio	Medio
Proveedores (P)	Productos Servicios	Soporte de fungible e inventariable	Medio	Bajo
Entidades Sociosanitarias (ESS)	SERGAS Mercantiles No Lucrativas	Soporte diagnóstico/terapéutico y promotor de innovación	Bajo	Bajo
Sociedad (S)	Medios de Comunicación S General	Garante de control y transparencia	Medio	Medio

Fuente: elaboración propia. Nota: CDR es un sistema de estadiaje de la enfermedad derivado de las características evolutivas del Alzheimer.

Fuente: elaboración propia.

Gráfico 3. Matriz de materialidad

Fase V. Desempeño de la organización en materia de RSC

Entendemos que el reparto numérico de estas dimensiones es importante para la configuración de indicadores y la realización de propuestas de mejora. Nos ha interesado observar la capacidad de la comunidad para estimular normas en su entorno medinte la participación, de modo que hemos analizado el funcionamiento operativo y la capacidad de innovación social. Así, observamos que a la dimensión de Buen Gobierno, en el sentido de aquellas prácticas que promueven la dirección y control de una organización desde la ética y la transparencia teniendo presentes a todos los grupos de interés y la misión de la misma, le corresponderían 12 asuntos materiales; a la Social, que busca desde una perspectiva externa el confort de los individuos y sus familias a través de la mejora contínua de los procesos y la formación del personal, 9; y a la medioambiental 1, pues la relevancia en el sector de la dependencia se relaciona esencialmente con su influencia en el gasto por lo cual se considera testimonial para el caso que nos ocupa.

Siguiendo esta distribución numérica las tablas 2 y 3 muestran los principales asuntos materiales hallados y los indicadores a ellos asociados en cada una de las dimensiones.

(Páginas sucesivas)

Tabla 2. Asuntos materiales e indicadores.

Tabla3. Asuntos materiales e indicadores

	Asuntos Materiales	Indicador	Valor
Buen Gobierno	Transparencia	BG1.Presentación de cuentas/ejercicio desglosadas por entidades/proyectos (web)	Si/No
		BG2. Concursos a que se presenta/adjudicación (web)	Nº
		BG3. Plan estratégico en la web	Si/No
	Sinergias intersociativas	BG4. Convenios de colaboración	Nº
	Formación innovadora	BG5. Auditoría externa sistema de formación (web)	Si/No
		BG6. Programas de formación interna/externa (web)	Nº
	Cuotas asequibles	BG7. Existencia en la web de baremos según ingresos	Si/No
		BG8. Asociados con cuotas	Nº
		BG9. Socios colaboradores/ protectores	Nº
	I+D+i social y clínica	BG10. Existencia de área de I+D+i	Si/No
		BG11. Concurrencia a programas de I+D+i competitivos y no competitivos	Nº
	Gobierno corporativo ético	BG12. Existencia de área de R&IS	Si/No
		BG13. Existencia de Comité de Etica Corporativa (composición)	Si/No
		BG14. Adscripción al Pacto Mundial de NNUU	Si/No
		BG15. Declaración de Utilidad Pública	Si/No
	Buen desempeño	BG16. Manual de BBPP	Si/No
		BG17. Protocolos intervención	Si/No
	Oferta de participación	BG18. Sistemática asamblearia abierta	Si/No
	Selección meritoria personal	BG19. Procesos selectivos publicitados (web)	Si/No
		BG20. Garantía de igualdad de oportunidades (baremo)	Si/No
		BG21. Plan de desarrollo profesional	Si/No
	Protección de datos	BG22. Protocolo de protección de datos	Si/No
	Gestión de filantropía	BG23. Inclusión de las Entidades Filantrópicas en un Comité de Expertos	Si/No
		BG24. Procedimiento de relación con EF	Si/No
	Atención personalizada	BG25. Programa ACP*	Si/No

Fuente: elaboración propia. * ACP: Atención Centrada en la Persona. Si: evoluciona de forma positiva. No: evoluciona de forma negativa o no existe.

