

UNIVERSIDAD INTERNACIONAL SEK



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
COMUNICACIÓN**

Tesis de Grado

Tema: Análisis y diagnóstico de la comunicación interna
y externa de la fundación Diabetes Juvenil

Autora: Sofía Álava

Director: Marco Lalama

Quito-Sept del 2011

RESUMEN EJECUTIVO

El presente proyecto de tesis consiste en realizar un análisis y diagnóstico de la comunicación de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, una institución que apoya en temas médicos, económicos y nutricionales a pacientes diabéticos en edad infantil, juvenil y a sus familias.

El objetivo central es estudiar el manejo la comunicación a nivel de audiencias internas y externas. Para lograr el objetivo planteado primero se obtuvo información a través de la investigación cualitativa lo que permitió un acercamiento con los públicos, conocer sus historias, necesidades, de que manera se relacionan con la institución y sobretodo comprender las características que los diferencian.

Posteriormente se realizó una investigación cuantitativa la cual permitió conocer la opinión mayoritaria de beneficiarios y empelados, quienes tuvieron la oportunidad de evaluar los servicios que presta la fundación y expresar como perciben su imagen e identidad.

Los resultados obtenidos de ambas clases de investigación fueron la base para realizar un análisis FODA que resume el estado actual de la institución, que aspectos debe mejorar o implementar.

Finalmente, se realizó un plan de comunicación en el que se proponen estrategias y tácticas enfocadas a satisfacer las necesidades de las audiencias internas, externas y a superar obstáculos que enfrentan al momento.

ABSTRACT

This investigation consists in analyzing and making a diagnose of Fundación Diabetes Juvenil's communication. This institution gives support to children and adolescent patients, as well as their families, in medical, economic and nutritional issues.

The main objective is to study how the communication with internal and external publics is lead. To accomplish this objective, primarily information was obtained by qualitative investigation, which aloud an approach with all the publics, to know their stories, needs, how they are related with the institution, and most important their differences.

Later on, a quantitative investigation took place, which revealed the beneficiary's and technical crew majority's opinion, who had the chance to assess the services the foundation offers and to express how they perceive the image and identity of it.

The results obtained form both types of investigation were the bases to make a SWOT analysis that describes the actual state of the institution, which aspects should be improved or implemented.

Finally a communications plan was made in which strategies and tactics are proposed in order to satisfy the internal and external public's need, and to overcome obstacles that they affront at the moment.

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a todos los niños, niñas y jóvenes diabéticos del Ecuador, por que admiro su fortaleza, optimismo y sus ganas de ser mejores cada día.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por trazar mi camino y darme sabiduría en cada paso. A Mis padres que han seguido uno a uno mis tropiezos y siempre han estado ahí para levantarme, sin ellos nada de esto sería posible. A Leonardo Ortega por ser incondicional conmigo y ser un gran compañero en mi vida.

Le doy las gracias a Marco Lalama porque guió este proyecto, con mucha paciencia y dedicación, además me enseñó mucho.

A todo el equipo técnico de la Fundación Diabetes Juvenil, no puedo más que expresarle mi gratitud y aprecio porque con una sonrisa siempre estuvieron dispuestos a colaborar durante el desarrollo de esta investigación.

A Santiago Estrella un agradecimiento especial por su colaboración en la coordinación general. Finalmente a mi familia y amigos que son muchos y no puedo nombrarlos a todos, infinitas gracias por apoyarme y alentarme siempre, aun en los momentos más difíciles.

DECLARACIÓN JURAMENTADA

Yo, Sofía Álava, con cédula de identidad 1713000402 declaro que la presente tesis titulada: *Análisis y diagnóstico de la comunicación interna y externa de la Fundación Diabetes Juvenil* es de mi autoría y que de ninguna manera es copia total o parcial de otra investigación, tesis o trabajo publicado. Todas las fuentes bibliográficas han sido citadas, al igual que los nombres de los autores y autoras. Asumo mi total responsabilidad en el caso de existir cualquier tipo de plagio.

Firma

Sofía Álava
1713000402

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I	
TEORÍAS DE LA COMUNICACIÓN	3
1.1.1.1 Discusiones sobre Comunicación	3
<i>1.1.2 Funcionalismo</i>	4
<i>1.1.3 Teoría Crítica</i>	8
<i>1.1.4 Estructuralismo</i>	10
1.2 Visión desde el Constructivismo-estructuralista	12
<i>1.2.1 leyes Generales de los Campos</i>	15
<i>1.2.2 Conceptos de individualidad de los campos</i>	16
<i>1.2.3 La dinámica de los campos</i>	19
<i>1.2.4 El Hábitus</i>	20
<i>1.2.5 Clases sociales</i>	21
CAPITULO II	24
COMUNICACIÓN EN LAS ORGANIZACIONES	
2.1 Comunicación Organizacional	24
2.2. organización	25
<i>2.2.1 Públicos en una organización</i>	25
<i>2.2.2 Corporativismo</i>	26
2.3 Identidad de una organización	27
2.4 Imagen	28
<i>2.4.1 Emergencia de la imagen</i>	30

2.5 Cultura Organizacional	31
2.5.1 Mitos	33
2.5.2 Ritos	33
2.5.3 símbolos	34
2.5.4 Valores	34
2.5.5 Clases de Cultura Organizacional	34
2.5.6 Situaciones Críticas	35
2.6 Personalidad y Estilo Corporativo	36
2.7 Comportamiento Organizacional	36
2.7.1 Variables del comportamiento organizacional	37
2.7.2 Clima Laboral	38
2.8 Estructura organizacional	41
2.8.1 Tamaño de la Organización	41
2.8.1 Tecnología	42
2.8.2 Ambiente	42
2.8.3 Modelo de Estructura Organizacional	43
2.8.4 Modelo, Estructura Organizacional	43
<i>Sus determinantes y resultados</i>	
2.8.5 Opinión pública favorable	44
2.9 Comunicación en las organizaciones	44
2.9.1 Importancia de la comunicación en las organizaciones	45
2.9.2 Comunicación Interna	46
2.9.3 Comunicación Externa	47
2.10 Técnicas de investigación de la percepción de la Imagen	47

2.10.1 <i>Entrevista a profundidad</i>	49
2.10.2 <i>Observación</i>	51
2.10.3 <i>Encuesta</i>	53
2.11 Metodología para elaborar un plan estratégico de comunicación	55
2.11.1 <i>Identificación de la Audiencia Meta</i>	55
2.11.2 <i>Análisis de la Imagen</i>	55
2.11.3 <i>Determinación de los objetivos de la comunicación</i>	56
2.11.4 <i>Diseño del mensaje</i>	56
2.11.5 <i>Selección de los canales de comunicación</i>	56
CAPITULO III	58
DIAGNÓSTICO DE LA IDENTIDAD E IMAGEN DE LA FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL	
3.1 Diagnóstico de la Identidad de la Fundación Diabetes Juvenil	58
3.1.1 <i>Historia</i>	60
3.1.2 <i>Conclusiones sobre la identidad de la fundación Diabetes Juvenil Ecuador</i>	62
3.2 Diagnostico de la Cultura Organizacional de la Fundación Diabetes Juvenil	63
3.2.1 <i>Mitos</i>	63
3.2.2 <i>Ritos</i>	64

3.2.3 Recursos Simbólicos	65
3.2.4 Valores	66
3.2.5 Conclusiones de la cultura organizacional	67
3.3 Audiencias	67
3.3.1 Audiencias Internas	67
3.3.2 Audiencias externas	70
3.4 Percepción de la Imagen de las Audiencias	78
3.4.1 Resumen de las Entrevistas a públicos internos	78
3.4.2 Encuestas públicos internos	109
3.4.3 Conclusiones Diagnóstico de la Imagen públicos Internos	115
3.4.4 Resumen de las entrevistas públicos externos	115
3.4.5 Encuestas públicos Externos	129
3.4.6 Conclusiones Diagnóstico de la Imagen públicos Externos	141
3.4.7 Resumen Entrevista a Mauricio Pérez (Aliado técnicos)	142
3.4.8 Conclusiones Diagnóstico de la Imagen Aliados Técnicos	146
3.5 Análisis FODA	147
3.5.1 FODA Cruzado	148
3.5.2 Cruce de variables	149
3.6 Conclusiones y Recomendaciones sobre los resultados del diagnóstico de la imagen e identidad	150
3.6.1 Introducción	150
3.6.2 La Fundación Diabetes Juvenil	153
3.6.3 Conclusiones del Diagnóstico	154

CAPITULO IV	158
ESTRATÉGIAS DE COMUNICACIÓN	
4.1 Identificación de la Audiencia Meta	158
<i>4.1.1 Públicos Internos</i>	158
<i>4.1.2 Públicos externos</i>	158
4.1.3 Aliados Técnicos	158
4.2 Análisis de la Imagen	158
4.3 Determinación de los objetivos de la comunicación	159
4.3.1 <i>Objetivos Generales</i>	159
4.3.2 <i>Objetivos Específicos</i>	159
4.4 Diseño del mensaje	159
4.5 Selección de los canales de comunicación	160
4.6 Definición de estrategias de comunicación	160
CONCLUSIONES	162
BIBLIOGRAFÍA	164
ANEXOS	167

INTRODUCCIÓN

La presente tesis es un análisis y diagnóstico de la comunicación de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, así como la propuesta de un plan estratégico para implementar en la misma.

En el Ecuador la diabetes tipo 1 afecta a niños y adolescentes de distintas edades, condición económica y social. Vivir con esta enfermedad conlleva enfrentar varios obstáculos y aprender continuamente cuales son los cuidados necesarios. Instituciones como la Fundación Diabetes Juvenil brindan una ayuda integral a los pacientes y a sus familiares, enseñándoles a cuidar de su salud y lograr una adecuada calidad de vida. Mejorar los procesos de comunicación e implementar estrategias nuevas permitirá a esta organización trabajar de mejor manera, crecer y acoger a más beneficiarios.

Inicialmente se realizó un abordaje de las teorías de la comunicación a manera de discusión entre funcionalismo, estructuralismo y teoría Crítica. Como sustento de metodológico se describe el constructivismo-estructuralista de Pierre Bourdieu, quien hace un análisis profundo de que son, que hacen y como se mueven las estructuras en un sistema social, bajo esta perspectiva se mira a la organización.

Posteriormente se detallaron conceptos de importancia en la comunicación organizacional, con el fin de comprender que es una organización y que elementos la componen, estos pueden ser tangibles o intangibles y como llegar a conocer su esencia.

Una vez establecidas las bases teóricas inició el proceso de investigación que por un lado se desarrolló aplicando métodos cualitativos, tomando en cuenta que la diabetes es un tema delicado y debe ser tratado desde el lado humano, así se llegó a un conocimiento profundo de la situación de los beneficiarios así como del equipo

técnico que conforma la institución. por otro lado, la información se complementó con la investigación cuantitativa, de la cual se obtuvieron opiniones mayoritarias y datos precisos.

Al examinar los resultados se encontraron varios aspectos que potencializar y mejorar en el manejo de la comunicación de la Fundación Diabetes Juvenil. Realizar un análisis FODA y un plan estratégico permitió condensar una gran cantidad de información en estrategias y tácticas viables para mejorar la forma en que se relacionan los públicos y apoyar el crecimiento de esta institución.

CAPITULO I

TEORIAS DE LA COMUNICACIÓN

1.1 Discusiones sobre comunicación

Para iniciar este proyecto de tesis se han tomado tres escuelas de comunicación, por la importancia en la visión y discusión de los sistemas sociales que estas han aportado a lo largo de la historia.

Se ha tomado como una referencia importante el recorrido histórico de la comunicación que realiza Armand Mattelart en una de sus obras. Este autor no se limita a dar un orden de aparición y a describir las escuelas y sus postulados, sino que tiene una concepción cíclica de la evolución de las teorías de la comunicación que surgieron por las necesidades de investigación que se dieron en determinados momentos históricos como afirma Matelart “Esta obra propone insistir en el carácter cíclico de las problemáticas de las investigaciones. De pronto resurgen viejos debates sobre objetos y estrategias de estudio que durante largo tiempo habían parecido perfectamente resueltos.”(Mattelart,1997:10).

Esta visión cíclica es muy importante porque no se descarta ninguna teoría, de cierta forma existe una discusión constante alrededor de los postulados de cada una y sus aplicaciones en ciertos momentos históricos.

Según Armand Mattelart la comunicación conlleva muchos sentidos y percepciones distintas, es tan importante que considera a esta ciencia como una figura emblemática de la sociedad del tercer milenio. “La noción de comunicación abarca una multitud de sentidos. La proliferación de las prácticas no han hecho sino sumar nuevas voces a

esta polifonía en un final de siglo que hace de la comunicación la figura emblemática de las sociedades del tercer milenio”.(Mattelart,1997:10)

La comunicación como ciencia formal surge una vez que se ha comprendido la sociedad como un sistema complejo, en el que la comunicación es el factor de integración. “El pensamiento de la sociedad como organismo, como conjunto de órganos que cumplen funciones determinadas, inspira las primeras concepciones de una “ciencia de la comunicación”(Mattelart,1997:13).

Otros autores que se tomarán como complemento al recuento histórico que realiza Armand Mattelart son M.L de Fleur y S.J Rokeach. La visión de su recorrido histórico de la comunicación se enfoca en lo que sucede con las personas y su entorno, una vez que se introducen nuevos sistemas de comunicación en la sociedad.“La tarea central de este texto es comprender como aparecen los medios de comunicación de masas y que consecuencias tiene esto tanto para los individuos como para el orden social.” (De Fleur, Rokeach,1993:20).

Al igual que Mattelart, Le Fleur considera que no se puede analizar la comunicación, sin tener en cuenta la naturaleza humana y los procesos históricos.

La tarea de valorar la naturaleza e influencia de la comunicación de masas tiene obviamente numerosas dimensiones importantes. Representa algo más que el intento de descubrir las maneras en que el contenido de su mensaje, diseminado por la imprenta, el cine, la radio y la televisión influye en las creencias, las actitudes o las conductas de los públicos. La tarea incluye un cuestionamiento sistemático en torno a la naturaleza de los hechos históricos y sobre los sistemas de valores que han conformado a los medios en una sociedad dada y les han llevado a producir su particular modelo de contenido (De Fleur, Rokeach,1993:20).

1.1.1 Funcionalismo

La investigación de comunicación de masas inicia en 1927, con Harold Lasswell, quien hace un análisis del rol que tuvieron los medios en la gestión gubernamental

durante la primera guerra mundial. “Para Laswell propaganda y democracia van de la mano. La propaganda constituye el único medio de suscitar la adhesión de las masas, además, es más económica que la violencia, la corrupción u otras técnicas de gobiernos de esta índole” (Mattelart,1997:28).

Según el análisis de De Fleur para quienes manejaban la política los fines eran tan importantes que no importaban los medios, cualquier acción que les permitiera conseguir sus objetivos estaba justificada.

La propaganda fue el medio para lograr estos objetivos urgentes. Mensajes de propaganda, cuidadosamente diseñados, cubrieron a la nación de relatos noticiosos, fotografías, películas, discos, discursos, libros, sermones, posters, despachos del telégrafo, rumores, publicidad en muros y folletos. Los supremos fabricantes de la política decidieron que las apuestas eran tan altas y los fines eran tan importantes que llegaban a justificar casi cualquier medio que se empleara. (*De Fleur, Rokeach,1993:213*)

La visión de Lasswell sobre las masas es que son un blanco de manipulación y esta manipulación es la que lleva a conseguir y mantiene el poder.

La idea general que prevalece en la post guerra es que la derrota de los ejércitos alemanes tiene una deuda considerable con el trabajo de propaganda de los aliados. Se considera a la audiencia como un blanco amorfo que obedece ciegamente el esquema estímulo-respuesta. (Mattelart,1997:28)

Bajo esta perspectiva del rol prácticamente inactivo de las audiencias, puestas en una situación de vulnerabilidad según este autor las funciones de la comunicación en la sociedad son las siguientes:

Según Lasswell, el proceso de comunicación cumple tres funciones principales en la sociedad: a) la vigilancia del entorno, revelando todo lo que podría amenazar o afectar al sistema de valores de una comunidad o de las partes que la componen; b) la puesta en relación de los componentes de la sociedad para producir una respuesta al entorno; c) la transmisión de la herencia social (Lasswell en Mattelart,1997:31)

Estas funciones revelan un dominio casi total por parte de quienes manejan la comunicación hacia toda la sociedad como lo confirma Le Fleur.

Es una teoría aparentemente efectiva sin embargo muchos estudiosos de la época como Lazarfield, la consideraron muy simple, porque no considera un posible punto intermedio, solo se basa en el modelo Estimulo-respuesta.

La teoría básica de la comunicación de masas que se infiere de estas conclusiones no es tan simple como podría parecer. Desde luego, es una teoría relativamente directa del modelo estimulo-respuesta, pero esa teoría supone un conjunto particular de supuestos no dichos, que se refieren no solo a la organización de la sociedad, sino a la estructura psicológica de los seres humanos que son estimulados y que está reaccionando ante el mensaje comunicado a las masas. (De Fleur, Rokeach,1993:215,216).

Posteriormente, el sociólogo Paul Lazarfield complica el esquema que Lasswell había diseñado y añade una función más a la comunicación el entretenimiento. Para comprender que en el sistema existen funciones y disfunciones.

El autor concibe las funciones como consecuencias que contribuyen a la adaptación o al ajuste de un sistema dado y las disfunciones como las molestias (Mattelart,1997:219).

Le Fleur profundiza estos conceptos y los explica dentro del sistema social

Un “análisis funcional” se centra, por tanto, en algún fenómeno no específico que ocurre dentro de un sistema social. Allí intenta mostrar cómo ese fenómeno tiene consecuencias que contribuyen a la estabilidad y permanencia del sistema como conjunto. Desde luego, el fenómeno puede tener una influencia negativa, y en ese caso se diría que tiene “disfunciones” en lugar de “funciones” (Mattelart,1997:13)

Las funciones pueden ser de dos clases.

Las funciones manifiestas son las comprendidas y queridas por los que participan en el sistema, mientras que las latentes son las no comprendidas ni buscadas como tales.

Los públicos según De Fleur son el componente más importante dentro de cualquier sistema social.

El primer componente importante del sistema social de la comunicación de masas es el público. Es un componente de notable complejidad. El público está estratificado, diferenciado e interrelacionado en las muchas formas que las ciencias sociales han estudiado durante años. (De Fleur, Rokeach, 1993:180)

Durante los años 40 y 50 surge un nuevo descubrimiento, se encuentra un punto intermedio entre el punto inicial y el punto final de la comunicación, en el modelo que Lasswell había diseñado.

Lazarfield realizó algunas investigaciones en los procesos de decisión y concluyó que entre las masa existen líderes de opinión y su forma de retransmitir los mensajes al resto del público es muy importante en el proceso de comunicación.

El flujo de la comunicación es un proceso de dos etapas en las que la función del líder de opinión resulta decisiva. En el primer escalón están las personas relativamente bien informadas por estar directamente expuestas a los medios de comunicación, en el segundo, las que frecuentan menos los medios de comunicación y que dependen de las otras para obtener la información (Mattelart, 1997:34)

El funcionalismo marcó una época, ha sido la base de muchas teorías psicológicas, sociales y de la comunicación. Hoy en día es difícil encontrarla aplicada en estado puro; sin embargo, está presente, porque en nuestra sociedad es muy importante cumplir con objetivos puntuales de manera acelerada y eficiente.

1.1.2 Teoría Crítica

La teoría crítica surge por una necesidad desde la visión filosófica y sociológica de encontrar una teoría que pudiera explicar y combatir los problemas y las desigualdades sociales.