	Asuntos Materiales	Indicador	Valor
Social	Calidad servicios/proyectos	S1. Certificación auditoría externa	Si/No
		S2. Protocolos de intervención	Si/No
	Canales de comunicación	S3. Existencia de protocolo de comunicación	Si/No
		S4. Existencia de medios web	Si/No
		S5. Proactividad en la comunicación con explicitación de las actividades	Nº
	Compromiso de sostenibilidad	S6. Plan económico y operativo proyectado	Si/No
		S7. Criterios públicos de concursos a proveedores	Si/No
		S8. Compras de proximidad en fungible	Si/No
	Conciliación	S9. Plan de conciliación	Si/No
		S10. Empleadas/os acogidas/os al plan de conciliación	%
	Prestigio	S11. Resultados de los cuestionarios de opinión de los diferentes grupos internos/externos	Nº
		S12. Existencia de protocolo de Voluntariado	Si/No
	Estabilidad laboral	S13. Relación contrato indefinido/contrato temporal	%
		S14. Servicios externalizados	Nº
	Garantía de derecho	S15. Existencia de departamento jurídico	Si/No
		S16. Existencia de comité de Bioética	Si/No
		S17. Protocolo de alta/baja en servicios	Si/No
	Satisfacción cliente	S18. Cuestionario de satisfacción	Si/No
		S19. Sugerencias/reclamaciones	Nº
		S20. Tiempo medio de espera en la resolución	Nº
	Crecimiento sostenible	S21. Contratos con proveedores (en años)	%
MA	Eficiencia energética	MA1. Certificación externa con plan de optimización de consumo de energía	Si/No

Fuente: elaboración propia. MA: Medioambiental. SI: evoluciona de forma positiva. No: evoluciona de forma negativa o no existe.

Un tema que consideramos muy relevante es la pertinencia de la transversalidad en algunos asuntos materiales entre grupos de interés, es decir, un asunto material puede tener la misma relevancia para diferentes personas o grupos como puede ser la formación para los profesionales propios y los voluntarios o bien el sentido de pertenencia a la organización.

Se puede observar que el nº de indicadores es mayor en la dimensión de Gobierno en relación a la dimensión Social (área más desarrollada en las dos décadas de vida de las AFAS en Galicia), y poco significativa la Medioambiental.

Resulta importante señalar que tanto FAGAL como AFAGI y FAFAC integran a las AFAS de Galicia (13), Euskadi (3) y Cataluña (20), mientras que AFAOR es una asociación integrada en la primera, por lo cual podrán percibirse algunos matices comparativos, relacionados con la estructura orgánica y en el desarrollo de sus funciones.

Las tablas 4 y 5 muestran la comparativa en asuntos materiales e indicadores seleccionados.

(Sistema de valoración/cumplimentación: excelente , adecuada , pobre , no reporta).

(Página sucesiva)

Tabla 4. Dimensión de Gobierno
Tabla 5. Dimensiones Social y Medioambiental

Buen Gobierno	FAGAL	AFAGI	FAFAC	AFAOR
Transparencia				
BG1.Presentación de cuentas/ejercicio desglosadas por entidades/proyectos (web)				
BG2. Concursos a que se presenta/adjudicación				
BG3. Plan estratégico en la web				
Sinergias interasociativas				
BG4. Convenios de colaboración				
Formación innovadora				
BG5. Auditoría externa sistema de formación				
BG6. Programas de formación interna/externa				
Cuotas asequibles				
BG7. Existencia en la web de baremos según ingresos				
BG8. Asociados con cuotas				
BG9. Socios colaboradores/protectores				
I+D+i social y clínica				
BG10. Existencia de área de I+D+i				
BG11. Concurrencia a programas de I+D+i competitivos y no competitivos				
Gobierno corporativo ético				
BG12. Existencia de área de RAIS				
BG13. Existencia de Comité de Ética Corporativa				
BG14. Adscripción al Pacto Mundial de NNUU				
BG15. Declaración de Utilidad Pública				
Buen desempeño				
BG16. Manual de BBPP				
BG17. Protocolos de intervención				
Oferta de participación				
BG18. Sistemática asamblearia abierta				
Selección meritoria del personal				
BG19. Procesos selectivos publicitados (web)				
BG20. Garantía de igualdad de oportunidades				
BG21. Plan de desarrollo profesional				
Protección de Datos				
BG22. Protocolo de protección de datos				
Gestión de filantropía				
BG23. Inclusión de las Entidades Filantrópicas en un Comité de Expertos				
BG24. Procedimiento de relación con EF				
Atención personalizada				
BG25. Programa ACP				

Fuente: elaboración propia.