De Fleur analiza estas desigualdades desde el poder que los medios ejercen sobre las estructuras macro y micro de la sociedad.

El poder del sistema de los medios se encuentra en el control que ejerce sobre las escasas fuentes de información de las que dependen individuos, grupos, organizaciones, sistemas sociales y sociedades para alcanzar sus objetivos. La relación de dependencia objetivos-recursos determina el grado relativo de poder de los medios en una situación dada, y es la variable clave sobre si la cuestión que se plantea tiene que ver con unidades sociales grandes (macro) o pequeñas (micro) (M.L de Fleur,1993:388).

Entre los principales aportes de esta corriente está el concepto de “Industria Cultural” formulado por Max Horkheimer y Theodor Adorno. Según el cual la cultura es una producción industrial igual a la de cualquier otro bien de consumo

A mediados de los años cuarenta Adorno y Horkheimer crean el concepto de industria cultural, analizan la producción industrial de los bienes culturales como movimiento global de producción de la cultura como mercancía. Los productos culturales, las películas, los programas radiofónicos, las revistas manifiestan la misma racionalidad técnica, el mismo esquema de organización y planificación por parte del Management que la fabricación de coches en serie o los proyectos de urbanismo (*Mattelart,1997:54*).

El concepto de industria cultural propone una destrucción de la cultura como se la conocía hasta ese entonces, porque deja de ser crítica. “La industria cultural fija de manera ejemplar la quiebra de la cultura, su caída en la mercancía. La transformación

del acto cultural en un valor destruye su capacidad crítica y disuelve en él las huellas de una experiencia auténtica” (Mattelart,1997:54)

Herbert Marcuse es sin duda otra figura muy importante de la Teoría Crítica, realiza un análisis de las nuevas formas de dominación política. Observa la tecnología y la ciencia como los aspectos que llevan al individuo a conformarse y a perder su libertad sin darse cuenta.

Marcuse pretende desenmascarar las nuevas formas de la dominación política: bajo la apariencia de racionalidad de un mundo cada vez más conformado por la tecnología y la ciencia, se manifiesta la irracionalidad de un modelo de organización de la sociedad que en lugar de liberar al individuo lo sojuzga (Mattelart,1997:54).

Como consecuencia se da un cambio en la formulación del pensamiento en los individuos, se simplifica, se unifica y se analizan en conjunto aspectos que deberían ser tomados por separado. “La racionalidad técnica, la razón instrumental, han reducido el discurso y el pensamiento a una dimensión única que hace concordar la cosa y su función, la realidad y la apariencia, la esencia y la existencia.” (Mattelart,1997:56).

Por lo tanto el problema más transcendental, el que despoja al individuo de su libertad sin permitirle estar conciente de esto es que ha perdido el pensamiento crítico. “Esta sociedad unidimensional ha anulado el espacio del pensamiento crítico” . (Mattelart,1997:56)

La importancia de la Teoría Crítica es que permitió comprender que en realidad no todas las personas tienen la posibilidad de pensar y actuar con libertad a pesar de que así lo crean, porque hay toda una estructura social y política que lo dificulta. Plantear esta posibilidad fue lo único que pudo liberar de cierta forma el pensamiento en ese momento.

1.1.3 Estructuralismo

El estructuralismo surge como una escuela opuesta al funcionalismo, no busca comprender cada organismo por separado sino como interactúan todos en conjunto. Se preocupa por analizar las estructuras sociales a fondo, que las motiva, que las desmotiva, que las influencia y, sobretodo, de que manera comprenden el mundo bajo su perspectiva individual y como esa visión y pensamiento particular se manifiesta en las formas de interacción social.

Los métodos fundadores de esta teoría fueron planteados por Fernandine de Saussure, su hipótesis pertenecía a una escuela lingüista, pero se extendió a otras disciplinas humanas. "Para el lingüista suizo la lengua es una institución social, mientras que la palabra es un acto individual. En cuanto institución social, la lengua es un sistema organizado de signos que expresan ideas: representa el aspecto codificado del lenguaje" (Mattelart,1997:59).

La manera como esta organizado un lenguaje tiene una estrecha relación en como la gente lo utiliza para transmitir significados "A principios del siglo XIX, ya quedaba claro que había una estrecha relación entre la organización o estructura de un lenguaje y la forma en que la gente lo utiliza para sugerir significados a los demás" (De Fleur,Rokeach,1993:20).

La lingüística y las ciencias que en esta se inspiran tiene como objeto de estudio estos cuatro elementos y la manera en que estos se relacionan.

El autor ordena los elementos fundamentales de este proyecto, valiosos para la lingüística y las ciencias que en ellos se inspiran, en torno a cuatro secciones: 1) Lengua y palabra; 2) significante y significado; 3) sistema y sintagma; 4) Denotación y Connotación. (Mattelart,1997:59)

Los conceptos y teorías lingüistas pueden explicar el papel que juega la individualidad de cada persona en la concepción del mundo; por otro lado, la forma de interacción de los individuos al vivir en sociedad también es un factor importante al momento de decodificar un mensaje. y de responder a este. Esto contradice la teoría de estímulo-respuesta planteada por Lasswell.

Según Edward Sapir, uno de los precursores del estudio del lenguaje. El lenguaje, es la guía de la realidad social, el lenguaje condiciona poderosamente todo lo que pensamos acerca de los problemas y procesos sociales. Los seres humanos no viven en un mundo objetivo, ni tampoco en el mundo de la actividad social tal como la entendemos en general, pero esta completamente a merced del lenguaje concreto que haya llegado a ser el medio de expresión de la sociedad (De Fleur,1993:324,325).

Michel Foucault, otra figura del estructuralismo, propone una interesante reformulación del análisis de los modos de ejercicio de poder, que habían sido previamente analizados bajo la perspectiva funcionalista. Para este autor las masas tienen un rol más activo, por lo tanto el poder no es tan sencillo como el funcionalismo lo había descrito.

El poder no se conserva ni se transfiere como una cosa . “ No se aplica, pura y simplemente, como una obligación a una prohibición, a los que “ no lo entienden”; los inviste, pasa por ellos y a través de ellos; se apoya en ellos, al igual ellos en su lucha contra él, se apoyan a su vez en el dominio que el ejerce sobre ellos. (Foucault en Mattelart,1997:66)

Un estudio que dota de fuerza al estructuralismo frente a su lucha contra el funcionalismo es el estudio de la recepción de Stuart Hall. Según el cual los receptores tienen un rol activo en la decodificación, lo hacen de diferentes formas, de acuerdo a su percepción del mundo y esto puede provocar respuestas diversas.

Del lado de la audiencia, el análisis de S. Hall define tres tipos de decodificación: dominante, de oposición y negociada. El primero responde a los puntos de vista hegemónicos que aparecen como naturales, legítimos e inevitables. El segundo interpreta el mensaje a partir de otro marco de referencia, de una visión del mundo contraria. El código de negociado es una mezcla de elementos de oposición y de adaptación, una mezcla de lógicas contradictorias . (Mattelart,1997:66)

Esta descripción de los principios básicos de tres escuelas fundamentales en el desarrollo de la comunicación, tiene la intención de resaltar la importancia de cada una de ellas, ya que han sabido responder a importantes interrogantes que surgieron en algún momento de la historia, han logrado trazar el camino del desarrollo de la comunicación, que hoy en día es una ciencia tan compleja.

Este análisis no desacredita ninguna de las tres escuelas, ni tampoco afirma que una sola es correcta. Al contrario cree que las discusiones que han existido y continúan abiertas, enriquecen el estudio de la comunicación.

De Fleur y Rokeach resaltan que tanto funcionalismo como estructuralismo son parte de los sistemas sociales inevitablemente.

De acuerdo con el análisis funcional estructural, se supone que la sociedad tiene una estructura “orgánica” que como mejor se puede entender es partiendo de la interdependencia de sus partes. Un sistema de medios es un componente necesario en las sociedades complejas modernas. La comunicación de masas es una parte fundamental en la organización de aquellas sociedades que han llegado a ser tan complejas que la dirección de las actividades esenciales, tales como la producción y la integración, no se puede organizar únicamente sobre la base de la comunicación interpersonal. La relación de dependencia de los medios es, por definición una relación de interdependencia; los medios y otros sistemas sociales son las partes, y se necesitan unos a otros para sobrevivir y prosperar. De modo más explícito, cada uno necesita el acceso a los recursos del otro para alcanzar sus objetivos respectivos. Las relaciones interdependientes de las partes producen tanto cooperación como conflicto (De Fleur, Rokeach,1993 :334,335).

1.2 Visión desde el constructivismo estructuralista

El propósito de este proyecto de tesis es comprender el estado actual de la comunicación interna y externa de la fundación diabetes juvenil, y encontrar posibles

puntos débiles, esto no sería posible sin comprender dos aspectos fundamentales. El primero es la institución como un todo, es decir la gran estructura conformada por todos los públicos internos, externos y quienes tienen algún tipo de influencia sobre el desarrollo de la misma. El segundo es comprender cada estructura por separado, es decir cómo funciona cada uno de los públicos y cómo estos encajan en la Fundación Diabetes Juvenil. Estas estructuras nunca permanecen estáticas, continuamente experimentan problemas, luchas y cambios, Por este motivo se ha escogido como un respaldo teórico para este análisis la teoría de las prácticas sociales de Pierre Bourdieu.

Es el mismo Bourdieu quien denomina su teoría constructivismo –estructuralista pues se desarrolla en base a los siguientes conceptos.

Por estructuralismo quiere decir algo completamente distinto a la tradición Saussuriana, por estructuralismo quiere decir que existen en el mundo social mismo y no solamente en el sistema simbólico, lenguajes, mitos, etc.(Alvarez,2011:146)

El constructivismo se refiere a los acuerdos y concepciones sociales y generales “Por constructivismo quiere decir que existe una génesis social de una parte de los esquemas de percepción, de pensamiento y de acción” (Alvarez,2011:146).

Bourdieu analiza las prácticas sociales y las relaciona con conceptos económicos como capital, inversión y estrategia

Lo que Bourdieu nos ofrece bajo el rótulo de “constructivismo estructuralista” es una economía general de las prácticas centrada en las nociones de capital, interés, inversión y estrategia, y una antropología global que se propone aprehender la acción social en su integralidad, superando las dicotomías clásicas que minan por dentro a las ciencias sociales. (Gimenez,2011:3)

Pierre Bourdieu construyó sus conceptos, bajo la perspectiva de la complejidad de la realidad, en la cual se presentan los objetos reales y los objetos contruidos.

Cuando se habla de conceptos dentro de esta perspectiva teórica, se hace referencia a conceptos contruidos, a construcciones operadas por el investigador sobre la realidad social. Esto significa el reconocimiento de que “los hechos no

hablan por si mismos”, es decir, que no tienen un sentido independiente de la grilla de lectura que cada uno le aplique. Objeto real y objeto construido son categorías epistemológicas diferentes. En efecto, la realidad es compleja y presenta múltiples aspectos que pueden aprehenderse de modo diferente según el marco teórico a partir del cual se la aborda. (Gutierrez,1994:9)

La realidad social debe tomar por un lado el objeto de análisis y por otro la realidad y la percepción de esa realidad.

La realidad social es también un objeto de percepción y la ciencia social debe tomar por objeto de análisis, a la vez, la realidad y la percepción de esa realidad, teniendo en cuenta que las estructuras objetivas externas son el fundamento y condición de las percepciones y representaciones de las mismas. (Gutierrez,1994:14)

Según la visión de Bourdieu el espacio social es un mundo complejo que debe ser analizado en distintas dimensiones. “Para Bordieu el mundo social es un espacio de múltiples dimensiones construido sobre la base de los principios de diferenciación o de distribución”(Alvarez,2011:146).

Según Bourdieu cualquier práctica social puede ser vista como una actividad económica, porque los conceptos que regulan la economía pueden existir y pueden ser analizados también en una organización sin fines de lucro. “Un aspecto también importante a señalar como uno de los aportes fundamentales del trabajo de Bourdieu, es el de extender la lógica económica al análisis de toda práctica social.” (Gutierrez,1994:18).

En este proyecto de tesis se analizará la comunicación de una organización sin fines de lucro, dicho análisis puede tomar como una referencia importante la forma de identificar cualquier práctica social como una actividad económica. Este concepto es muy útil porque permite ver a la fundación diabetes juvenil desde otra óptica. Se

pueden identificar instrumentos que potencialicen las prácticas sociales o que las perjudiquen.

Se descubren conductas que pueden comprenderse como inversiones orientadas hacia la maximización de la utilidad en los universos económicos (en sentido extenso)_ más diversos, en la plegaria o el sacrificio, que obedecen a veces explícitamente, al principio del *du ut des*, pero también en la lógica de los intercambios simbólicos, con todas las conductas que son percibidas como *derroche* siempre que se las compare con los principios de la economía en sentido restringido (*Gutierrez, 1994:18*).

Para Bourdieu las estructuras de un sistema, nunca permanecen quietas, al contrario experimentan cambios y afrontan una lucha constante por sobrevivir. “Bourdieu define los campos sociales como espacios de juego históricamente constituidos por sus instituciones específicas y sus leyes de funcionamiento propias.” (*Gutierrez, 1994:18*).

1.2.1 Leyes generales de los campos

A pesar de que cada campo es único y funciona de manera independiente, existen reglas que se pueden aplicar de manera general a campos diversos.

Pueden distinguirse leyes generales, leyes de funcionamiento invariables, validas para campos tan diferentes como pueden serlo el campo económico, el campo político, el campo científico, el campo del deporte, el campo de la religión. Esas leyes generales del funcionamiento de los campos logran ser comprendidas en relación a otros conceptos, tales como posición, capital, interés, espacio social (*Gutierrez, 1994:18*).

Los campos están presentes en cualquier sistema social por lo tanto cada público de la fundación Diabetes Juvenil conforma un campo distinto.

A continuación se describen las leyes que regulan los campos.

- a) En su aprehensión sincrónica, los campos se presentan como “sistemas de posiciones y de relaciones entre posiciones “. Se trata de espacios estructurados de posiciones, a las cuales están ligadas cierto número de

propiedades que pueden ser analizadas independientemente de las características de quienes las ocupan.

- b) Un campo se define, entre otras cosas, definiendo lo que está en juego (en jeu) y los intereses específicos del mismo. Cada campo engendra el interés que le es propio, que es la condición de su funcionamiento.
- c) La estructura de un campo es un estado en el sentido de momento histórico. Se trata de un capital que ha sido acumulado en el curso de luchas anteriores y que orienta las estrategias de los agentes que están comprometidos en el campo.
- d) En ese sentido, puede decirse también que su estructura es un estado de las relaciones de fuerza entre los agentes o las instituciones comprometidos en el juego.
- e) Además de un campo de fuerzas, un campo social determinado constituye un campo de luchas destinadas a conservar o a transformar ese campo de fuerzas.
- f) El campo social como campo de luchas no debe hacernos olvidar que los agentes comprometidos en las mismas tienen en común un cierto número de intereses fundamentales, todo aquello que está ligado a la existencia misma del campo como: una suerte de complicidad básica, un acuerdo entre los antagonistas acerca de lo que merece ser objeto de lucha.
- g) Al hablar de luchas permanentes, de acumulación de capital, de estado de las relaciones de fuerza, etc. En los campos se producen constantes definiciones y redefiniciones de las relaciones de fuerza entre agentes y las instituciones comprometidas en el juego.
- h) Asimismo, también se definen y redefinen históricamente los límites de cada campo y sus relaciones con los demás campos, lo que lleva implícita una redefinición permanente de los límites de la autonomía relativa de cada uno de ellos (*Gutierrez, 1994: 18*).

1.2.2 Conceptos de Individualidad de los campos

Por otro lado existen conceptos que marcan la individualidad de cada campo, en este caso sería lo que caracteriza a cada uno de los públicos que serán analizados, el objetivo es comprender como estos han sido construidos y si ese esquema se conserva aun (*Gutierrez, 1994: 18*).

La individualidad de cada campo esta dada por como se presenten las siguientes variables en cada uno de ellos.

a) Capital

“El capital que está en juego, podría decirse que es el objeto central de las luchas. Capital puede definirse como conjunto de bienes acumulados que se producen, se distribuyen, se consumen, se invierten, se pierden” (*Gutierrez, 1994: 18*).

El capital puede ser tangible o intangible, en ambos casos es muy valioso para los campos

“El capital puede existir en dos formas: en estado objetivado –propiedades materiales– o en estado incorporado que puede estar jurídicamente garantizado” (Alvarez,2011:148).

Existen distintas clases de capital objetivo o incorporado “El Capital Cultural está ligado a conocimientos, ciencia, arte y se impone como una hipótesis indispensable para rendir cuenta de las desigualdades de las performances escolares” (Gutierrez,1994:26).

Este tipo de capital se puede encontrar en mayor, menor o a un grado muy reducido en todos los campos que conforman los públicos de este análisis, ya que las personas que son parte de estos grupos tienen niveles de educación distintos y vienen de bagajes culturales diferentes.

El capital social está ligado a un círculo de relaciones estables y se define como: conjunto de los recursos actuales o potenciales que están ligados a la posesión de una red durable de relaciones más o menos institucionalizadas de interconocimiento y de interreconocimiento; o, en otros términos a la pertenencia a un grupo (Gutierrez,1994:26).

Este tipo de capital es muy importante para este análisis ya que algunos campos lo tienen en abundancia como es el caso de los públicos con quienes se mantiene una relación cercana, lo que crea en ellos una sensación de pertenencia al grupo, sin embargo otros públicos no poseen este capital o quizá no en la misma medida, sin embargo lo buscan como es el caso de los padres de familia nuevos en el diagnóstico.

“El capital simbólico se trata de una especie de capital que juega como sobreañadido de prestigio, legitimidad, autoridad, reconocimiento, a los otros capitales” (Gutierrez,1994:28).

Este capital podría no estar presente en todos los campos, sin embargo muy probablemente es deseado por todos. y es su distribución lo que define las distintas posiciones que existen dentro de este.

Es necesario señalar que es la distribución desigual del capital que está en juego, lo que define las diferentes posiciones constitutivas de un campo. Entonces posición podría definirse como lugar ocupado en cada campo o, mejor, lugar ocupado en cada campo, en relación con el capital específico que allí está en juego (Gutierrez,1994:31).

De acuerdo a la cantidad de capital que posean los individuos hay tres principios de distribución.

Posesión o no: este criterio de diferenciación supone la posibilidad de poseer o no el capital que está en juego en cada campo, sea este de cualquier especie.

Posesión mayor o menor: es decir, no solo es significativo en la definición de las posiciones el hecho de tener o no tener el capital específico, sino que también es importante el volumen mayor o menor de ese capital o del poder de administrarlo.

Carácter legítimo o no legítimo de la posesión del capital o del poder de administrarlo: este criterio, que fija también posiciones diversas; se relaciona con el reconocimiento social (y por ello legitimación social) que se tienen del capital acumulado del poder de administrarlo (Alicia B Gutierrez,1994:34,35)

Estos criterios de distribución del capital son importantes en cualquier campo ya que definen el comportamiento de este y las relaciones entre sus individuos

En base a los criterios anteriores se establecen las relaciones que se establecen entre esas posiciones. Dichas relaciones son básicamente relaciones de poder, relaciones de dominación-dependencia, que se establecen entre los agentes que entran en competencia y en lucha por el capital que se disputa en cada campo (Gutierrez,1994:35).

De acuerdo a Bourdieu el interés se encuentra en toda actividad humana, aun si no tiene fines de lucro económico

b) Interés

Además del ámbito económico, se amplía el concepto a otros campos como el del honor, el de las relaciones, el de la salvación, las prácticas en apariencia más desinteresadas comienzan a explicarse por una lógica estricta de interés. Así la renovación de los principios estéticos en la poesía, en la pintura; la renovación del discurso en el ámbito religioso (Gutierrez,1994:31).

Toda actividad tiene un interés sin importar si fin es social, religioso, moral. Sin embargo, el interés también representa un riesgo, porque necesariamente se debe apostar en espera de recibir algo a cambio.

El autor prefiere hablar de *illuso* en lugar de interés. La *illuso* es lo opuesto a la *ataraxia*: es el hecho de estar llevado a invertir (*investi*), tomando en el juego y por el juego. Estar interesado, es acordar a un juego social determinado que lo que ahí ocurre tiene un sentido, que sus apuestas son importantes y dignas de ser perseguidas. (Gutierrez,1994,p.31).

Es importante comprender que el funcionamiento de un campo determinado se da por la *illuso* específica que presente. “Por un lado todo campo, en tanto que producto histórico, engendra y activa una forma específica de interés, una *illuso* específica, que es la condición de su funcionamiento”(Gutierrez,1994:32).

Una vez que se analizaron los lineamientos que rigen a todos los campos en general así como las características que los diferencian es hora de comprender de que manera se relacionan los distintos campos.

1.2.3 La dinámica de los campos

A continuación se describen como se ubican los campos en los sistemas sociales, cuales son centrales, cuales están alrededor de otros, cuales son intermediarios y que características de cada campo son las que lo ubican en ese lugar.

Un campo específico como puede ser el campo literario, se va conformando en torno a un capital específico (capital simbólico, de legitimidad cultural), y en la

medida en que alrededor de ese capital que está en juego se va construyendo un mercado específico. Ello supone la existencia y diferenciación primera entre productores del bien (escritores) y consumidores del bien en cuestión (público) y la aparición progresiva de los que pueden llamarse intermediarios: distribuidores del bien (casas editoras, por ejemplo) e instancias de la consagración y de legitimación específicas del campo (academias salones) (Gutierrez, 1994:32).

Debido a la abundancia de productores y consumidores, en el mercado empieza a haber competencia y lucha por ganar.

Se produce así una situación de mercado en la cual se distinguen oferentes y demandantes del mismo bien, y en la cual comienza a diversificarse tanto la producción como el consumo de dicho bien. Es decir, comienza a haber competencia entre los agentes productores que tratan de ganar para sí el público consumidor, a la vez que dicho público se diversifica también. (Gutierrez, 1994:38).

Sin embargo, existe mercado para todos en el ya que las diferencias culturales e ideológicas son innumerables.

Los intereses específicos ligados a su posición en el campo de la producción, sumado a la lógica de la competencia con los otros productores, conduce a los diferentes agentes productores de bienes a producir unos productos distintos que coinciden con los diferentes intereses culturales que los diferentes consumidores deben a su condición y a su posición de clase, en resumen es la lógica hace que “haya cosas para todos los gustos” (Gutierrez, 1994:32).

Esta dinámica de campos, es importante para este proyecto de tesis porque una parte muy importante de este es comprender bajo que parámetros se relacionan los distintos públicos. Después de comprender las relaciones externas se describirá el concepto de habitus, que se encuentran en el interior de los campos y se exterioriza

1.2.4 El habitus

El habitus se manifiesta en las personas y en toda organización

El habitus está ligada a la forma del verbo latín habere y a la noción griega de hexis que tiene igual significación (portarse- bien o mal-, estar en buena o mala condición). Bourdieu ha retomado ambos términos, conservando el sentido

fundamental de condición, manera de ser, estado del cuerpo, disposición durable, pero integrando este concepto a una teoría original de las relaciones entre las estructuras subjetivas y las estructuras objetivas. (*Gutierrez,1994: 44,45*).

El habitus se adquiere a lo largo de la historia y las situaciones que hayan vivido los miembros de determinado campo.

En otros términos podría decirse que se trata de aquellas disposiciones a actuar, percibir, valorar, sentir y pensar de una cierta manera más que de otra, disposiciones que han sido interiorizadas por el individuo en el curso de su historia. El habitus es pues, la historia hecha cuerpo.(*Gutierrez,1994,p.44,45*).

En una organización el habitus es muy importante, es lo que define como se comporta, determina como se siente, y esto se debe a valores y experiencias que se han acumulado irremediamente y que están presentes todo el tiempo en sus actos, por lo tanto se refleja inmediatamente a los públicos externos y si esta en mal estado puede resultar en un problema de desconfianza.

“Como interiorización de la exterioridad, el habitus hace posible la producción libre de todos los pensamiento, acciones, percepciones, expresiones, que están inscritas en los limites inherentes a las condiciones particulares-historica y socialmente situadas – de su producción.” (*Gutierrez,1994:47*).

1.2.5 Clases sociales

Las clases sociales pueden ser formales, las que están sobre le papel o las que se han formado con el fin de obtener ciertos intereses de determinado grupo

A partir de la posición en el espacio social el autor construye las clases sobre el papel las cuales son algo completamente distinto de las clases movilizadas para un determinado tipo de acción social y en concreto para defender los intereses del grupo, y para ello es necesario tener den cuenta que tal movilización no surge de manera espontánea, sino mediante la construcción del grupo y su visión colectiva del mundo (Alvarez,2011:149).

La pertenencia a una clases social llega a ser un asunto complejo que va más allá de que poseen o no sus miembros, se relaciona con sus preferencias, su manera de ver y hacer las cosas.

Podría decirse que la condición de clase es definida con categorías de posesión y desposesión de bienes, o del manejo de ciertos bienes: que la posición de clase se refiere más bien a la posesión relativa de los bienes y que las relaciones simbólicas son maneras de usar y de consumir bienes, asociadas a los estilos de vida estructuradas en términos de inclusión-exclusión, divulgación-distinción y utilizadas como manera de reforzar, e incluso reproducir la posición de clase (Alicia B Gutierrez, 1994:58).

Estas complejas relaciones simbólicas también rigen la relación entre clases

Una clase social posee propiedades ligadas a las relaciones objetivas que mantiene con las demás clases. Pero también posee propiedades ligadas a las relaciones simbólicas que sostienen los miembros de una misma clase entre si y con las demás clases. Se trata de distinciones significantes, que expresan las diferencias de condición y de posición y que, de ese modo, tienden a la reduplicación simbólica de las diferencias de clase. (Alicia B Gutierrez, 1994:57).

Las clases sociales a las que pertenecen los distintos públicos externos, van a determinar el estilo de lenguaje y la forma de relacionarse de los públicos internos hacia ellos.

Existen diferentes espacios que pueden ocupar los campos dentro del sistema social y este espacio se define por el capital cultural y económico.

Ahora bien, dentro de las especies diferentes de capital, el capital económico y el cultural constituirán los principios fundamentales de estructuración del espacio social, mientras que el capital social y simbólico serían mas bien principios de rentabilidad adicional de los otros dos (Gutierrez, 1994:59).

Una vez comprendido el concepto de habitus y de clase social, se analizará cual es la relación tan estrecha entre los dos

Clase social, habitus, prácticas, son conceptos estrechamente relacionados. Las practicas sociales de un agente o de una clase de agentes. Dependen de las posibilidades específicas que posea, posibilidades que están en relación con el volumen y la estructura de su capital y con los habitus incorporados. El capital objetivado y las disposiciones internalizadas constituyen así, los instrumentos de apropiación de las posibilidades objetivas (*Gutierrez, 1994:63*).

Bourdieu hace un análisis muy interesante de lo que son las estructuras y el conjunto de estas, para él dejan de ser elementos estáticos, al contrario evolucionan constantemente, viven una lucha diaria por mejorar su posición dentro del sistema social. Existen reglas externa que rigen el comportamiento de cualquiera de ellas y reglas internas que son muy propias y especiales de cada estructura. Esta teoría proporciona una visión compleja de las estructuras necesaria para lograr comprenderlas a en fondo y forma como pretende este proyecto de tesis.

CAPITULO II

COMUNICACIÓN ORGANIZACIONAL

2.1 Comunicación Organizacional

Dentro de una organización la comunicación es un elemento importante ya que sostiene la estructura de trabajo y permite realizar cambios de manera efectiva. Va mucho más allá de informar ya que permite poner en conjunto todas las visiones y perspectivas que existan dentro de la organización con el fin de lograr objetivos comunes.

La comunicación es un proceso complejo que implica intercambio de informaciones, datos, ideas, opiniones, experiencias, actitudes y sentimientos. La comunicación no se agota en la transmisión de una información, ni siquiera con la certeza de que dicha información ha llegado fielmente a su destinatario, sino que va mucho más allá. “cada cual tiene una perspectiva, un modo de mirar la realidad. El punto de vista de cada persona constituye una perspectiva única de una realidad más amplia. Si yo puedo mirar a través de tu perspectiva y tu de la mía, veremos algo que no habríamos visto a solas”. La comunicación es un elemento decisivo en la existencia de las organizaciones, tanto si son empresariales como institucionales. Y es además, un extraordinario agente de cambio que permite a las empresas adaptarse a las variables exigencias del entorno. (Elías y Mascaray,2000: 47)

La importancia de la comunicación organizacional está en que no solo involucra al área que está a cargo de esta labor, sino a todos los miembros de la organización.

La comunicación, como eje estratégico, es el sustento, la guía y el centro en torno al cual gira la dinámica organizacional. Por tal motivo, supone para la organización inscribir todos sus procesos administrativos, productivos, comerciales, etc., así como sus diferentes públicos (desde sus colaboradores, proveedores, consumidores, gobierno, profesionales del sector, competencia, agremiaciones, entre otros) en una permanente interacción estructurada e integral que permita de manera productiva y competitiva alcanzar sus objetivos corporativos. La responsabilidad de comunicar no recae sólo en un sector, sino que es una labor de todo el equipo de trabajo de la organización, éste es un buen indicador para este desarrollo (Fuentes, 2011: 1).

2.2 Organización

Para realizar un análisis de la comunicación de cualquier organización o empresa es necesario comprender que es una empresa y que involucra lograr el éxito de la misma; por ejemplo, se requiere tiempo, capital económico, capital humano y por su puesto comunicación entre el personal que la compone y hacia el entorno exterior.

Según el comunicólogo, sociólogo y autor de varias obras sobre comunicación organizacional, Joan Costa:

Una empresa es todo grupo humano que emprende proyectos y acciones sobre su entorno. La actitud emprendedora implica que ésta afectará el entorno social, material, cultural, económico. Que la empresa deberá organizarse y administrarse para funcionar con mayor eficacia. Que tendrá que invertir dinero, esfuerzo y tiempo. Que necesariamente tendrá que comunicarse internamente y con su entorno. Y que está expuesta a riesgos.

Estas condiciones son propias de todo grupo humano que emprende un proyecto de empresa, sea cual fuere su fin: económico, científico, cultural, cívico, etc. Empresa puede ser, por lo tanto, una institución, una fundación, una industria, una entidad comercial, de servicios, una organización sin ánimo de lucro, una administración pública o un gobierno.

Se llama también “empresa” a una causa noble, una acción ardua y dificultosa que valerosamente se emprende: Médicos sin fronteras, Amnesty International, Greenpeace, etc (Costa,2001:41)

A partir de la explicación del concepto anterior, se debe comprender que cada vez que se hable de empresa se refiere a una organización sin fines de lucro. Con objetivos metas y equipo de trabajo.

2.2.1 Públicos en una organización

El departamento de comunicación de cualquier organización debe conocer a cada uno de los públicos qué los motiva, que les disgusta y sobretodo como llegar a ellos de la mejor manera “Desde la perspectiva directiva se considera que las organizaciones no se dirigen a un público genérico, sino a varios públicos, que son diversos, heterogéneos, dinámicos y que pueden solaparse o estar interconectados entre sí”(Miguez,2011:2).

Dentro de la diversidad de públicos que existe, durante el desarrollo de este análisis se los clasificará como públicos internos y externos .

Los públicos internos son los empleados y colaboradores de la organización , es importante no dar por sentado su lealtad a la organización y comprender su individualidad

Los empleados también son votantes, accionistas, consumidores, miembros de comunidades, han tenido su origen en diversos ambientes, con diferentes *back grounds*, traen diferentes puntos de vista. Las características de la multidimensionalidad puede afectar la actitud y acentuar el sentido crítico de los empleados hacia la organización (Ritter,1999:11,12).

Los públicos externos son más variados que los internos, es muy importante no generalizar la comunicación para todos, sino direccionarla a cada uno de estos de manera específica.

Los Públicos Externos suelen ser más variados: clientes, proveedores, distribuidores, gobiernos centrales y locales, financieros, ecologistas y otros grupos de presión, los medios de comunicación, las asociaciones profesionales y gremiales, instituciones académicas y de investigación y el público en general. El contacto con estos grupos debe ser el mayor posible, pero es absolutamente imposible convertirlos en objetivos simultáneos (Tapia,2004:4)

2.2.2 Corporativismo

Antes de citar el concepto de imagen corporativa, es necesario comprender que el corporativismo es un modo de organización bajo el cual se rige la sociedad y la economía.

El corporativismo sobrepasa en mucho la idea de empresa (en el sentido moderno que le dio el industrialismo) y se constituye en una ideología y un sistema de la organización social. El sistema social deja de obedecer las leyes de un capitalismo puro para responder a las exigencias y a los objetivos de un corporativismo que aparece como uno de los cuatro modos de organización entre propiedad privada y propiedad pública: corporativismo, capitalismo, colectivismo, socialismo (Costa,2001:50)

2.3 Identidad de una organización

Las audiencias pueden percibir cuando la identidad de una organización tiene aspectos positivos o negativos. “Etimológicamente, la identidad puede expresarse con una ecuación muy simple: Es el propio ser o el ente (lo que es, existe o puede existir) más su entidad (su esencia, su forma, y valor)”(Costa,1993:16).

La identidad de una organización permite diferenciarla de otras instituciones similares, además es un aspecto que las audiencias memorizan con facilidad, este recuerdo puede ser positivo o negativo.

Sistema de signos que tiene por objeto distinguir –facilitar el reconocimiento y la recordación de una empresa u organización de las demás. Su misión es, pues, diferenciar (base de la noción de identidad) asociar ciertos signos con determinada organización y significar, es decir, transmitir elementos de sentido, connotaciones positivas, en otras palabras aumentar la notoriedad de la empresa(Costa,1993:15).

Es muy importante comprender que la identidad en ocasiones es visible y en otra no, siempre está presente en todo lo que haga la organización y transmite un mensaje a los públicos externos puede ser positivo o negativo.

La identidad de una organización es el conjunto de rasgos y atributos que definen su esencia, algunos de los cuales son visibles y otros no, por tanto, tiene que ver con su ser, su forma de ser, su esencia.

La importancia que asume la identidad corporativa en el desarrollo de toda actividad industrial, económica o social, hoy en día, es indispensable para su desarrollo como empresa y como organización proveedora de productos o servicios al mercado. Por tanto, la identidad corporativa se convierte en estratégica dentro del *management* empresarial; la identidad como una estrategia global, como un valor que la empresa genera desde toda su estructura,

manifestaciones, actitudes, comunicaciones, estilo, estética. Joan Costa lo explica diciendo “las empresas ya no se manifiestan solamente a partir de lo que hacen (sus productos y servicios), sino también de cómo lo hacen (su calidad, su estilo), expresando así lo que son (su identidad diferenciada y su cultura), y finalmente a través de cómo comunican todo ello (imagen pública)”(Camacho y Franch, 2011: 3).

El proceso de reconocimiento que las audiencias hacen de la identidad de una organización, se explica con la siguiente fórmula. “Identificación: rasgos percibidos + valores psicológicos atribuidos= reconocimiento de la identidad” (Costa,1993:17).

2.4 Imagen

La imagen mental permanece en el público, es difícil cambiarla por eso hay que construirla con cuidado. *“Tener una imagen mental supone siempre un proceso que abarca desde la percepción del dato significativo y su memorización hasta sucesivas percepciones y asociaciones de ideas y la configuración de un estereotipo, el cual rige finalmente determinadas conductas”.* (Costa,1993:21)

Por lo tanto es necesario que una organización proyecte una imagen positiva y fuerte ya que esta define las conductas futuras de sus audiencias. “La representación mental de una empresa tiene la capacidad de condicionar y determinar, incluso las actitudes de un grupo social en relación con la empresa.” (Costa,1993:20).

El concepto de imagen es muy importante en este proyecto de tesis ya que la Fundación Diabetes Juvenil es la voz que representa a muchos niños y jóvenes con problemas de salud. Esta fundación debe tener una imagen de confianza ante niños, niñas, jóvenes y padres y, al mismo tiempo, una imagen fuerte imponente ante instituciones del gobierno, es importante mencionar que esta fundación busca

visibilizar al grupo de pacientes diabéticos del Ecuador y lucha porque se respeten sus derechos.

Es necesario analizar si la imagen que la Fundación Diabetes Juvenil quiere proyectar a sus públicos coincide con las acciones y el comportamiento de los miembros que manejan esta institución.

La imagen de la empresa no es un concepto abstracto, un hecho inevitable o secundario, ni una moda. Es un instrumento estratégico de primer orden y un valor diferenciador y duradero que se acumula en la memoria social. Lejos de un residuo, una segregación o un subproducto, la imagen es un supervalor, que ese impone más allá de la variabilidad de los productos y servicios que al propio tiempo ampara. La imagen es un valor global agregado que recubre y trasciende todas las realizaciones, producciones y comunicaciones de la empresa las que inyecta identidad, personalidad y significados propios y exclusivos. (Costa,2001:162).

La imagen se construye en base a varios significados, que se elaboran en la organización, sin embargo no hay que olvidar que lo más importante en la construcción de la imagen es la conciencia y la percepción de los individuos que conforman los públicos internos y externos

La imagen es una estructura de significados, es un todo formado por partes en interacción consigo mismas, y en interacción con el público. La totalidad sin embargo no hace a la imagen sino la unidad de la conciencia de cada individuo, que es el crisol en el cual los elementos que inducen la imagen la funde y la conforma y de ahí se hace pública en la memoria social (Costa,2001:162).

La imagen debe surgir de manera natural y se posee con el tiempo, es vital comprender que las acciones definen mucho más la imagen que las palabras; entonces si en interior de una organización hay problemas y en el exterior se dicen cosas

buenas de la misma, solo se genera una contradicción que resulta en incredulidad.

Para analizar el estado actual de la imagen de la Fundación Diabetes Juvenil se debe tomar en cuenta que una imagen positiva es muy importante para el desarrollo de esta organización, ya que si no hay confianza no hay una verdadera relación con los públicos. Una imagen positiva conlleva sincronizar las comunicaciones, la identidad y el comportamiento de sus miembros al interior y exterior de la organización.

La imagen ilumina el estilo de la conducta de la empresa; el sentido de las decisiones que toma y realiza, su modo propio de concebir productos y/o servicios y de innovar.

La imagen corporativa, es lo único que diferencia globalmente una empresa de todas las demás. La gente no compra un producto o un servicio por ellos mismos ni por la marca sino por su imagen, que les confiere significación y valores

Es lo único que agrega valor duradero a todo cuanto hace la empresa, a todo lo que realiza y comunica. Es lo único que permanece en el tiempo y en la memoria social, cuando los anuncios, las campañas, las promociones y los patrocinios han sido olvidados.

Todas estas condiciones y funciones estratégicas de la imagen son medibles, cuantificables, controlables y sustentables (Costa,2001:66,67).