Social	FAGAL	AFAGI	FAFAC	AFAOR
Calidad servicios/proyectos				
S1. Certificación auditoria externa				
S2. Protocolos de intervención				
Canales de comunicación				
S3. Existencia de protocolo de comunicación				
S4. Existencia de medios web				
S5. Proactividad en la comunicación con explicitación de actividades				
Compromiso de sostenibilidad				
S6. Plan económico y operativo proyectado				
S7. Criterios públicos de concursos a proveedores				
S8. Compras de proximidad en fungible				
Conciliación				
S9. Plan de conciliación				
S10 Empleadas/os acogidas/os al plan de conciliación				
Prestigio				
S11. Resultados de los cuestionarios de opinión de los diferentes grupos internos/externos				
S12. Existencia protocolo voluntariado				
Estabilidad laboral				
S13. Relación contrato indefinido/contrato temporal				
S14. servicios externalizados				
Garantía de derecho				
S15. Existencia de departamento jurídico				
S16. Existencia de comité de Bioética				
S17. Protocolo transparente de alta/baja en servicios				
Satisfacción cliente				
S18. Cuestionario de satisfacción				
S19. sugerencias/reclamaciones				
S20. Tiempo medio de espera en la resolución				
Crecimiento sostenible				
S21. Contratos con proveedores (años)				
Medioambiental	**FAGAL**	**AFAGI**	**FAFAC**	**AFAOR**
Eficiencia energética				
MA1. Plan de optimización de consumo de energía				

Fuente: elaboración propia.

Discusión

En publicaciones anteriores de los autores (Diego et al. 2012, Caamaño et al. 2013 y 2015), habíamos analizado diferentes aspectos relacionados con la relación entre envejecimiento y responsabilidad social, o la visión que los profesionales de atención alos enfermos tenían de la responsabilidad social y, más concretamente, el buen gobierno corporativo de las asociaciones que trabajan con pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer como potencial área de mejora. Incidíamos en las limitaciones de los estudios, dada la escasez de publicaciones que tratasen la interrelación entre los aspectos clave de la responsabilidad social y la gestión responsable de la AFAS que limitan la comparación en beneficio de la apertura de un campo de estudio creemos que muy atractivo.

Reflexionábamos sobre la necesidad de que en un colectivo como el de los profesionales que atendemos a enfermos de Alzheimer sería esencial el adecuado conocimiento de conceptos relevantes que integran la RS para lograr los objetivos, no sólo de la organización, sino también de todos los grupos de interés desde una perspectiva transversal.

Se objetivaba la implicación de los directivos de las AFAS en el desarrollo de políticas de RSC, a través de programas y proyectos e, implícitamente, su imagen en la sociedad, además de la sensibilización hacia la visión que los profesionales tenían de su papel en las asociaciones.

Decíamos textualmente, sobre las prácticas de "Gobernabilidad y Buen Gobierno Corporativo", entendidas como la forma en que las AFAS se organizan y operan internamente, pero también sus relaciones con los grupos de interés y el entorno para lograr sus objetivos y ser coherentes con su misión, en base a los principios de legitimidad estructural y procesual y de efectividad en cuanto a la toma de decisiones o la planificación estratégica de forma similar a como lo hacen otras organizaciones. Este concepto de Gobernabilidad exige el establecimiento de sistemáticas de diálogo entre la propia institución (interno –personas- y externo con instituciones afines – federación de AFAS y entidades similares-), la empresa y la sociedad, para lograr una utilización razonable, responsable y transparente de los recursos que los afectados por la enfermedad, sus familias, la empresa y la propia sociedad en general le facilitan. De modo que a juicio de las directivas de las AFAS, éstas responden y responderán a la evolución de las necesidades de las/os afectados, desde la independencia, la transparencia, y la búsqueda de la colaboración interna e interinstitucional, plantean una aproximación decidida hacia el cambio de modelo, desde el paternalismo institucional a la autonomía en la gestión.