En el caso de una organización como la fundación Diabetes Juvenil es trascendental proyectar una imagen positiva porque no se busca vender un producto sino ganarse la confianza de sus públicos tanto para obtener cooperación como para brindar ayuda. Este valor es muy importante y es muy difícil que una persona le entregue su confianza a una institución aún si su imagen es positiva.

2.4.1 Emergencia de la imagen

Parte del análisis de la imagen de la Fundación Diabetes Juvenil está en examinar cómo se elaboran los mensajes que se envían a los distintos públicos y si todos provienen de una misma fuente o de varias, así se puede conocer si es necesario

coordinar los mensajes para evitar contradicciones y la disonancia cognitiva.

Lo que sucede con algunas organizaciones es que los múltiples y diversos mensajes que esta emite continuamente, no emergen de una única fuente ni se rigen por unos criterios homogéneos, Esta situación tiene dos causas: a) la compartimentalización estanca de la mayoría de organizaciones, y b) la falta flagrante en ellas de una política de comunicación. Esto genera dispersión, incongruencia y desorden (Costa,2001:60).

En la Fundación Diabetes Juvenil existen varios públicos internos y externos, además se trabaja en áreas distintas, entonces es necesario que todos los mensajes que circulan entre públicos no sean contradictorios, esto se puede lograr con una excelente comunicación entre públicos internos

2.5 Cultura Organizacional

La cultura organizacional siempre esta presente se manifiesta de forma silenciosa y abstracta, por este motivo hay que analizarla y comprender a donde esta dirige a los empleados

La cultura organizacional es un sistema de creencias y valores compartidos que interactúan de diversas formas en una organización. Constituye las reglas de juego no escritas, a menudo inconscientes, que colman las lagunas que existen entre lo que está oficialmente decretado y lo que sucede en la realidad. Es, en suma, una fuerza invisible que guía el comportamiento de las personas en la organización. La cultura organizacional se forma a partir de la experiencia común en resolver problemas de supervivencia que plantea el medio externo a la organización.(Elías y Mascaray,2000: 74,75)

La cultura en una organización es uno de los aspectos más abstractos que se pueden encontrar, sin embargo, a nivel de audiencias internas se manifiesta con claridad en las actitudes, modos de sentir y pensar, los vínculos que unen los miembros del personal.

A través del conjunto de creencias y valores compartidos, la cultura existe a un alto nivel de abstracción y se caracteriza porque condiciona el comportamiento de la organización haciendo racional muchas actitudes que unen a la gente, condicionando su modo de pensar, sentir, actuar (Ritter,1999:59).

Es interesante analizar cómo se relacionan públicos internos y externos de manera permanente. El comportamiento y la comunicación que exista al interior de la organización se proyecta al exterior todos los días en aspectos como, por ejemplo, la atención a un cliente.

En este proyecto de tesis se analizará la Cultura Organizacional de la Fundación Diabetes Juvenil y como esta influye en la relación con sus públicos

La cultura organizacional se manifiesta en la relación con los clientes, en la conducta de los empleados, integrados ahora en un equipo cohesionado y motivado hacia intereses comunes. La cultura corporativa se expresa hacia fuera, en la conducta y el estilo de la propia empresa, en su actividad cotidiana y a lo largo de su trayectoria (Costa,2001:70).

Parte importante de la cultura organizacional son los ritos, mitos y símbolos que los miembros de la organización desarrollan a lo largo del tiempo así como los valores que se practican comúnmente.

El supuesto primordial de la escuela de la cultura organizacional es que los individuos, los grupos y los departamentos de una organización desarrollan valores, signos y símbolos únicos y particulares a través del tiempo, los mismos que rigen en última instancia el comportamiento organizacional; estos valores, símbolos y signos a su vez se pueden considerar como producto de ciertos sistemas de conocimiento, ideologías, ritos, mitos, historias y ceremonias que se manifiestan frecuentemente en la organización y a los que los individuos les asignan ciertos significados específicos (García,2011:157)

La cultura y la simbología de una organización están ligadas a la historia y a las características de los fundadores o figuras dominantes de la misma.

La formación de la cultura o la simbología de la empresa tienen que ver con los fundadores y el pasado de la organización, las interpretaciones y decisiones de los actores dominantes actuales, las interpretaciones y decodificaciones permanentes de las interacciones organizacionales de los demás miembros y múltiples factores externos de contingencia

(políticos, sociales, tecnológicos, etc.) (García,2011:158)

2.5.1 Mitos

El mito es fundamental en la cultura de cualquier organización, ya que permiten que los valores y creencias se expresen en historias, las cuales dirán mucho de quienes trabajan en la institución y su actitud hacia la misma.

Los mitos son historias que no se apoyan en hechos pero que son consistentes con ciertos valores y creencias de la organización. Los mitos cumplen funciones fundamentales para la creación, asimilación, difusión y transmisión de valores y creencias comunes, y por lo tanto, fundamentan la historia de las organizaciones y le imprimen personalidad y carácter. Según Trice y Beyer (1984), en los mitos como en las leyendas, los eventos históricos se mezclan con la ficción, a tal grado que en el transcurso del tiempo, dejan de fundamentarse en los hechos reales. (Vargas,2011:2)

2.5.2 Ritos

Los ritos son la materialización de los valores, creencias y los mitos, son actividades que permiten observar con claridad la orientación del pensamiento y emociones de los miembros de la organización.

Los rituales son, para Pettigrew (1979), "secuencias de actividades que se repiten, expresan y refuerzan los valores centrales de la organización, las metas de mayor importancia, quienes son las personas importantes y cuales las prescindibles". Algunos ejemplos de ritos existentes son: el premio, celebraciones, congresos, seminarios, conferencias, etc. (Vargas,2011:3)

2.5.3 símbolos

Los símbolos están presentes en todas las organizaciones, lo interesante es que los empleados que ahí laboran pueden darle su propio significado o realizar un aporte a un significado ya existente.

Los símbolos son imágenes o artefactos físicos que representan otras cosas. Los elementos simbólicos se manifiestan en las imágenes, historias, lemas, etc. Cohen (1985) argumenta que los símbolos "Hacen más que meramente representar algo más... también permiten a aquéllos que los emplean proveer parte de su significado" (Vargas,2011:1).

2.5.4 Valores

Los valores inciden al momento de tomar decisiones en una organización ya que un sistema de valores fuerte define todo lo que hace una persona. Es necesario recalcar que valores como la solidaridad y la empatía son vitales en una institución sin fines de lucro y con un fin social como la Fundación Diabetes Juvenil.

Representan convicciones fundamentales acerca de que “ a nivel personal y social, cierto modo de conducta o estado final de la existencia es preferible a otro opuesto o inverso”. Contiene un elemento de criterio que incluye ideas personales sobre lo que es correcto, bueno o deseable. Los valores tienen atributos tanto de contenido como de intensidad. El atributo de contenido establece que un modo de conducta o estado de la existencia es importante. El atributo de intensidad especifica que tan importante es. (Robbins,2009:116)

2.5.5 Clases de Cultura Organizacional

La cultura organizacional puede ser de varias clases, posiblemente este fusionada, cada organización es un caso especial, a continuación se describen las culturas más comunes que se pueden desarrollar.

“En la cultura burocrática se valora lo formal, las reglas, los procedimientos, la operación estandarizada, los esquemas y jerarquías”(Ritter,1999:65).

Esta cultura está presente en organizaciones grandes, es decir donde laboran muchos empleados y donde las cabezas que dirigen la institución tienen un pensamiento muy tradicional

En la cultura del clan se privilegia la tradición, la lealtad, el compromiso personal, la amplia socialización, el trabajo en equipo, la autodeterminación e influencia social y exige ir más allá del intercambio trabajo-salario. Los integrantes más antiguos del clan funguen como mentores y modelos a seguir para los nuevos miembros; estas relaciones garantizan la perpetuación de valores y normas en sucesivas generaciones de empleados”(*Ritter, 1999:65*).

Esta cultura puede encontrarse en organizaciones grandes o pequeñas, lo que las diferencia es un gran sentido de la importancia de los valores humanos como el compañerismo y la solidaridad.

En la cultura emprendedora se encuentran altos niveles de dinamismo, creatividad y aceptación de grandes riesgos y prevalece el compromiso con la experimentación, la innovación y la vanguardia. Se reacciona rápido a los cambios del entorno y además se impulsa el cambio, la iniciativa individual, la flexibilidad y la libertad son alentados y retribuidos”(*Ritter, 1999:66*).

muchas organizaciones buscan desarrollar esta cultura, sin embargo no todas lo logran, hace falta un espíritu de emprendimiento muy fuerte por parte de las audiencias internas.

La cultura de mercado es la que busca el logro de metas medibles y deseables, especialmente de carácter financiero o de mercados, propicia una intensa competencia y orientación hacia las utilidades. Las relaciones entre individuo y empresa son contractuales. A mayores niveles de desempeño corresponden mayores niveles de retribución.

La cultura de mercado es la más común en nuestros días debido a la gran competencia que se da en las sociedades globalizadas.

2.5.6 Situaciones Críticas

A pesar de que la comunicación en una empresa u organización esté dirigida de la forma más adecuada, siempre habrá momentos de crisis que se deben enfrentar. Lo

importante es mantener una cultura organizacional fuerte que permita solucionar estos problemas de manera coherente.

Es importante planificar con anticipación cómo responderá, en este caso la Fundación Diabetes Juvenil, ante una situación de crisis.

Evitar situaciones críticas: Todo plan estratégico que incluye explotar la imagen eficaz de la empresa, implica basarse en una cultura organizacional fuerte, que incluye la cultura de acción inteligente y de la comunicación como su aliada. Los planes citados se anticipan a crisis previsibles y determinan los modos de evitarlas o de responder a ellas, por tanto las situaciones contingentes se enfrentan ya desde una cultura de comunicación, y desde una actitud que sabe como actuar y comunicar (Costa,2001:72).

En el caso que se diera una crisis de imagen o de comunicación en la Fundación Diabetes Juvenil, una excelente forma de resolverlo sería actuar con honestidad, y reconocer un posible error inmediatamente.

2.6 Personalidad y Estilo Corporativo

Una vez analizada la imagen corporativa, la cultura organizacional, que mensajes transmite voluntaria e involuntariamente la fundación. se puede llegar más a fondo, es decir a conocer cual es la verdadera personalidad de esta organización.

La personalidad corporativa es un valor que singulariza las relaciones y transacciones de la empresa con sus diversos públicos, la personalidad se comunica por medio de la conducta organizacional y la comunicación. La identidad y la cultura son algo profundo e interno y se manifiesta cuando ambas se convierten en estilo.

La personalidad hace la identidad comunicable y valorizable por los públicos. Es un componente fundamental por que constituye la parte emocional de la imagen corporativa (Costa,2001:72).

Si podría verse a una organización como una persona sería más sencillo comprender que la imagen que transmite permite que el resto de personas se acerquen o alejen de el o ella, quizá quiera que algunos estén a su lado y otros no. La cultura es lo que dirige sus acciones, viene quizá desde sus padres y la personalidad es lo que lo diferencia de los demás el componente emotivo. Es muy similar con una empresa, son aspectos que inevitablemente son parte de esta e irán a donde quiera que vayan sus empleados.

2.6 Comportamiento Organizacional

Una parte muy importante de la comunicación organizacional es el comportamiento organizacional, ya que la comunicación no es nada si los actos de los miembros de dicha organización no están acorde a los mensajes que se envían al público.

Stephen Robbins, PHD, de la Universidad de Arizona, autor de “*Comportamiento Organizacional*” define el comportamiento organizacional como:

Un campo de estudio que investiga el impacto que los individuos, los grupos y la estructura tienen sobre el comportamiento dentro de las organizaciones, con el propósito de aplicar tal conocimiento al mejoramiento de la eficacia de la organización. El Comportamiento organizacional tiene una influencia directa en empleos, trabajo, ausentismo, la rotación, productividad, rendimiento humano y la gerencia.

Entender el comportamiento organizacional nunca había sido tan importante para el Gerente como ahora debido a los drásticos cambios que están teniendo las organizaciones por ejemplo: la competencia global, diversidad étnica y cultural de la fuerza laboral, reducción de costos debido a la crisis. (Robbins;1999,p,12)

2.7.1 Variables del comportamiento organizacional

Como se explica en la cita anterior las cabezas de cualquier organización en este caso los directores de la Fundación Diabetes Juvenil, deben conocer a fondo el desarrollo del comportamiento organizacional, ya que esto puede ser una pieza clave en la solución de problemas como por ejemplo: ineficiencia en el trabajo, alta rotación y conflictos entre el personal.

El comportamiento organizacional se compone de variables dependiente e independiente.

VARIABLES DEPENDIENTES: Son los factores clave que se quiere explicar o predecir y que son afectados por otros factores, algunas variables dependientes son: la productividad, el ausentismo, la rotación y la satisfacción en el trabajo

VARIABLE INDEPENDIENTE: La presunta causa de algún cambio de la variable dependiente, estas pueden ser individuales o de grupo

INDIVIDUALES: Los empleados son seres humanos usados, no nuevos a quienes otros "han tenido primero" entonces influyen factores como: características Biográficas, personalidad, valores, actitudes y habilidad

DE GRUPO: El comportamiento de la gente en grupo es diferente al comportamiento cuando está solos, influyen factores como: Los individuos son influenciados por patrones de comportamiento que se espera que muestren, por lo que el grupo considera como estándares aceptables, por el grado en el cual los miembros del grupo están unidos entre ellos. (Robbins,1999:12,13)

Analizar el comportamiento organizacional, es comprender la esencia de la fuerza de trabajo de cualquier organización. Como piensan, que los motiva y que no. Este conocimiento puede ser muy valioso para aumentar la productividad y lograr un crecimiento. Es importante recordar el valor que tiene el talento humano en una empresa.

2.7.2 Clima Laboral

El clima laboral es muy importante para los públicos internos, pues determina como estos se sienten en la organización, con cuanta eficiencia realizaran su trabajo y muchas veces si se comportarán de manera leal con la institución.

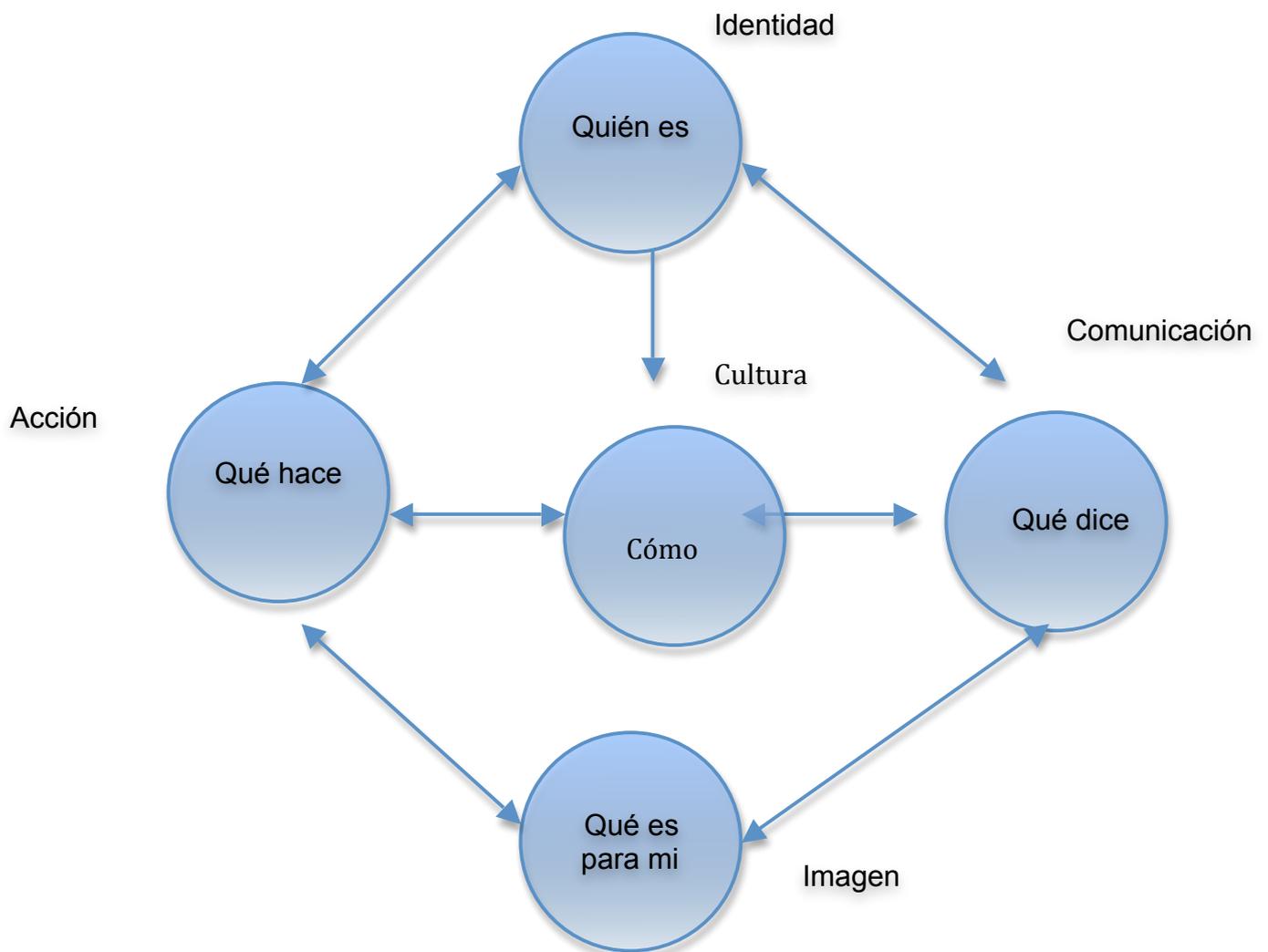
Es un conjunto de variables situacionales de distinto orden y naturaleza, que oscilan en el transcurso del tiempo, afectando de desigual manera a todos aquellos miembros de la comunidad laboral. Responde a una lógica de continuidad, ya que es una manifestación de las inercias culturales de la organización, aunque éstas puedan variarse, con independencia del nivel de esfuerzo requerido para ello (Olaz,2011:194).

Las variables que componen el clima laboral son muy abstractas por lo tanto es complicado comprenderlas, se puede comparar este término con la atmosfera que rodea a los trabajadores y el aire que se respira.

En otras palabras y de manera más intuitiva, el clima laboral tiene que ver con las sensaciones, no siempre generalmente compartidas por los miembros de un equipo humano y que se recogen bajo otros términos más cotidianos como el «ambiente», la «atmósfera» o el «aire» que se respira (Olaz,2011:194).

El siguiente gráfico muestra cómo se relaciona la comunicación, la identidad, la imagen, la acción y la cultura de una organización.

Paradigma de la comunicación en el siglo XXI



Elementos del Gráfico

- 1 Quien es la empresa equivale a su identidad
- 2 Qué hace se expresa en actos, decisiones, actuaciones
- 3 Que dice significa “que comunica”

Fuente:
(Costa,2001:47)

4 Que es para mi la empresa, es la imagen

5 Es el paso central obligado : el como a través de la acción

Cuando una institución u organización, encuentra o desarrolla la cultura que la caracteriza, realmente ha tomado forma y todas las acciones que realicen sus empleados deben ser fieles a esta cultura (Costa,2001:47)

2.8 Estructura Organizacional

Otro aspecto que deben conocer a fondo los directores de la Fundación Diabetes Juvenil es la Estructura de la institución ya que esto les permitirá distribuir el trabajo de manera equitativa y eficiente entre su personal, así como definir a quién debe entregar el trabajo cada persona.