Sin embargo concluíamos que la RSC o RSE constituía un área de estudio, implantación y mejora en la estrategia organizativa de las AFAS, comentando que creíamos que una ampliación geográfica de nuestro estudio podría contribuir a un mayor conocimiento del tema.

El trabajo que realizamos lo enfocamos desde una perspectiva amplia y pragmática, nos interesó la comparación entre organizaciones de ubicación geográfica diferente que ampliase la visión de los aciertos y las necesidades; la identificación de los grupos de interés y la focalización de los asuntos materiales para ellos, de modo que pudiésemos definir algunos indicadores relativos a las tres grandes dimensiones de la Innovación Social, a saber, la de Buen Gobierno, la Social y la Medioambiental, con el objetivo de conocer el desempeño de las organizaciones. Esta metodología nos permitió una profunda reflexión previa a la elaboración de algunas conclusiones y, fundamentalmente, la estructuración de una serie de recomendaciones específicas potencialmente útiles como elemento de deliberación, a los/as responsables de las AFAS si tuvieran el objetivo de materializar el concepto de Innovación Social en su planificación estratégica.

Creemos que las AFAS, en sí mismas, constituyen un ejemplo de Innovación Social, aunque percibimos que el conocimiento organizacional de este hecho resulta escaso y su comunicación es mejorable. Hasta hace bien poco tiempo las AFAS tenían un concepto finalista de su intervención. Su desarrollo se basaba en el diseño y ejecución de programas y proyectos muy próximos al enfermo y sus familias marcados por el cortoplacismo. Esto implicaba que la dimensión Social era muy reconocible en perjuicio de la dimensión de Buen Gobierno, que entendemos básica para el adecuado progreso en la planificación estratégica de estas entidades. Se entiende que la gobernanza comprende todos aquellos aspectos relacionados con los códigos de buen gobierno, de conducta y/o éticos, y de transparencia. A su vez, se considera que el ámbito regulatorio legal está ligado a esta dimensión, marcando el punto de partida de las actividades asociadas a la RS en materia de buen gobierno.

Conclusiones

El desarrollo de la metodología propuesta nos ha permitido obtener algunas conclusiones que facilitan la reflexión sobre el desempeño de la organización y que acercan la deliberación en materia de RSC e Innovación Social.

1. El grupo de interés centro del modelo son enfermos y familiares. Los primeros son un grupo cautivo dadas las características de la enfermedad y frágil por las debilidades de las estructuras familiares. Ocurre en todas las organizaciones comaparadas. En este caso, FAGAL desarrolla programas y servicios adaptados a las necesidades de estos dos grupos de interés, y lo hace de forma innovadora y proactiva, si bien es cierto que al amparo de otras AFAS y entidades filantrópicas. La justificación de esta realidad radica en la ausencia de áreas de I&RS y de I+D+i.

2. Aparición de nuevas figuras o agentes sociales que demandan soluciones sostenidas a largo plazo frente al sentido finalista para dar solución a los problemas. El cambio de paradigma de los servicios sociales dejará a un lado los modelos asistencialistas y economicistas para encontrar la calidad y satisfaccion de los grupos de interés.

3. La estructura organizativa de FAGAL condiciona su evolución sin que se observe recambio generacional. De hecho en algunas de las asociaciones que la integran, los miembros de la junta directiva han permanecido en sus cargos más de 20 años lo cual lastra la renovación y condiciona la adaptación a nuevos modelos de gestión.