La estructuras organizacional define como se dividen, agrupan y coordinan formalmente las tareas de trabajo. Existen seis elementos clave a los que necesitan enfocarse los gerentes cuando diseñan la estructura de su organización. Estos son: especialización del trabajo, departamentalización, cadena de mando, tramo de control, centralización, descentralización y formalización. (Robbins,1999:78)

En el caso de la Fundación Diabetes Juvenil, a pesar de que existe una distribución del trabajo por áreas, todo los miembros del equipo saben sobre las funciones que desempeñan sus compañeros, para asistirlos en el caso de que lo necesiten o reemplazarlos si deben ausentarse momentáneamente, por este motivo sería conveniente dejar en claro quién es responsable de qué.

2.8.1 Tamaño de la Organización

La Fundación Diabetes Juvenil es una organización pequeña, es decir no tiene una cantidad de personal extensa, por lo tanto se recomienda manejar el trabajo de manera horizontal más que vertical, como se explica en la siguiente cita.

El tamaño de una organización afecta significativamente su estructura, por ejemplo las grandes organización es (alrededor de 2000 empleados) tienden a poseer más especialización, más departamentalización y más niveles verticales que las pequeñas organizaciones (Robbins,1999:499).

Algo importante para mencionar es que en la Fundación Diabetes Juvenil recientemente se han abierto más áreas de trabajo pero no se ha podido aumentar el personal, eso demanda una mejor organización a pesar de que la institución sea pequeña y manejable.

2.8.2 Tecnología

En vista de que la Fundación Diabetes Juvenil brinda un servicio de capacitación y seguimiento a pacientes diabéticos y sus padres de familia la tecnología que utilizan esta enfocada a la comunicación por ejemplo correo electrónico, redes sociales, video.

El término tecnología se refiere a la forma de cómo una organización transforma sus insumos en productos. Cada organización tiene cuando menos una tecnología para convertir los recursos financieros, humanos y físicos en productos o servicios. (Robbins;1999,p,499)

2.8.3 Ambiente

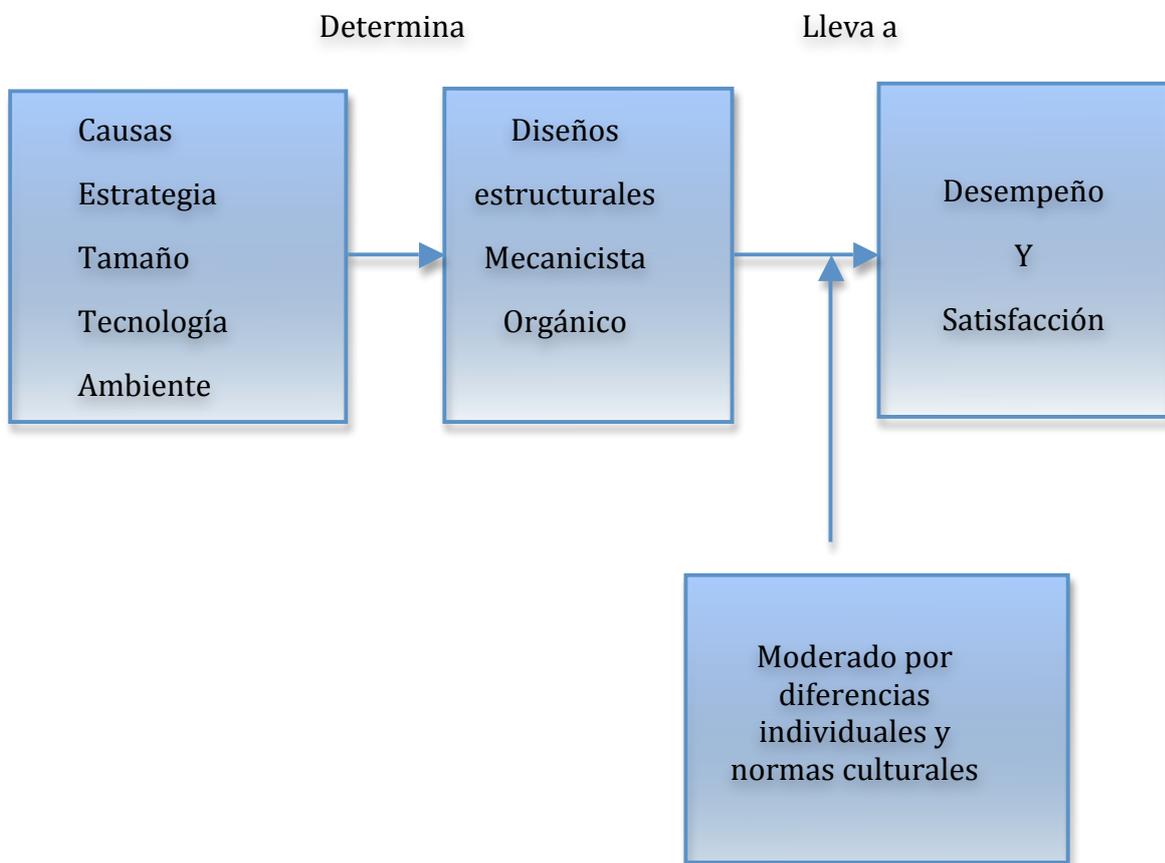
En este proyecto de tesis se analizarán cuáles son las instituciones que son parte del entorno de la Fundación Diabetes Juvenil, y afectan de manera más importante su desempeño. “El ambiente de una organización está compuesto por aquellas instituciones o fuerzas fuera de ella que potencialmente afectan su desempeño. Estas suelen incluir proveedores, clientes, competidores, dependencias gubernamentales reguladoras, grupos de presión públicos y otros similares.” (Robbins,1999:499)

El ambiente puede llegar a ser muy conflictivo para esta institución sobretodo por la vulnerabilidad que presenta la comunidad diabética en el Ecuador agravada por la falta de protección por parte del Estado.

2.8.4 Modelo de Estructura Organizacional

Las variables del comportamiento organizacional de la Fundación Diabetes Juvenil se analizarán para comprender cómo funciona esta institución al interior (personal, recursos tecnológicos, ambiente) y al exterior (relación con otras instituciones de gobierno o privadas).

2.8.5 Modelo, Estructura Organizacional : Sus determinantes y resultados



Fuente: (Robbins,1999:505)

2.8.6 Opinión pública favorable

Uno de los objetivos de cualquier empresa u organización debe ser lograr una opinión pública favorable, ya que esto facilita su gestión y el cumplimiento del resto de objetivos que se hayan propuesto.

La gestión de la opinión pública es responsabilidad del gestor de la imagen, es decir de las comunicaciones corporativas, La conducta ética, la transparencia informativa, la participación de la empresa en causas cívicas y el bien común, la promoción de la cultura, etc. Generan una opinión pública favorable, que trasciende para agregar valor a la empresa (Costa;2001:73).

2.9 Comunicación en las organizaciones

La comunicación, hoy en día juega un papel vital en el aprendizaje y en la influencia de las prácticas sociales como por ejemplo los hábitos y cuidados de la salud. Las empresas, y cualquier tipo de organización manejan públicos internos y externos

La comunicación organizacional es una joven disciplina que tiene sus matrices conceptuales y teóricas en la Psicología Social, la Sociología y las Ciencias de la Administración, por ello ha sido explicada a través de enfoques mecánicos, psicológicos, sistémicos, contingenciales, interpretativos y críticos, los cuales han estado escasamente asociados a los cuerpos conceptuales que han estudiado la comunicación masiva a pesar de tener puntos coincidentes. Sin embargo actualmente se aprecian nuevas tendencias en su estudio e interpretación, así como su presencia en lo que se ha dado en llamar campo de la Comunicación Social. (Saladrigas,2011:1)

En cualquier organización si la comunicación no es fluida, clara, precisa no existirá una adecuada relación entre sus públicos y podrían originarse malos entendidos y conflictos; por otro lado, si el manejo de la comunicación no se realiza en base a objetivos planteados es difícil saber hacia a dónde va y cómo mejorarla.

Para realizar un análisis completo de la Comunicación de una organización es necesario tomar varios puntos de vista proporcionados por distintas ciencias.

La organización debe ser analizada desde varios puntos de vista usando matrices conceptuales que vienen desde ciencias como: la Comunicación, psicología, Sociología, y ciencias administrativas; es así como se analizará a la fundación Diabetes Juvenil con el fin de obtener una visión integral de la misma(Fuentes,2011:1).

Es imposible comprender el manejo de la comunicación en una organización sin conocer por lo menos su estructura, sin tener una idea de cómo se administra y sin saber un poco de la forma de pensar individual y colectiva del equipo humano que la compone.

2.9.1 Importancia de la comunicación en las organizaciones

Es importante comprender y lograr que otros comprendan la importancia de la comunicación en cualquier empresa u organización, ya que alrededor de esta, se ejecuta de manera más eficiente el trabajo en el resto de áreas. Hay varias formas de concebir el funcionamiento una organización pero una de las más importantes es partir de la comunicación.

La organización puede ser vista de varias formas. Para algunos, la organización es la simple aplicación de esquemas informáticos o la concepción de flujos de materia: para otros engloba la definición del contenido de trabajo.

Algunos vinculan a la organización los grados de centralización y de división, mientras que otros piensan primero en el problema de comunicación y motivación. (Bortoli,1992:17)

En el caso de la Fundación Diabetes Juvenil es necesaria la organización del trabajo, y su contenido, pero sin duda lo más vital, lo que permite al equipo realizar su trabajo día a día es la motivación ya que es un trabajo casi voluntario, realmente lo realizan por convicción.

2.9.2 Comunicación Interna

Es necesario empezar por analizar la comunicación al interior de cualquier organización para comprender la comunicación externa. Ya que si los públicos internos mantienen una buena relación de trabajo, es más probable que se comuniquen entre ellos, que todos conozcan cuáles son los objetivos de la organización para la que trabajan, cuáles son las debilidades también. Lo ideal es que sientan que pertenecen al lugar, que tengan una visión general de la organización no una idea sesgada que incluya solo su campo de trabajo. Una vez que se logra esto de manera natural se transmite una imagen de confianza a los públicos externos.

Muchas empresas ignoran que para ser competitivas y enfrentarse con éxito al cambio que nos empuja inexorablemente el mercado, han de saber motivar a su equipo humano, retener a los mejores, inculcarles una verdadera cultura corporativa para que se sientan identificados y sean fieles a la organización y es precisamente aquí donde la comunicación interna se convierte en una herramienta estratégica clave para dar respuesta a esas necesidades y potenciar el sentimiento de pertenencia de los empleados a la compañía. (Muñiz,2011:1)

El estilo de comunicación interna probablemente va a variar dependiendo de la cultura y personalidad de la organización, lo importante es que los mensajes sean claros.

Para aumentar la eficacia del equipo humano, verdadero motor en los resultados, ha de sentirse a gusto e integrado dentro de su organización y esto sólo es posible si los trabajadores están informados, conocen los diferentes entramados de la compañía, su misión, su filosofía, sus valores, su estrategia, se sienten parte de ella y, por consiguiente, están dispuestos a dar todo de sí mismos. Además, no debemos olvidar que la comunicación interna ayuda a reducir la incertidumbre y a prevenir el temido rumor, un elemento muy peligroso para las compañías. (Muñiz,2011:1)

Reducir la incertidumbre y los rumores es muy importante en una organización, porque estos pueden causar mucho daño, por lo tanto es importante que exista una comunicación precisa y en lo posible honesta en el caso de que exista una crisis.

Por ello, transmitir mensajes corporativos, informar sobre lo que ocurre dentro de la empresa, motivar y establecer una línea de comunicación eficaz entre los empleados, la dirección y los diferentes departamentos de la empresa son algunos de los objetivos que persigue la comunicación interna. (Muñiz,2011:1)

2.9.3 Comunicación Externa

Existen de manera general dos clases de públicos con los que trabaja el departamento de comunicación de la Fundación Diabetes Juvenil, públicos internos y externos. “Los miembros de las empresas se comunican entre si (comunicación interna) y con el medio externo (comunicación externa)” (Bortoli,1992:100).

Cuando cualquier organización o empresa tiene claro cual es su identidad puede iniciar el proceso de comunicación externa, la misma que puede ser de tres clases:

Comunicación externa operativa es la comunicación de los miembros de la empresa con los distintos asociados o interlocutores

Comunicación externa estratégica, consiste en la constitución de una red, desarrollar relaciones positivas con actores considerados clave: cargos municipales, dirección del departamento de trabajo, dirigentes de clubes, homólogos de otras empresas

Comunicación Externa de Notoriedad son Campañas de Publicidad y promociones (Bortoli,192:100).

2.11 Técnicas de investigación de la percepción de la Imagen

Para este análisis se han escogido cuidadosamente las técnicas de investigación que se utilizarán con cada público, como se describe a continuación.

Para los públicos internos, es decir el personal que labora en la Fundación y los jóvenes voluntarios, se utilizará primero la observación para comprender cómo se desarrollan las actividades diarias en esta institución, y de qué manera se relacionan sus miembros al momento de trabajar.

La segunda herramienta es la entrevista a profundidad ya que es necesario conocer la percepción de cada miembro del personal acerca de la fundación así como los sentimientos y pensamientos que pueda experimentar al pertenecer a esta institución y al compartir diariamente con sus compañeros de trabajo. En este caso la entrevista

será individual, lo que permitirá obtener una visión subjetiva de cada uno, sin que se vea afectada por la influencia del resto del personal.

Por último, se realizará una encuesta anónima a los públicos internos, con el fin de que sientan libertad de expresar cualquier opinión o preocupación respecto a su labor en la fundación y el ambiente de trabajo.

Gracias a estas tres herramientas de investigación se logrará obtener valiosa información acerca de los públicos internos, lo que permitirá conocer en gran parte cómo funciona la Fundación Diabetes Juvenil.

A continuación se investigará a los públicos externos.

Los pacientes, son la base para la Fundación Diabetes juvenil ya que lograr su bienestar es el motivo de la Fundación y hacia ese objetivo están dirigidos todos los esfuerzos que realiza su personal. Es por eso que se utilizarán dos herramientas de investigación para este grupo. En primer lugar la observación, ya que es importante conocer cómo se desarrollan las actividades que el personal de la institución planifica para ellos, y cómo estos responden ante las mismas. Como segundo paso se realizará la entrevista a profundidad, en la cual se analizarán varios aspectos sobre la enfermedad y sobre la Fundación Diabetes juvenil.

El siguiente público que se analizará son los padres de familia, es necesario conocer su percepción de la fundación y como se sienten con la atención que esta les brinda.

Las herramientas que se utilizará son la entrevista a profundidad y la encuesta, cada familia es diferente y responde a necesidades distintas, en base a las cuales se busca encontrar el papel de la fundación en la vida familiar.

Los médicos no se consideran como público Interno, ni externo son más un aliado técnico ya que conocen a fondo las características de la enfermedad y pueden guiar al paciente en cómo llevar un estilo de vida adecuado, serán entrevistados con el fin de

obtener un conocimiento más profundo de la diabetes, así como su percepción de las capacitaciones que organiza la Fundación.

Finalmente se analizará la Institucionalidad de cooperación, es decir fundaciones de las que recibe algún tipo de apoyo y otras con las que quisiera contar en algún momento

A continuación se describirán los métodos de investigación mencionados anteriormente, que se utilizarán para obtener información de cada uno de los públicos, con el fin de utilizarlos de manera correcta y precisa.

2.11.1 Entrevista a profundidad

La entrevista a profundidad permite realizar la investigación cualitativa ya que genera un acercamiento con los públicos.

La entrevista en profundidad, es la entrevista profesional que se realiza entre un entrevistador/a y un informante con el objeto de obtener información sobre la vida, en general, o sobre un tema, proceso o experiencia concreta de una persona. A través de la entrevista en profundidad, el entrevistador/a quiere conocer lo que es importante y significativo para el entrevistado/a; llegar a comprender como ve, clasifica e interpreta su mundo en general o algún ámbito o tema que interesa para la investigación, en particular.(Ruiz,2011:1)

La entrevista a profundidad se realiza de manera individual

Es una conversación que se realiza entre dos, y solo dos, personas. La intimidad y complicidad que exige la entrevista en profundidad se romperían si ésta se realizara con más de un entrevistador/a ya que tanto el nivel de dependencia-sumisión como el de inseguridad se acentuarían, siendo un obstáculo para crear un clima de confianza que permita la obtención de respuestas válidas. Por otro lado, hay que tener en cuenta que un entrevistador/a difícilmente podría entrevistar a más de una persona al mismo tiempo ya que, además de crear confusión, no estaría asegurado el anonimato que exige la técnica. En este sentido, las entrevistas en profundidad son “encuentros reiterados, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias y situaciones, tal como las expresan con sus propias vidas’

en las cuales el entrevistador/a, lejos de asimilarse a un robot recolector de datos, es el instrumento de la investigación y no lo es un protocolo o formulario de entrevista” (Ruiz,2011:1).

En relación a las necesidades del entrevistador existen dos maneras de realizar la entrevista.

Puede pensarse en dos tipos de entrevista a profundidad cuya variedad estaría en dos extremos, por un lado una entrevista completamente controlada, en la que el entrevistador sigue un conjunto de preguntas definidas rígidamente para todos los sujetos; y por otro lado, una entrevista extremadamente libre en la que el entrevistador pregunta únicamente las cuestiones más generales, siendo determinada la secuencia de preguntas sobre todo por las respuestas del sujeto (Valles,2000:19).

Para desarrollar este proyecto de tesis se debe lograr que todos los públicos que serán entrevistados se sientan cómodos en la entrevista sobretodo los niños y adolescentes.

“Una recomendación es no olvidar que es deseable hacer la entrevista agradable a las personas entrevistadas.” (Valles,2002:16).

La entrevista a profundidad requiere una planificación previa, se deben seguir los siguientes pasos.

- a) El entrevistador realiza un estudio sobre el tema que será tratado.
- b) Selecciona cuidadosamente al entrevistado, evaluando la personalidad de los candidatos
- c) Lo interesa, lo convence y concierta la cita
- d) Realiza la entrevista con las preguntas previamente planeadas
- e) Interpreta y transcribe la comunicación
- f)La presenta para su difusión (Rodríguez,1991:14)

Deben realizar las preguntas correctas con el fin de optimizar el tiempo y obtener la información correcta para realizar este análisis. Existen varias clases de preguntas que

se deben conocer con el fin de decidir cuáles se utilizarán, o en el caso de que se utilicen todas, usarlas en el momento adecuado de la entrevista

En primer lugar tenemos las preguntas cerradas, esperan una respuesta definida, y se clasifican de la siguiente manera:

- 1 Las de “sí” o “no”.
- 2 Las de identificación: Piden señalar un hecho o un dato más o menos preciso
- 3 Las de selección: El sujeto debe elegir una entre varias alternativas
- 4 Las sugerentes: Como su nombre lo indica, sugieren una respuesta. (Rodríguez,1991:28,29,30).

Las preguntas cerradas son útiles, cuando el entrevistador o el entrevistado tienen poco tiempo, pero aun así se requiere bastante información. También puede darse el caso de que se necesite confrontar respuestas de varias personas sobre temas puntuales, también es una buena oportunidad para usar este tipo de preguntas.

En segundo lugar están las preguntas abiertas, son aquellas que no tienen una respuesta bien definida y precisa y que se presentan a ser respondidas con muchas palabras, su clasificación es la siguiente:

- 1 De opinión
- 2 Biográficas: del hogar, de su infancia
- 3 De clasificación.
- 4 proyectivas: Son preguntas que piden al sujeto que diga lo que otros piensan o dicen o hacen, lo llevan a poner en boca de otros lo que en el fondo son sus vivencias y lo que el mismo opina y siente.
- 5 Hipotéticas: En vez de preguntarle al sujeto lo que sucede o ha sucedido, se le pregunta lo que sucedería en determinadas condiciones. (Rodríguez,1991:28,29,30).

2.10.2 Observación

A continuación el método de observación, el cual será necesario con el fin de conocer la dinámica de trabajo de la Fundación.

Marshall y Rossman (1989), Autores del libro "Diseñando métodos cualitativos" definen la observación como la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado.

Las observaciones facultan al observador a describir situaciones existentes usando los cinco sentidos, proporcionando una "fotografía escrita" de la situación en estudio (Kawulich,2011:1).

La observación ha sido y es utilizada como un método de investigación cualitativa ya que aporta algo muy importante al investigador, detalles sobre cualquier tema que se este investigando, muchas veces durante una entrevista se omiten este tipo de información quizá por que el entrevistado la ha olvidado o tal vez porque no lo sabe. La observación podría aclarar ciertos aspectos de la investigación que la entrevista quizá no. Observar siempre es un aporte valioso ya que proporciona nueva información.

La observación, especialmente la observación participante, ha sido utilizada en varias disciplinas como instrumento en la investigación cualitativa para recoger datos sobre la gente, los procesos y las culturas.

Los métodos de observación son útiles a los investigadores en una variedad de formas. Proporcionan a los investigadores métodos para revisar expresiones no verbales de sentimientos, determinan quién interactúa con quién, permiten comprender cómo los participantes se comunican entre ellos, y verifican cuánto tiempo se está gastando en determinadas actividades

la observación participante puede ser usada como una forma de incrementar la validez del estudio, como observaciones que puedan ayudar al investigador a tener una mejor comprensión del contexto y el fenómeno en estudio (Kawulich,2011:1-4)

Se deben tomar en cuenta los siguientes aspectos de planificación, de esta herramienta, con el fin de registrar la información de manera precisa.

La observación puede adoptar diferentes modalidades:

Según los medios utilizados ó clasificación:

- a. *Observación Estructurada*: Se observan los hechos estableciendo de antemano qué aspectos se han de estudiar.
- b. *Observación no estructurada*: Consiste en recoger y anotar todos los hechos que sucedan en determinado momento sin poseer guía alguna de lo que se va a

observar.

Según el papel o modo de la participación del observador:

- a. Observación participante: Consiste en la participación directa del observador con la comunidad, el grupo o la situación determinada.
- b. Observación no participante: El observador permanece ajeno a la situación que observa. (Garrido;2011:2,3)-

2.10.3 Encuesta

Esta herramienta permite conocer la percepción general que los padres beneficiarios tienen de la fundación, si se sienten bien atendidos o no y sobretodo que aspectos consideran que el equipo técnico debería mejorar o implementar.

La encuestas son el enfoque más adecuado cuando se requiere información descriptiva, sobre los conocimientos, creencias, preferencias, satisfacción o conducta de un grupo de personas. La principal ventaja de la investigación por encuesta es la adaptabilidad, puede usarse para obtener distintos tipos de información en diferentes situaciones. (kottler,1989:98).

Antes de realizar una encuesta es importante conocer cuál es el universo total de individuos de los cuales se obtendrá la información. En vista de que no es posible acceder a todos, se toma como referencia una muestra representativa.

El tamaño de la muestra responde a cuanta gente debe ser estudiada , las grandes muestras dan resultados más confiables que las pequeñas . Sin embargo, no es necesario muestrear a todo el grupo objetivo o a una porción importante para lograr resultados confiables (Kottler,1995:122).

Para el cálculo de la muestra se utilizará el método del muestreo aleatorio simple, el cual consiste en calcular un porcentaje que representa a la población y a la cual se aplicará las encuestas. La población fue definida por el número total de beneficiarios de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, 100 niños (as) y jóvenes y sus familias, se realizaron 40 encuestas que representa el 40% del total de beneficiarios (Moore,2005:212).

A continuación se ha realizado un cuadro resumen de cómo se realizará la investigación y que herramientas se utilizarán con cada público

Fuente de Información	Públicos Internos	Publicos Externos			Aliados Técnicos
	personal de la FDJ	pacientes	padres de familia	Instituciones relacionadas	Médicos
Observación	x	x		x	
Entrevista a profundidad	x	x	x		X
Encuesta	x		x		

Cada una de estas herramientas requiere una elaboración y preparación previa a su utilización con cada uno de los públicos.

Las guías de preguntas serán preparadas en base a algunos temas de importancia, según el objetivo planteado para esta tesis, como por ejemplo: la diabetes, cómo se ha apoyado en la fundación y su percepción de la misma, las preguntas serán elaboradas en base a las citas que se encuentran en la sección Entrevista a profundidad, de este documento en algunos casos serán preguntas abiertas o cerradas, esto dependerá del público al que se entreviste y el tema que se trate.

La observación se realizará en base a la participación de la persona que elabora esta investigación, en actividades que realiza la institución con el fin de conocerla a fondo, compartir con la mayoría de públicos posibles y comprender aspectos que probablemente no se digan en las entrevistas, todo esto con el fin de enriquecer el análisis y diagnóstico propuesto .

Finalmente, la encuesta permitirá conocer la percepción que los padres de familia tienen de la fundación y cómo se sienten con el servicio que esta les brinda.

Como paso posterior, después de hacer uso de estas herramientas de investigación, se registra y analiza la información obtenida.

2.12 Metodología para elaborar un plan estratégico de comunicación

Crear un plan estratégico de comunicación es necesario para orientar de la mejor manera todas las fortalezas de una organización y atacar las debilidades. Planificar la comunicación permite analizar cuáles serán los objetivos de esta área, a quienes están dirigidos estos esfuerzos, y determinar cuándo y de qué manera se llevarán a cabo. Los elementos de un plan estratégico son los siguientes.

2.11.6 Identificación de la Audiencia Meta

Conocer a quien se dirigen los mensajes y cuales son sus características es la base para iniciar cualquier proceso de comunicación de una organización hacia sus públicos

Un comunicador debe empezar por tener una idea clara de la audiencia meta. Podrían ser usuarios actuales o personas que con poder de decisión e influyentes en la organización. La audiencia podría estar formada por individuos, grupos, públicos específicos o el público en general. La influencia de la audiencia meta será muy importante en las decisiones del comunicador sobre lo que dice, como, cuando, donde y quien lo dice. (Kotler,1995:639)

En el caso de la fundación diabetes juvenil las audiencias son diversas, es necesario analizar que se busca de cada una de estas.

2.11.7 Análisis de la Imagen

Conocer como perciben los distintos públicos a la Fundación Diabetes Juvenil es muy importante para realizar el plan estratégico ya que es el punto de partida para crear las estrategias.

Una parte importante del análisis es la evaluación de la imagen actual de la organización. Las actitudes de la gente y sus actos hacia un objeto están muy condicionados por sus creencias acerca del objeto. La imagen es el conjunto de creencias, ideas e impresiones que una persona tiene de un objeto. (Kotler,1995:640).

Conocer como perciben los distintos públicos a la Fundación Diabetes Juvenil es muy importante para realizar el plan estratégico ya que es el punto de partida para crear las estrategias.

2.11.8 Determinación de los objetivos de la comunicación

Además de lograr una buena imagen con todos los públicos la fundación espera algo distinto de cada uno de estos es importante analizar a cada una de las audiencias de manera individual. “Una vez que se ha identificado la audiencia meta y sus características, el comunicador debe decidir acerca de la respuesta deseada de esta. (Kotler,1995:642)”

Además de lograr una buena imagen con todos los públicos la fundación espera algo distinto de cada uno de estos es importante analizar a cada una de las audiencias de manera individual.

2.11.9 Diseño del mensaje

El Mensaje debe ser diseñado de tal manera que sea claro, preciso y motivador para todos los públicos beneficiarios o de cooperación.

“Habiendo definido la respuesta deseada de la audiencia, el comunicador desarrolla un mensaje eficaz que idealmente, debe obtener atención, mantener el interés, despertar deseo y provocar acción” (modelo AIDA) (Kotler,1995:640)

2.11.10 Selección de los canales de comunicación

Los canales de comunicación deben ser escogidos de acuerdo a las características de la audiencia meta, y al presupuesto que maneja la institución. “El comunicador debe seleccionar canales de comunicación eficaces para transmitir el mensaje. Los canales

de comunicación son de dos grandes tipos personales e impersonales”
(Kotler,1995:640).

CAPITULO III

DIAGNÓSTICO DE LA IDENTIDAD E IMAGEN DE LA FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL

3.1 Diagnóstico de la Identidad de la Fundación Diabetes Juvenil

La Fundación Diabetes Juvenil es una organización sin fines de lucro, legalmente constituida, técnica y especializada en diabetes tipo 1. Apoya a la comunidad diabética del Ecuador en temas económicos, psicológicos, médicos y educativos. Dentro de la comunidad diabética su trabajo principalmente se centra en atender las necesidades de niños (as), adolescentes y jóvenes. Además de ser una fundación es un grupo de padres de familia de niños y niñas diabéticos que se unieron por preocupaciones y objetivos comunes y ahora ofrecen su ayuda a otros padres.

Al momento, el trabajo de la institución gira sobre los siguientes ejes:

Ayuda económica a familias de escasos recursos, esto lo realizan mediante el programa de apadrinamiento que consiste en entregar de manera gratuita insulina y tiras reactivas a las familias que más lo necesitan.

Descuentos en la compra de insumos para la diabetes, este beneficio lo recibe cualquier persona que acuda a la fundación en busca de insulina o tiras reactivas.

Asesoría nutricional, es un servicio que permite al paciente obtener una consulta con la nutricionista de la fundación, de manera gratuita. En estas consultas se realiza una evaluación del estado del paciente de acuerdo a su peso, su estatura, y su índice de masa corporal, después le explican como debe alimentarse adecuadamente.

Capacitación en diversos temas nutricionales, médicos y psicológicos, esto lo realizan mediante charlas educativas a niños (as), jóvenes y padres de familia y el campamento anual dirigido únicamente a los niños (as) y jóvenes. Es importante aclarar que los métodos de enseñanza que utiliza el personal de la fundación dependen

del nivel de educación y la edad de las personas a las que se dirige la charla o capacitación.

Apoyo psicológico la fundación está formada por padres y madres de familia de chicos diabéticos, ellos comprenden que el paciente y su familia no solo atraviesan dificultades médicas sino de todo tipo sobre todo poco después del diagnóstico. Entonces desde la propia experiencia brindan un apoyo en el proceso de adaptación y aceptación de la enfermedad, por ejemplo muchos niños aprenden a pincharse solos en el campamento. Además se ofrecen charlas e información en varios temas psicológicos.

Obtener mejoras para la comunidad diabética del Ecuador, este aspecto se ha convertido en su lucha más importante, el equipo técnico de la fundación busca visibilizar ante el Estado ecuatoriano esta comunidad de personas con el fin de que se creen políticas y leyes que los beneficien y apoyen ya que es su derecho.

El discurso que maneja la fundación hacia sus beneficiarios es que son un grupo de padres, que los entienden y apoyan desde su propia experiencia, que tratan de comprender la situación específica de cada familia, que es una institución donde el beneficiario tiene reglas que cumplir y puede tener una participación activa, es decir no solo debe limitarse a recibir sino también puede aportar de cualquier forma.

A los públicos externos de cooperación técnica nacional o internacional, la fundación se presenta como una institución formada por padres de familia pero que se ha vuelto muy técnica en el manejo de la diabetes, con el fin de que crean en su capacidad para poner en marcha estudios y proyectos.

El equipo técnico de la fundación tiene una visión común sobre la diabetes, para ellos es muy claro que un paciente necesita una atención integral, porque es una enfermedad que no tiene cura pero si puede ser controlada y aprender a llevarla de la

mejor manera requiere un aprendizaje conjunto de temas nutricionales, psicológicos, sociales, tecnológicos, etc. Por otro lado, el proceso de adaptación involucra al paciente y obligatoriamente al resto de su familia.

Consideran que el Estado ecuatoriano no hace nada para ayudar a la comunidad diabética a pesar de que esta enfermedad se ha convertido en una de las causas más importantes de muerte a nivel nacional. Lo más grave según los miembros de la fundación, es que no existen estudios sobre la diabetes en el Ecuador, por lo tanto no hay una línea base de conocimiento para saber con certeza cuántos son, en que condiciones se encuentran y se debe hacer por ellos.

Todos se sienten muy comprometidos con la causa, sin embargo aunque creen que hay mucho por hacer y mucha gente que ayudar consideran que la falta de recursos económicos es el mayor problema que tienen y deben limitar el número de personas a las que pueden ayudar, así como los proyectos que desarrollan.

En la Fundación no se ve al paciente como una víctima, se considera que ellos tampoco deben verse así mismos de esa manera, al contrario deben sentirse útiles, incluso podrían retribuir de alguna manera a la fundación ofreciendo su colaboración en cualquier aspecto.

3.1.1 Historia

El surgimiento de la Fundación Diabetes Juvenil es un recurso simbólico para sus públicos internos, porque representa la lucha contra la diabetes, contra la falta de apoyo estatal que hasta el día de hoy deben enfrentar. También representa la fortaleza y compromiso con la causa que siempre los ha caracterizado. Entonces el equipo técnico siente orgullo al contar esta historia. Por otro lado hay un componente emotivo en este elemento simbólico porque antes de constituir la fundación los padres

fundadores atravesaron un periodo difícil debido al diagnóstico de sus hijos, siempre lo recuerdan con tristeza.

Todo inició en el año 2003, varios padres de familia habían recibido la desconcertante noticia de que sus hijos padecían diabetes tipo 1, algunos eran muy pequeños, como el hijo de Lucia Mantilla, actual Directora Ejecutiva de la institución, su hijo apenas tenía dos años cuando fue diagnosticado. Este momento fue muy difícil para estos padres de familia, fue doloroso llegar a la aceptación de la enfermedad, sin embargo una vez que comprendieron que llevando el tratamiento adecuado sus hijos podrían llevar una vida normal se encontraron con otros obstáculos como la falta de especialistas en diabetes pediátrica y la dificultad para encontrar insulina, tiras reactivas y otros insumos para esta enfermedad.

Fue entonces cuando un grupo de padres decide unirse con el fin de ordenar las medicinas del extranjero en mayor cantidad y poder disminuir costos; además buscaban ayuda del Estado. En esta búsqueda encontraron voluntarios de la organización sin fines de lucro, que apoya a pacientes diabéticos de los países en vías de desarrollo denominada AYUDA, quienes tenían toda la intención de apoyar esta causa, justamente ellos empezaron a realizar donativos a instituciones públicas pero acababan de retirar la ayuda por que consideraban que existía un mal manejo de estos recursos por parte de estas instituciones. El grupo de padres al encontrarse en esta situación propuso manejar estos recursos, ellos pidieron una oportunidad para demostrar a la organización AYUDA que en el Ecuador hay gente honesta que puede manejar bien los recursos, entonces los voluntarios creyeron en estos padres de familia y accedieron.

Inmediatamente se realizaron los tramites legales para constituir legalmente a la Fundación Diabetes Juvenil como una institución sin fines de lucro. En un inició solo

planificaban actividades puntuales como la venta de insumos más económicos y el campamento anual, pero con el tiempo se ha convertido en una institución más técnica que brinda un apoyo integral al paciente y toda su familia, además de luchar permanentemente por visibilizar la comunidad diabética ante el Estado ecuatoriano y obtener políticas que los beneficien.

3.1.2 Conclusiones sobre la identidad de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

La Fundación Diabetes Juvenil por un lado es una organización formada por padres de familia de niños (as) y jóvenes diabéticos por lo tanto existe una comprensión del problema desde la experiencia y desde calidad humana, por otro lado es una organización técnica y especializada en el manejo de la diabetes.

El equipo técnico de la institución considera necesario brindar ayuda integral al paciente diabético y su familia y en base a esta idea se desarrolla gran parte de su trabajo

Para quienes están a cargo de capacitar a los beneficiarios es importante romper barreras de lenguaje, de edad, de nivel de educación para llegar a ellos, es decir ellos se adaptan a las necesidades de los niños (as), jóvenes o de los padres de familia.

Visibilizar la comunidad diabética ante al Estado ecuatoriano es la lucha más importante para todo el equipo técnico

Los falta de recursos económicos se perciben como el limitante más grande para crecer como fundación y para ayudar a más gente.

3.2 Diagnostico de la Cultura Organizacional de la Fundación Diabetes Juvenil

3.2.1 Mitos

Para todos los miembros del equipo técnico la falta de recursos económicos es su obstáculo, principal. Existe cierto desánimo en general al interior de la fundación con respecto a este tema.

Todos se sienten de cierto modo responsables por el trabajo de su área pero además por los proyectos de todas las áreas. Sienten cierto temor de que las cosas dejen de hacerse correctamente si por algún motivo faltara alguno de los miembros del personal.

El equipo humano de trabajo es especial, hay una excelente relación de trabajo, esto es algo que los fortalece en los momentos de dificultad y los anima a luchar, sienten temor que pueda romperse si alguien deja la fundación algún momento.

No creen en las jerarquías de los cargos entre los públicos internos, lo ven más como un nombre que puede imponer respeto a los públicos externos cuando la situación lo amerita.

Están concientes que hay épocas donde se debe trabajar horas extras, no se molestan por eso, consideran muy importante hacer más ameno ese tiempo de trabajo con pequeños detalles como comprar comida para todos.

Han dejado de creer en las instituciones del Estado, debido a todas las dificultades que han tenido para obtener ayuda por parte de ellos. Creen que es más fácil obtener ayuda del extranjero o mediante la autogestión.

Creen que los chicos con diabetes pueden tener una vida completamente normal si llevan los cuidados adecuados, sin embargo saben que en el Ecuador muchos pacientes no pueden lograrlo.

Para todos los miembros del equipo técnico es muy importante brindar ayuda al paciente y su familia desde la propia experiencia, hablarles con sinceridad y apoyarlos de manera integral.

3.2.2 Ritos

Los miembros del equipo técnico acostumbran pedir la opinión de sus compañeros sobre cualquier proyecto en el que estén trabajando, lo hacen de manera informal, las sugerencias y observaciones se realizan en un lenguaje amistoso y casual.

Cada sábado se realiza una reunión entre el equipo técnico y los líderes juveniles, se empieza con una capacitación en temas de diabetes y nutrición a los chicos sean nuevos o antiguos el objetivo es que quienes no saben algo puedan entender y los que ya saben recuerden y realicen nuevas preguntas que siempre surgen alrededor de estos temas, después planifican las actividades que estén por realizarse. Estas reuniones son muy amenas, se habla en un lenguaje informal, incluso realizan dinámicas de grupo que resultan divertidas, y es un tiempo en el que todos comparten sobre su vida diaria, sus intereses y preocupaciones, etc.

Cada uno de los miembros del equipo técnico escoge en que horario trabajar, algunos van en la mañana, otros en la tarde.

Cuando trabajan tiempo extra, por ejemplo el fin de semana, acostumbran comprar comida para todos, con el fin de hacer más ameno el tiempo de trabajo.

Una vez al año la Directora Ejecutiva realiza el presupuesto e informa a todo el equipo técnico con cuántos recursos cuenta cada área y recalca que no se puede sobrepasar esta cantidad por ningún motivo, por lo tanto el resto del año ya no se habla del tema porque está claro. Sin embargo, los archivos de ingresos y egresos

están en una carpeta disponible para cualquier miembro del equipo técnico si quisieran revisar algo.

En ocasiones deben realizar presentaciones de la fundación a instituciones de las que esperan obtener cooperación técnica, se ha optado rotar las personas encargadas de esta tarea, porque la Directora Ejecutiva no puede ir todo el tiempo, y así todos algún momento tienen la oportunidad de representar a la fundación.