4. Profesionalización lenta de cargos gestores y dependencia absoluta de decisiones de la Junta Directiva, de régimen presidencialista que, asociada a escasa planificación estratégica, hace que la sostenibilidad dependa en exceso de la financiación de la Administración y la Filantropía generando inestabilidad y limitando el Buen Gobierno.

5. Aspectos materiales relacionados con I+D+i, R&IS, conciliación o selección meritoria del personal, son considerados relevantes pero no urgentes. En el caso de los dos primeros, se debe a una visión cortoplacista del problema que incide de forma negativa en la cultura de sostenibilidad de la entidad. En el caso de los 2 siguientes, condiciona la imagen y la transparencia de la institución.

6. Es de resaltar el apalancamiento interno en las asociaciones. Se aprecia en los puestos profesionales poca independencia para intervenir en los asuntos que les afecta debido a unas estructuras directivas jerarquizadas, presidencialistas y poco flexibles para adaptarse rápido a las recomendaciones institucionales en la toma de decisiones sobre nuevos modelos de gestión.

7. FAGAL (y sus integrantes) parecen crear valor social en Galicia en la medida en que representa a un grupo frágil que desencadena elevada sensibilidad en la población, aunque se percibe que este hecho es más puntual que sostenido. Hay que pensar que la dispersión poblacional limita la influencia de FAGAL sin embargo está presente en los principales núcleos y áreas de población.

8. FAGAL limita la transparencia a algunos aspectos organizativos como asambleas, rendición de cuentas y relaciones interasociativas en perjuicio de otros asuntos relevantes como la cultura del Buen Gobierno, la innovación y la garantía de sostenibilidad, probablemente por la limitada profesionalización de cargos.

9. Si bien la dimensión Medioambiental parecer no tener una gran repercusión, los impactos directos e indirectos consecuentes de su actividad han de ser medidos. De ahí, se considera que, de cara al sector analizado, la dimensión medioambiental se centra en la huella ecológica de sus oficinas/edificios (principalmente gestión de suministros y recursos físicos) y algo relevante como es la promoción de los valores de desarrollo sostenible y buenas prácticas de gestión ambiental.

10. El Buen Gobierno es un área de mejora en la Federación Alzheimer Galicia (FAGAL) de cara a integrar el concepto de innovación social en su cultura organizacional y en consideración a sus grupos de interés, con las consecuencias que ello conlleva a la hora de ver a esta institución (y sus integrantes) como un modelo de innovación social. La sensación es que las AFAS han constituído un modelo de RS de patrón divergente en el desarrollo de lo Social y el Buen Gobierno sin un análisis evolutivo de la innovación de los modelos sociales.

11. Se aprecia una escasa capacidad de poner en relevancia los asuntos de la organización y comunicar a la sociedad y a las propias instituciones. Esto tiene un efecto directo en la posibilidad de captar recursos públicos, obtener filantropía de patronatos, y socios colaboradores, voluntariado y donativos, que son necesarios para mantener su servicio. Hace que la sostenibilidad dependa en exceso de la financiación

	Objetivo	Acción	Grupo de Interés
Dimensión Buen Gobierno	Fomentar una cultura institucional orientada a la Responsabilidad e Innovación Social y su comunicación como orientación de la gestión	Programación de acciones formativas sobre los conceptos básicos de la R&IS	Junta Directiva Gestores Profesionales
		Plan de transparencia institucional global con acciones específicas de comunicación hacia los grupos de interés teniendo en cuenta el análisis de materialidad	Todos
	Potenciar la I+D+i	Creación de un área de R&IS	Junta Directiva Asociados
		Información e integración de acciones formativas sobre los conceptos de I+D+i y transferencia	Todos
		Plan de información y acceso a programas nacionales y transnacionales de I+D+i	Junta Directiva Profesionales
		Creación de un observatorio I+D+i	Gestores
	Seleccionar el personal en función de mérito, capacidad y desempeño	Programa de reclutamiento de personal transparente que incluya la igualdad de oportunidades, la evaluación del desempeño y la promoción profesional	Personal Gestores
Dimensión Social	Favorecer la conciliación profesional/familiar	Desarrollo del plan de conciliación de vida familiar y laboral acompañado de la garantía de estabilidad laboral	Personal
	Promover la planificación de acciones asistenciales innovadoras desde la ética	Constitución de un Comité de Bioética Asesor	Todos
	Visibilizar la satisfacción de los usuarios y resto de grupos de interés	Programa de puesta en valor de la calidad de proyectos, programas y servicios a través de cuestionarios de satisfacción internos y externos	Todos