Una vez al año se realiza un campamento para niños (as) y jóvenes entre 4 y 18 años, el objetivo es que puedan aprender sobre el manejo correcto de la enfermedad, y además puedan compartir con otros pacientes que pueden comprenderlos mejor. Los miembros de equipo técnico dan mucha importancia a este evento, porque es una experiencia positiva para sus beneficiarios y además vienen representantes de las organizaciones de cooperación técnica internacional, entonces es importante demostrar que realizan un trabajo responsable.

Los miembros del personal de la fundación acostumbran a hablar con los aliados técnicos sobre temas relacionados a la fundación durante las consultas médicas de sus hijos, no lo realizan de manera formal.

3.2.3 Recursos Simbólicos

Logotipo Oficial de la Fundación Diabetes Juvenil



El gráfico, los colores y tipografía conforman el logotipo oficial de la Fundación Diabetes Juvenil, es un símbolo importante porque está presente en cualquier documento que se envíe o entregue a los públicos, así como en cualquier evento que se organice, en estos casos los miembros del equipo técnico y los beneficiarios usan camisetas blancas con el logotipo impreso. Este símbolo cumple dos funciones, distingue a la Fundación Diabetes Juvenil de otras organizaciones, para los beneficiarios simboliza la pertenencia a este grupo y su compromiso con la causa.

Logotipo mundial de la diabetes



Este logotipo simboliza la lucha contra la diabetes a nivel mundial, recuerda a los miembros de la Fundación Diabetes Juvenil, que no son los únicos comprometidos con esta causa, existen millones de personas en el mundo que padecen la enfermedad, pero también millones de personas que se han decidido buscar mejoras y apoyar a los pacientes diabéticos.

3.2.4 Valores

Los valores que se practican en la institución son la honestidad, el respeto la solidaridad, la lealtad y el compañerismo. El equipo técnico da mucha importancia a la honestidad y respeto, al momento de trabajar en equipo, en segundo lugar esta la solidaridad, por que es vital en la labor humanitaria que realiza la fundación. El

compañerismo y la lealtad están siempre presentes pues han logrado establecer una gran amistad entre todos los públicos internos.

3.2.5 Conclusiones de la cultura organizacional

Los públicos internos de la Fundación Diabetes Juvenil manifiestan una cultura muy fuerte de trabajo en equipo, compañerismo y de lucha permanente. Pues ven muchas dificultades constantes para lograr sus objetivos, lo que les fortalece para continuar es el equipo de trabajo y la convicción de lucha por la misma causa.

En general existe un sentimiento muy fuerte de derrotismo frente a la necesidad de recursos económicos, es algo que está presente en varios de los temas que discuten y es un obstáculo muy grande.

Se reconoce que cada persona realiza sus actividades de diferente manera. La cultura de trabajo no es tradicional, al contrario es flexible y libre lo más importante es cumplir con los objetivos planteados, no hay normas establecidas de horario.

En cuanto a posibles situaciones problemáticas, la cultura de previsión es muy fuerte. El equipo técnico siente mucho temor de la ausencia de uno de ellos por eso han optado porque todos deben conocer sobre el trabajo de sus compañeros.

La Fundación Diabetes Juvenil ha desarrollado una cultura de clan, pues lo que prima en esta organización es el compañerismo. La experiencia es muy apreciada y se ha transmitido desde los integrantes más antiguos hacia los nuevos.

3.3 Audiencias

3.3.1 Audiencias Internas

a) Dirección de Comunicación

Carmen Mancheno, experta en comunicación para el desarrollo, actualmente es quien dirige y realiza todo el trabajo relacionado con esta área.

Desde un inicio la labor de la Directora de Comunicación ha sido elaborar material comunicativo para los diferentes públicos, entre estos: boletines, informes, cartillas, manuales, presentaciones; sin embargo durante el último año por falta de personal, se ha visto en la necesidad de trabajar en la creación de proyectos y ha tenido que abandonar ciertas labores de comunicación, por este motivo el boletín informativo ya no se elabora desde hace un año

Percibe como objetivo principal de la fundación lograr que los jóvenes que padecen Diabetes tipo 1 tengan una calidad de vida buena. Explica además que cada día evolucionan los objetivos porque surgen necesidades nuevas con el tiempo entonces es necesario adaptarse a estas.

Según su percepción las principal fortaleza de la institución se convierte a la vez en una debilidad, El grupo de trabajo no tiene una remuneración adecuada, esto quiere decir que trabajan realmente por amor y compromiso a la causa, sin embargo por este mismo motivo podrían irse algún momento si tuvieran una necesidad económica. Como debilidades menciona la falta de recursos y cooperación técnica para poner en marcha proyectos.

b) Asesoría Nutricional y Dirección de Juventud

Estas dos áreas están relacionadas entre si, además es una sola persona quien las dirige en conjunto su nombre es María José Holguín, quien es nutrióloga de profesión, y además realizó un curso de educación en diabetes.

Asesoría Nutricional enfrenta dos desafíos importantes. El primero es trabajar con pacientes y familias distintas que reaccionan de diferente manera a las explicaciones que se les da. El segundo es que el proceso de educación nutricional no es sencillo requiere varias sesiones y un análisis de resultados para saber si está funcionando.

Como Directora de Juventud el trabajo de María José es capacitar y organizar a los líderes juveniles. Su objetivo es lograr un grupo permanente de jóvenes que puedan luchar por distintas causas. Los integrantes de esta área tienen la habilidad especial de llegar con más facilidad a otros jóvenes porque está compuesta a su vez por jóvenes incluyendo María José Holguín.

Para esta joven directora, el principal objetivo que persigue la fundación es lograr concretar acuerdos con el Estado que beneficien a los pacientes. La principal fortaleza que percibe es el equipo humano de trabajo y las debilidades son la necesidad de que más jóvenes se solidaricen con la causa y la falta de autogestión de recursos.

c) Dirección de Ventas

Fabián Romero, se encarga de la Dirección de Ventas. su trabajo es atender a los beneficiarios de la fundación cuando van a adquirir insumos más económicos, así como realizar los pedidos a los laboratorios en grandes cantidades. En cuanto a los compradores, mantienen un contacto que va más allá de lo administrativo, los pacientes o familiares conversan con él y le preguntan acerca de sus inquietudes, en cuanto a los proveedores aun no ha logrado establecer una relación de confianza por que esta responsabilidad la asumió hace poco, antes estaba a cargo de la Directora Ejecutiva.

De acuerdo a su percepción lo mejor que tiene esta institución es el equipo interdisciplinario y a la vez el grupo humano de trabajo.

Las debilidades son la falta de Gestión de recursos y la necesidad de consolidar el grupo de líderes juveniles. Según su percepción hace falta buscar más proveedores de insumos y también incluir más en todas las actividades a los diabéticos tipo 2 ya que también necesitan apoyo.

d) Líderes Juveniles

Son un grupo de voluntarios, sus edades están entre los 15 y 22 años, algunos son diabéticos otros tienen parientes que padecen la enfermedad, no importa cual es la circunstancia todos se han sensibilizado mucho con la causa y poco a poco han aprendido mucho sobre el tema.

e) Dirección Ejecutiva

Lucía Mantilla, es la directora ejecutiva de la institución, pero cabe resaltar que además es madre de un joven diabético por lo tanto comprende el problema desde su propia experiencia, ha visto como la fundación se ha desarrollado de a poco y ha llegado a gestionar importantes proyectos en beneficio de la comunidad diabética. Percibe como los objetivos más importantes la educación continua al paciente, brindar un apoyo a la familia, aconsejar desde la propia experiencia y visibilizar ante el estado a la comunidad diabética. Las fortalezas más significativas para ella son el equipo de trabajo y la transparencia en el manejo de la institución. La debilidad que más los afecta es la falta de recursos económicos.

3.3.2 Audiencias externas

a) Beneficiarios Niños(as), jóvenes

Los niños (as) y jóvenes de escasos recursos pueden ser beneficiados mediante el programa de apadrinamiento, que al momento apoya alrededor de 50 niños cuyas edades van desde los 4 a los 21 años. Este programa además de entregar insulina y tiras reactivas de manera gratuita, capacita a los pacientes sobre el cuidado de su enfermedad sobretodo en la parte nutricional, se lleva un control de su evolución mediante visitas domiciliarias.

El resto de beneficiarios reciben insumos más baratos, no gratuitos pero si asesoría nutricional, educación sobre la enfermedad y la oportunidad de participar en actividades de grupo y conocer otros niños (as) y jóvenes diabéticos con quienes pueden sentirse identificados. Son varias personas las que acuden a comprar insumos ocasionalmente incluso adultos que padecen diabetes tipo 2 pero de todos modos son acogidos.

Dentro de este grupo de pacientes se encuentran oficialmente registrados 50.

Los niños y jóvenes dan mucha importancia al campamento anual, algunos piensan que eso lo único que hace la fundación. Esta importancia se debe a que es una experiencia muy positiva para ellos porque pueden conocer otros chicos que atraviesan por la misma situación y encuentran apoyo y comprensión, en el caso de los más pequeños, muchas veces es ahí donde encuentran la valentía y aprenden a pincharse por primera vez solos.

Algunos chicos participan en otras actividades además del campamento con charlas, jornadas familiares y caminatas.

b) Beneficiarios Padres de familia

Los familias que acuden a la fundación son alrededor de 100, ya que esa es la cantidad de niños (as) y jóvenes beneficiarios, son de distintos estratos sociales, de distintas edades. Algunos acuden por el programa de apadrinamiento, o para comprar insumos más baratos, otros en busca de asesoría y apoyo. Algunas veces los refieren conocidos o el médico que trata a sus hijos. Para los padres es muy difícil recibir la noticia del diagnóstico, los primeros meses son muy difíciles y comúnmente es durante esta etapa cuando buscan apoyo de la fundación.

c) Cooperación Técnica

Hay muchas instituciones que tienen relación con el trabajo de la fundación, en todas se busca algún tipo de cooperación, pueden ser internacionales como Life for a child, Insuline for life y AYUDA, o nacionales como: La Vicepresidencia de la Republica, El Ministerio de Salud, El Ministerio de Inclusión Económica y Social, La Secretaria de los Pueblos, Movimientos Sociales y Participación ciudadana.

Fundación AYUDA

Es una organización sin fines de lucro, formada por jóvenes estadounidenses que buscan brindar apoyo a distintas causas sociales sobre todo en los países en vías de desarrollo. En Latinoamérica es reconocida como una institución que lidera el desarrollo de programas de educación en diabetes e inspira a los jóvenes que padecen esta enfermedad a tomar un rol más activo sobre su condición con el fin de que tengan una vida plena y feliz.

Su financiamiento proviene de distintas fuentes, como donativos y autogestión de recursos, los jóvenes realizan diversos eventos para obtener fondos.

Esta organización cree mucho en la educación, para ellos la falta de esta es tan grave como la falta de insulina.

Su objetivo principal es motivar a los jóvenes a ser agentes de cambio en su comunidad diabética.

Insuline for life

Es una organización internacional sin fines de Lucro fundada en Australia en el año

de 1999. El equipo técnico de esta organización se compone por profesionales expertos en distintas áreas como: Economistas, matemáticos, enfermeras, abogados, investigadores.

El desafío que tiene esta organización es apoyar a los países que no cuentan con un subsidio en la insulina ya que los pacientes con Diabetes tipo 1 requieren de manera indispensable esta medicina, y quienes padecen Diabetes tipo 2 la requieren de manera parcial. El no poder acceder a la insulina puede traer consecuencias muy graves como discapacidad a una edad muy temprana incluso la muerte de gente joven que está en la edad más productiva de su vida.

Los objetivos que persigue son los siguientes:

- Obtener insulina, jeringas, tiras reactivas y otros suplementos para diabéticos y donarlos a Asociaciones de Diabéticos y otras organizaciones responsables de esto en países con necesidad.
- Impulsar el desarrollo de programas similares en otros lugares
- Apoyar el desarrollo e implementación sostenible de insulina y otros insumos en países con necesidad.

Los países con los que trabaja esta institución son varios, y se encuentran en estas regiones: Europa, África, Asia, Norte, sur y centro América, el mediterráneo y el medio Oriente.

Su financiamiento para costos de operación proviene organizaciones Australianas, Alemanas, Japonesas y Estadounidenses, y los insumos de varios voluntarios y donantes.

Por su importante labor esta organización logró en el 2009 un premio de la Federación Internacional de Diabetes por su importante servicio a la Diabetes.

Live for a Child

Es un programa creado por la Federación Internacional de Diabetes, fue establecido en el 2001 gracias a la colaboración del Consejo Australiano de Diabetes y la organización HOPE.

Este programa de apoyo sustentable funciona gracias a personas, familias y organizaciones que realizan donativos para proveer de insumos para la diabetes a los países en vías de desarrollo.

Las contribuciones se dirigen a centros de apoyo al diabético en todo el mundo quienes proveen cuidados médicos y educación al paciente para que puede conservar su salud.

Por su parte estos centros mantienen cierta retroalimentación con el programa.

El objetivo de *Life for a Child* es proveer a quien lo necesite: Insulina, jeringas, Equipo de monitoreo de glucosa, cuidado medico apropiado, prueba de HbA1c, educación para la diabetes, soporte técnico para los profesionales de la salud.

Este programa actualmente ayuda alrededor de 8.000 niños de 26 países, entre los que se encuentra Ecuador por su puesto.

Vicepresidencia de la República

La Vicepresidencia es la Institución del Estado que trabaja directamente con La Presidencia. Durante este periodo se ha centrado en crear programas y proyectos orientados a apoyar a personas discapacitadas y vulnerables. Con el fin de atender a estas personas se crearon dos misiones solidarias la “Manuela Espejo” para registrar a las personas con discapacidad y “Joaquín Gallegos” para cuidar aquellos ecuatorianos que tienen discapacidades muy severas. El Vicepresidente actual es Lenin Moreno Garcés, quien ejerce su cargo desde el año 2007.

Ministerio de Salud Pública

Es la Institución del Estado que se encarga de la asistencia en salud general y sanidad, este Ministerio fue creado en 1967.

Las funciones de esta institución se designan bajo la siguiente estructura: Directivo, Operativo y Asesor.

Un programa de salud es un instrumento para operacionalizar las políticas de salud a través de la planeación, ejecución y evaluación de acciones de promoción, prevención, tratamiento y recuperación de la salud. El Doctor David Chiriboga, especialista en salud comunitaria es el actual Ministro de Salud y ejerce su cargo desde el año 2010

Ministerio de Inclusión Económica y Social

Es la Institución del Estado que se encarga de promover la inclusión económica y social, que busca una calidad de vida para la población mediante la eliminación de todo mecanismo que restrinja las libertades esenciales y de participación. La Ministra actual es Ximena Ponce León.

Los principales objetivos que persigue este Ministerio son:

- Ampliar las capacidades de su población objetivo mediante la generación y garantía de las oportunidades de acceder a los servicios sociales de educación, formación, capacitación, salud, nutrición, y otros aspectos básicos de la calidad de vida que influyen en la libertad fundamental del individuo para vivir mejor.
- Promover la inclusión económica de su población objetivo mediante la generación o garantía de las oportunidades de poseer, acceder y utilizar los recursos económicos de la sociedad para consumir, producir o realizar

intercambios, de tal forma que se garanticen las oportunidades de acceso a trabajo, ingreso y activos.

- Garantizar el derecho de su población objetivo a la protección social especial, de modo que no sufran grandes privaciones
- Fomentar la ciudadanía, la organización y la cohesión social mediante la promoción o garantía de participación de los ciudadanos y ciudadanas como actores fundamentales de su propio desarrollo.

Secretaría de los Pueblos, Movimientos Sociales y Participación ciudadana

Es el organismo del Estado encargado de coordinar la política pública, garantizar la participación ciudadana intercultural y la inclusión social. La Ministra actual es María Luisa Moreno.

Sus principales objetivos son:

- Articular procesos sociales incluyentes para consolidar el poder ciudadano en su diversidad, a través del diseño e implementación del Sistema Nacional de Participación Ciudadana.
- Impulsar y fortalecer la organización social para facilitar el ejercicio pleno de la democracia.
- Impulsar procesos de formación ciudadana orientados al conocimiento y Defensa de los deberes y derechos ciudadanos.
- Generar mecanismos que articulen las demandas y respuestas entre la

Sociedad y el Estado.

- Articular procesos incluyentes entre el Estado y la sociedad, a través del sistema de información y comunicación popular.

La fundación tiene una buena relación con las organizaciones internacionales que se han mencionado, sobretodo por parte de la fundación AYUDA, existe mucha confianza hacia la fundación y han colaborado con la institución desde sus inicios ya hace ocho años. Sin embargo, hace falta obtener más donaciones o cooperación técnica, sería conveniente lograr aportes y una relación cercana con otras organizaciones de este tipo.

En cuanto a las instituciones del Estado se han logrado acercamientos importantes sobre todo con la Vicepresidencia, pero el gran problema es la alta rotación de los funcionarios públicos, es decir se inicia un acercamiento y un fuerte trabajo para lograr financiamiento o cualquier tipo de apoyo para un proyecto y el momento que el funcionario sale no deja nada establecido, y hay que iniciar todo el proceso nuevamente con la persona que lo reemplaza.

d) Aliados Técnicos

Los aliados técnicos son médicos especialistas en diabetes que brindan la asesoría profesional no solo en las consultas médicas sino en charlas, en el campamento, en jornadas familiares y en diversas actividades

Es vital contar con el apoyo de estos profesionales por que son quienes manejan todo el conocimiento del control adecuado de la enfermedad.

3.4 Percepción de la Imagen de las Audiencias

3.4.1 Resumen de las Entrevistas a públicos internos

a) Dirección de Comunicación

La primera entrevista que se realizó fue a Carmen Mancheno, Directora de Comunicación de la Fundación Diabetes Juvenil. Los temas tratados fueron la diabetes como enfermedad, qué sucede con quienes la padecen en el Ecuador, la labor y trayectoria de la Fundación Diabetes Juvenil, el trabajo del departamento de Comunicación y la relación con los distintos públicos Internos y Externos.

En cuanto a la Diabetes Carmen Mancheno explica que las dificultades que enfrenta la familia de un niño o joven diabético son tanto médicas como psicológicas y económicas

“En algunos casos aceptan este problema en pocos días y se resignan a vivir con el, sin embargo en algunos casos aceptar la enfermedad toma bastante tiempo” (Carmen Mancheno, entrevista,12, 05,2011).

Es decir cada familia responde de distinta manera, sin embargo es muy importante evitar tomar una actitud de víctimas.

“Uno de los desafíos importantes es que los padres no hagan sentir a su hijo como una víctima sino que le ayuden a llevar una vida normal, y a enfrentar su problema de salud de manera responsable y proactiva.” (Carmen Mancheno, entrevista,12, 05,2011).

En el Ecuador, los pacientes diabéticos enfrentan algunos obstáculos, como la falta de recursos económicos para comprar las medicinas necesarias, la falta de conocimiento sobre la diabetes por parte de los familiares del paciente, lo que en ocasiones lleva a

un mal manejo de la enfermedad y como consecuencia la condición de salud del paciente puede empeorar, y por último la falta de apoyo por parte del Gobierno.

El siguiente tema que se trató fue la Fundación Diabetes Juvenil, esta institución se creó en el año 2003, gracias a la iniciativa de un grupo de padres de niños (as) jóvenes diabéticos.

“La fundación surge con un grupo de padres de niños y jóvenes diabéticos, quienes tenían la preocupación de que en el Ecuador no siempre existen suficientes productos médicos para tratar esta enfermedad” (Carmen Mancheno, entrevista ,12, 05,2011).