Fuente: *elaboración propia.*

Tabla 6. Recomendaciones para las dimensiones de Buen Gobierno y Social en FAGAL.

de la Administración y la Filantropía generando inestabilidad y limitando el Buen Gobierno.

12. La falta de reporte social y medición de impactos implica la consideración de la institución hacia sí misma y una relación relevante con los/as financiadores. Se considera que esta dimensión directamente relacionada con la generación de confianza hacia la empresa, debiera ser uno de los elementos más importantes a la hora de relacionarse con las familias y los enfermos.

13. Entendemos que un aspecto insuficientemente abordado lo constituye la Innovación Social como herramienta de comunicación institucional para las AFAS. Entendiendo que la RSC y la Innovación Social pueden constituir una oportunidad y un riesgo. Eso es así, dado que en la medida en que una institución es responsable, será más valorada o mejor percibida en aquella población en la actúa, en la que es referencia, si acierta en la comunicación. Y siendo esto importante, también lo será la medición del impacto como determinante de opiniones en los grupos de interés. Dentro del concepto de Innovación Social parece razonable tener en cuenta 3 aspectos, el protagonismo del enfermo y sus familiares, la comunicación interpersonal (limitada por las características de la enfermedad) y, por último, el compromiso con la investigación, el desarrollo, la innovación y la transferencia de conocimientos. Para nosotros el riesgo lo constituye el no ser transparente y no divulgar o transferir, es decir comunicar deficientemente.

Recomendaciones específicas

Se ha de estudiar el impacto de sus proyectos y programas, siguiendo un modelo de responsabilidad actualizado que potencie su visión estrategica a largo plazo resaltando los aspectos materiales importantes para los diferentes grupos de interés tabla 6.

Global Navex, referente de la comunidad internacional de expertos en esta materia, en su publicación "Creando seis estrategias por una cultura de la organización visionaria" 2016, resalta que la gestión íntegra y la reputación han de ser considerados elementos de impacto clave, y el cambio cultural supone una incorporación de los valores éticos, en el comportamiento organizativo y de gran importancia sociocultural.

Bibliografía

1. Ley 6/2016, de 4 de mayo, de la economía social de Galicia. BOE num. 147 del 18 de junio de 2016.
2. Caamaño Ponte, J. et al. Responsabilidad Social en la Universidad de A Coruña. Encuesta a profesionales sociosanitarios que trabajan con personas mayores. AGATHOS. Atención Sociosanitaria y Bienestar. N) 2. 2013.
3. Caamaño Ponte J., et al. Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y Responsabilidad Social Corporativa. Neurama, Revista Electrónica de Psicogerontología. Vol 2, n)1. Junio 2015.
4. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité da las Regiones. Estrategia renovada de la UE para 2011–2014 sobre responsabilidad social de las empresas. Bruselas, 25.10.2011. COM (2011). 681 final.
5. Diego C., Zamarreño P., Caamaño J. Vejez, trabajo social y responsabilidad social corporativa. Agathos, atención sociosanitaria y bienestar. 2012. Año 12,n) 4.
6. European Commission. European Strategy 2020. http://ec.europa.eu/europe2020/index es.htm.
7. Freeman, R. E. Estrategic Management: A Stakeholder Approach. Pitman Press, Boston. 1984.
8. Global Navex. "Creando seis estrategias por una cultura de la organización visionaria" 2016.
9. Global Reporting Initiative (2013). Guía para la elaboración de memorias de sostenibilidad G4. http://www.globalreporting.org/resourcelibrary/Spanish-G4-Part-one.pdf.
10. – Página web de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA): www.ceafa.org
11. Página web de FAGAL: www.fagal.org
12. Página web de AFAGI: www.afagi.org
13. Página web de FAFAC: www.fafac.cat
14. Página web de AFAOR: www.afaor.com

Anexo I. Resultados de la encuesta Delphi. Parte específica (Buen Gobierno en las AFAS).

Items		FAG AL	AFA GI	FAF AC	AFA OR
P16 La AFAS responderán efectivamente a las necesidades, las demandas y la problemática que la sociedad les formula actualmente.	D	5	5	5	5
	O	4	3	2	5
P17 Los objetivos de las AFAS serán definidos teniendo en cuenta todos los grupos de interés (internos y externos).	D	4	5	5	5
	O	3	3	2	5
P18 El establecimiento de un protocolo para la participación efectiva de los grupos de interés en la toma de decisiones permitirá construir un diálogo positivo y obtendrá unos efectos visibles en la calidad de las decisiones en las AFAS.	D	4	5	5	5
	O	3	2	3	2
P19 La colaboración con la empresa privada y las Administraciones constituirá un elemento clave de cara al desarrollo de la RSC en las AFAS.	D	5	4	4	5
	O	3	2	5	2
P20 Lograr la independencia necesaria para la mejora de un sistema de acreditación, evaluación y rendición de cuentas en un marco de autonomía del Tercer Sector contribuirá a aumentar la credibilidad y la confianza de los distintos grupos de interés en las AFAS.	D	5	5	5	5
	O	3	2	3	5
P21 La modificación de la estructura organizativa de las AFAS externalizando la gestión de algunos de sus servicios supondrá la consecución de menores resultados.	D	4	4	4	5
	O	4	2	3	5
P22 Contemplará la redacción de objetivos definidos y de indicadores de rendimiento para las diferentes categorías de trabajadores/as de las AFAS.	D	5	5	4	5
	O	3	2	3	4
P23 Una evaluación de la prestación de servicios y de la actividad investigadora en las AFAS, con efectos directos sobre los/as evaluados/as, mejorará la calidad de los servicios, de la investigación e incrementará su competitividad.	D	5	5	5	5
	O	3	3	2	4
P24 Entre los indicadores de eficiencia de los departamentos y programas de las AFAS, en términos de RSC, se incluirán opiniones, escalas, publicaciones, índices de impacto, referencias internacionales, excelencia, etc.	D	4	4	5	5
	O	3	2	2	3
P25 La simplificación del proceso de toma de decisiones y la profesionalización de las estructuras de gobierno permitirán liberar los recursos necesarios en materia de actividad de las AFAS.	D	5	3	4	5
	O	4	1	2	5
P26 La perspectiva de género como garantía de igualdad real y efectiva para mujeres y hombres se aplicará de forma transversal en todos los ámbitos de decisión de las AFAS.	D	4	5	5	5
	O	3	2	5	5
P27 La presencia de las AFAS y su Federación constituirá un elemento relevante en la consolidación y puesta en marcha de políticas públicas en su ámbito más próximo.	D	4	5	5	5
	O	3	2	4	5
P28 El principio de autonomía financiera y de gestión, previsto en la normativa, será garantía de la independencia de las AFAS frente a las instituciones públicas.	D	5	4	5	5
	O	4	2	3	4
P29 La creación de los órganos de la Junta Directiva o de Gobierno, orientada a la innovación y la creación de valor, al buen desempeño, a la transparencia, a la atracción de talento, y a la formación de profesionales y ciudadanos bien preparados, permitirá la consecución del servicio a la sociedad por parte de las AFAS.	D	5	5	5	5
	O	3	3	4	4
P30 La presencia de pautas y comportamientos definidos en el Manual de Buenas Prácticas y relacionados con la planificación estratégica y la transparencia de la gestión favorecerá la eficiencia de las AFAS y, en consecuencia, su influencia en el nivel de financiación.	D	5	4	5	5
	O	4	2	5	5

Fuente: elaboración propia. (D: prioridad o deseo. O: posibilidad u ocurrirá)