En vista del compromiso demostrado por parte de este grupo de padres, dentro del cual estaba Lucia Mantilla, la actual Directora Ejecutiva de la Fundación, Se logra obtener el apoyo de la Fundación extranjera AYUDA, gracias a la cual posteriormente se constituye la Fundación Diabetes Juvenil como una ONG legalmente. Es así como inicia la labor de esta institución.

“El objetivo principal de la fundación es claro y ha permanecido a lo largo del tiempo, es lograr que los niños (as) y jóvenes que padecen diabetes tipo 1 puedan tener una calidad de vida adecuada” (Carmen Mancheno, entrevista,12, 05,2011).

Si bien este objetivo es importante, no es el único, puesto que cada día surgen más.

“Los objetivos que persigue la fundación están en continua evolución, dependiendo de las necesidades que se encuentran en el camino, que cada día son más.” (Carmen Mancheno, entrevista ,12, 05,2011).

Algunos de los objetivos más importantes que por ahora tiene la FDJE, según Carmen Mancheno son:

Brindar soporte a los pacientes y familiares en cómo conectar adecuadamente todas los aspectos que conlleva la enfermedad como por ejemplo la parte médica, nutricional y psicológica.

Lograr que los pacientes no se sientan victimizados sino que asuman un rol activo y responsable con su enfermedad.

Apoyar a las familias de escasos recursos con insumos más baratos o programas de apadrinamiento.

Visibilizar el grupo de pacientes diabéticos ante instituciones públicas y privadas con el fin de obtener su apoyo.

Es muy importante conocer qué aspectos fortalecen y cuales debilitan a la Fundación Diabetes Juvenil. Según Carmen Mancheno la principal fortaleza de esta institución se convierte en una debilidad a la vez.

La gente que conforma el equipo técnico de la fundación, no recibe un sueldo fijo, únicamente ciertas bonificaciones ocasionales, es decir es gente realmente enamorada de la causa, por lo tanto tienen un nivel de compromiso muy alto y hacen el trabajo con mucho gusto y dedicación. (Carmen Mancheno, 12,05,2011)

Sin embargo se convierte en una debilidad

“Al no recibir un sueldo fijo, ante cualquier eventualidad los miembros del personal, algún momento podrían necesitar dejar la fundación, es decir existe cierta inestabilidad en ese sentido”(Carmen Mancheno, 12 05,2011).

Otra debilidad importante es que debido a la cantidad de necesidades y áreas de trabajo que han surgido el personal esta quedando corto. Para abastecerlas cada uno de los cinco miembros del equipo técnico debe hacerse cargo de más de un área y de varios proyectos simultáneos lo que complica mucho el trabajo.

Entre las dificultades que al momento enfrenta la fundación están el aumento de necesidades, de crear nuevos proyectos enfrentándose a la falta de recursos

Por un lado, el enfoque técnico de estos últimos años ha abierto un abanico de campos de acción, al mismo tiempo se amplía la demanda por parte de las familias con DM1, pero la crisis internacional y una política variable de apoyo desde el Estado restringe en mucho el flujo de recursos económicos, para desarrollar los proyectos.

Este año hemos intencionado también mayor cooperación técnica a través de cooperantes norte sur y sur- sur, pero hasta el momento no tenemos respuesta (Carmen Mancheno, 12,05,2011).

A lo largo de los años la fundación ha desarrollado una imagen para los distintos públicos, que hoy en día tiene fortalezas y debilidades.

Según la directora de Comunicación de la FDJE estas son las fortalezas y debilidades que percibe

Fortalezas

Hacia el público indiferenciado se percibe como una organización de ayuda al diabético en general

Las instituciones públicas y privadas nos perciben como una organización con una línea técnica y como poseedora de la información por manejar una amplia base de datos sobre diabético tipo 1.

El Público beneficiario de padres y niños con DM1 nos perciben como una organización que se dedica a realizar solo el campamento.

Debilidades

No se ha posicionado los requerimientos de una persona con DM1.

Los medios de comunicación masiva buscan siempre ver el lado dramático de la DM1 y cubren poco los aspectos propositivos

Los niños y jóvenes piensan que en la organización hay abundancia de recursos y lo que nos falta son ideas.

El encargado de comunicación cumple otros roles que llegan a tener prioridad sobre la construcción de la imagen.

El destino de los pocos recursos se orienta preferencialmente hacia la educación más que a la publicidad o imagen corporativa (Carmen Mancheno, 12,05,2011).

Una propuesta para mejorar la imagen de la Fundación, según Carmen Mancheno sería crear un proyecto de un año al menos, orientado al fortalecimiento organizacional, que incluya el tema de la imagen.

Carmen Mancheno tiene a su cargo el área de Comunicación. Los objetivos que se plantea con los distintos públicos son los siguientes:

Con los públicos externos indiferenciados no hay una estrategia explícita constante, sino limitada a los eventos que deseamos tengan una cobertura y difusión más amplia, ya que se ha considerado que una estrategia continua de posicionamiento de la imagen, ampliaría nuestra demanda de servicios, y en este momento nuestra capacidad de respuesta no es tan amplia.

Con el público externo público y privado de cooperación el objetivo es posicionar una imagen de la fundación como una organización de padres, pero técnica con capacidad para implementar sus proyectos, levantar y manejar información fiable.

Con los beneficiarios nos planteamos básicamente informar y educar, aplicando varios principios que nos permitan llegar a las especificidades de cada población, como la interculturalidad, lenguaje cotidiano, básicamente a través de medios informáticos, impresos e interpersonales como los talleres.(Carmen Mancheno, 12,05,2011)

Los mensajes que elabora el departamento de comunicación están direccionado a distintos públicos, según la entrevistada:

- Beneficiarios (Jóvenes, niños)
- Padres, representantes
- Cooperación Privada: Nacional, Internacional
- Cooperación Pública: Ministerio de Salud Pública, Vicepresidencia de la República, Secretaria de Pueblos Movimiento Sociales y Participación Ciudadana, Ministerio de Inclusión económica y social
- Monitores: Líderes juveniles, voluntarios

Cada uno de los públicos es importante para la Fundación, se busca crear una imagen positiva ante cada uno de ellos, de igual manera esta institución espera una respuesta por parte de todos sus públicos tanto externos como internos.

Las respuestas esperada por parte de los públicos externos son las siguientes

- **Beneficiarios**

Se espera lograr una corresponsabilidad, es decir que no solo esperen recibir sino que también puedan aportar de alguna forma a la Fundación

- **Cooperación Internacional**

Obtener apoyo técnico o en insumos (insulina o tiras reactivas)

- **Cooperación Nacional**

Que ellos respeten los derechos de los pacientes con DM1 y los incluyan en su planificación y proyectos

- **Aliados Técnicos (Médicos)**

Accesoría técnica y trabajo en conjunto

Por parte de los públicos internos se espera lo siguiente:

- **Monitores**

Que llegue a ser verdaderos líderes que realmente se comprometa con ésta o cualquier otra causa social.

- **Miembros del Equipo Técnico**

Apoyo mutuo para realizar cualquier proyecto sin importar quien este a cargo.

Al momento la relación de la Fundación con sus distintos públicos, no se mantiene estable. “Este tema es complejo la relación con los distintos públicos se calienta y se enfría dependiendo la coyuntura y las circunstancias” (Carmen Mancheno, 12,05,2011).

Por ejemplo con los beneficiarios la relación se fortalece cuando está cerca el campamento anual y se debilita el resto del año. En el caso de la Cooperación Nacional el problema esta en la inestabilidad política y en la alta rotación de personal en el sector público, es decir se establece una relación con determinado funcionario público quien muchas veces no permanece en su cargo lo suficiente como para llegar a desarrollar un proyecto con la fundación, cuando llega un nuevo funcionario se debe empezar desde cero.

Los productos de comunicación que se elaboran de igual manera varían dependiendo a que público están dirigidos, estos son los productos que se elaboran actualmente

- **Niños y jóvenes**

Talleres, afiches, material didáctico, presentaciones y Cartillas (son pequeños libros donde se dan consejos del manejo de la enfermedad)

- **Padres y representantes**

Boletines y revistas informativos, de varios aspectos como: médicos, nutricionales, psicológicos, los proyectos y la labor de la Fundación, los proyectos y adelantos de fundaciones similares en el extranjero.

- **Cooperación**

Oficios, Informes, Presentaciones

Es importante aclarar que en este caso los informes y presentaciones tienen un enfoque técnico ya que usan estadísticas e información específica sobre la enfermedad con el fin de que las instituciones a las que se acude comprendan que la fundación maneja el tema de la diabetes y trabaja con seriedad.

- **Monitores**

Cartillas, Presentaciones, Manuales

Los formatos que se utilizan para elaborar los materiales de comunicación son básicamente impreso y PDF estos se transmiten entregándolos o enviándolos vía correo electrónico.

Es importante mencionar que la FDJE tenía una página web pero sufrió un daño, resulta costoso repararla y a pesar de que el contenido que iría en este portal ya está

listo por el momento la institución tiene otras prioridades que atender. En cuanto a la red 2.0 se intentó abrir un perfil en Facebook sin embargo por temor a una demanda, ya que código de la niñez y la adolescencia prohíbe exhibir fotografías de menores de edad más aun si presentan un estado de vulnerabilidad, no fue posible. Por el momento cada miembro del equipo técnico tiene un grupo de la Fundación como parte de su página personal. Por lo general no se realiza un seguimiento después de enviar los comunicados.

Finalmente, en la entrevista Carmen Mancheno se refirió a los públicos internos, ella explica que la dinámica de trabajo es grupal, no existen jerarquías sino que cada persona tiene a cargo su área y sus proyectos, los cuales siempre necesitan de la colaboración de todos para ser ejecutados.

Con el equipo técnico y los voluntarios se entiendo como un proyecto compartido. Cada participante aporta con su experticia y habilidad, forma y aprende en el proceso. El encargado del proyecto organiza, delega, actúa, monitorea y facilita la evaluación; se aporta, planifica, socializa y monitorea los procesos; se ataca a los problemas, no a las personas; el equipo acepta, corrige y aprende de los errores; se coordina con otras instituciones sin perder identidad, pero estableciendo diálogo. (Carmen Mancheno, 12,05,2011)

b) Dirección de Juventud y Asesoría Nutricional

La segunda entrevista que se realizó fue a María José Holguín, Quien actualmente está a cargo del área de Asesoría Nutricional y de la Dirección de Juventud. La entrevista giró entorno a los siguientes temas: la diabetes, los problemas que enfrenta este grupo de pacientes en el Ecuador, la fundación diabetes juvenil, el área de Asesoría Nutricional y la Dirección de Juventud.

Según María José Holguín el principal problema que enfrenta una familia de un niño o joven diabético es el fuerte impacto económico al que deben enfrentarse, ya que al no poder subvencionar los insumos necesarios para tratar la enfermedad el paciente puede desarrollar complicaciones.

Además de la parte económica existen problemas psicológicos, el paciente y la familia pasan por ciertas etapas hasta lograr una aceptación de la enfermedad. Durante estas etapas se requiere la ayuda de todo un equipo de profesionales.

“Hace falta un equipo multidisciplinario para el tratamiento, hay que aprender a manejar la alimentación, como ponerse la insulina, como hacer ejercicio se requiere un área bastante grande de profesionales que deben estar guiando al paciente y su familia”.(María José Holguín, entrevista,24,05,2011).

Específicamente hablando del Ecuador, el principal obstáculo que enfrenta este grupo de pacientes es que no son visibles ante el Estado, ya que no existen programas de apoyo ni se destinan fondos para apoyarlos. María José cita el ejemplo el caso de Brasil, en este país el Estado subvenciona la enfermedad, incluso en muchos casos proporciona una bomba de insulina a los pacientes que más lo necesitan.

Según la entrevistada, es justamente por que el Estado no supe las necesidades de los pacientes diabéticos que surge la Fundación diabetes Juvenil. ante esta situación los padres estaban preocupados y decidieron hacer algo al respecto.

Los padres ven la necesidad de hacer algo para que los chicos tengan insumos a precios más económicos y además haya disponibilidad porque en algunas provincias no existía insulina sin embargo había personas con diabetes entonces que hacían en esos casos. (María José Holguín, entrevista,24,05,2011)

Según María José Holguín el principal objetivo que persigue la fundación es llegar a concretar acciones reales con es Estado, que este supla las necesidades de los pacientes que más lo necesitan.

La fundación no quiere ser eterna, sino que quiere llegar a concretar estas acciones con el Estado, con el Ministerio de Salud, todas las entidades competentes, no es que queremos eliminar la fundación pero queremos que ellos suplan lo que es un derecho. Que los pacientes tengan acceso a salud a los

medicamentos, que haya esta ayuda de por medio. Esta sería nuestra misión a largo plazo (María José Holguín, entrevista,24,05,2011).

La entrevistada explica cuales son las fortalezas y debilidades que al momento presenta la institución.

La fortaleza más importante es el trabajo en equipo, cuando es necesario tomar alguna decisión, todos opinan y participan.

Existen dos debilidades importantes la primera es la falta de disponibilidad de los chicos voluntarios para que puedan acudir permanentemente a la fundación, la segunda es la carencia de autogestión de recursos, es bastante complicado ya que si se ha hecho algo al respecto como generar proyectos con otras instituciones pero no han sido aceptados, por este motivo la fundación no puede realizar todas las actividades que quisiera, no puede generar dinero extra para la institución y tampoco para los niños apadrinados.

“No podemos obtener recursos para los proyectos que queremos hacer, y peor aun dinero extra para ayudar a la gente apadrinada. Pienso que en la fundación debería haber una persona que solo se dedique a la autogestión de recursos” (María José Holguín, entrevista,24,05,2011).

Al momento el mayor obstáculo que enfrenta esta institución es que para lograr sus objetivos necesita mucho de instituciones públicas como el Ministerio de Salud Publica, y la Vicepresidencia por ejemplo, sin embargo es muy difícil lograr una cercanía con ellos debido a la burocracia que existe en estas instituciones ya que no se puede establecer ningún contacto que sea constante y continuo.

La entrevistada esta a cargo de dos áreas de la fundación y aunque están muy relacionadas entre si, es necesario explicar cada una de ellas por separado.

La dirección de juventud es el área que mantiene contacto permanente con los líderes juveniles. Su objetivo es tener un grupo de jóvenes organizados y dispuestos para luchar por cualquier causa.

El objetivo es tener un grupo organizado de chicos que se reúnan y luchen por cualquier causa, la idea es tener este grupo de chicos con diabetes o con alguien cercano que tenga diabetes, que estemos unidos siempre para cualquier cosa, por ejemplo si tenemos que ir a gritar y reclamar nuestros derechos (María José Holguín, entrevista, 24,05,2011)

Es necesario aclarar que el programa de apadrinamiento está dentro de la Dirección de Juventud. Mediante este programa se ayudan a 48 niños, niñas y jóvenes cuyas edades van desde los 4 hasta los 21 años. No basta con entregar los insumos gratuitos, es necesario explicar muy bien como usarlos y dar un seguimiento para comprobar que los pacientes se administren la cantidad adecuada de insulina y que lleven los cuidados necesarios.

Según María José Holguín es importante que este trabajo lo realicen jóvenes ya que manejan un lenguaje más cercano al de los chicos apadrinados, por lo tanto comprenden mejor las explicaciones tienen más confianza para preguntar si algo no está claro.

Además de la preparación de líderes juveniles y el proyecto de apadrinamiento, esta área tiene la importante labor de organizar talleres educativos.

“La parte teórica va de la mano con la didáctica es importante para que a los chicos les queden los conocimientos” (María José Holguín, entrevista, 24,05,2011).

La dirección juvenil mantiene una buena relación con su público, los jóvenes, cuando ellos asisten a los talleres colaboran, sin embargo siempre han existido problemas en la convocatoria, es decir asiste un porcentaje reducido de todos los jóvenes a los que

se invita a los eventos. Sin embargo poco a poco se esta superando este inconveniente, ya que cada vez asisten más.

Como directora de Juventud María José Holguín espera que los líderes juveniles se involucren cada vez más con la causa, que sepan con exactitud que objetivos busca cumplir la fundación, que sean un grupo bien formado y preparado para luchar por cualquier causa social. Su colaboración es muy importante ya que ellos tienen más posibilidad de ser escuchados en cualquier institución.

“ Por ejemplo si tenemos mañana una reunión en el Estado y ellos asisten, les van a hacer mas caso a ellos que tienen diabetes que a nosotros que trabajamos aquí en la fundación” (María José Holguín, entrevista,24,05,2011).

Por parte de los niños y jóvenes beneficiarios, la entrevistada espera que ellos tomen un rol más activo, es decir que entiendan que de ellos también depende salir adelante.

Lo que yo quisiera es que los chicos se involucren más que a través de todas las actividades, talleres y demás que realizamos se den cuenta que es para su bien y que ellos tienen que aprender también a salir adelante con sus medios, con sus pensamientos y habilidades que deberían desarrollar ya. (María José Holguín, entrevista, 24,05,2011)

Para los talleres educativos que realiza este departamento, se utilizan varios productos y materiales educativos dependiendo el tema, la edad, educación y las características de los participantes, por ejemplo si son analfabetos se usan solo dibujos, explica María José Holguín. Los materiales se detallan a continuación:

Infocus, presentaciones de power point (parte teórica)

Carteles con dibujos

Tarjetas grandes con alimentos y porciones (para enseñar conteo de carbohidratos)

Preguntas de opción múltiple a manera de juego con dados, para enseñar sobre la insulina y la alimentación

Sopa de letras para encontrar que alimentos les suben más la glucosa y cuales menos

Sociogramas, para que los padres representen que pasaría si a su hijo le da una hipoglucemia severa

Taller de alimentos directo con los alimentos y la balanza para medir porciones

Maquetas de alimentos para ver de que porción debe ser el alimento

Muñequitos de esponja a los que se inyecta insulina para enseñar a inyectar y en que partes del cuerpo se absorbe más lento o más rápido la insulina.

La técnica más efectiva para enseñar y animar a los niños a inyectarse es la demostración en la que la misma directora de juventud y otros miembros del equipo técnico de la fundación se aplican la inyección.

El la parte de insulinas el material didáctico que utilizamos es enseñarle al chico que no se quiere pinchar, pinchándonos a nosotros mismos diciéndoles “mira no te va doler”. Algo que les motiva mucho a los niños es decir “mira por primera vez me pinché solo.” Es un método práctico sentirse en los zapatos del niño que tiene diabetes (María José Holguín ,entrevista,24,05,2011)

Un paciente diabético debe cuidar mucho su alimentación y llevar una vida saludable para evitar complicaciones, Muchas veces para un niño o joven es muy difícil restringir los carbohidratos. El área de Asesoría Nutricional se encarga de asesorar y evaluar al paciente en temas nutricionales.

María José Holguín explica que al momento de restringir la alimentación se producen conflictos entre padres e hijos ya que es difícil para ambos, sin embargo es importante comprender que ningún alimento debe dejar de consumirse por completo, simplemente hay que cuidar la cantidad y la frecuencia con que se come.

Se les hace entender que puede comer, solo tiene que saber que cantidad de carbohidratos tiene el alimento para inyectar la insulina, y en el caso de alimentos muy dulces puede consumirlos de vez en cuando. Hay productos que pueden ser adaptados a ellos como la cola Light.(María José Holguín, entrevista,24,05,2011)

Es importante que el paciente lleve un estilo de vida casi normal, para que no se sienta limitado a causa de la enfermedad.

“Los chicos pueden tener su fiesta de cumpleaños como cualquier niño normal. Es un estilo de vida diferente pero la idea es que se sientan bien con su vida”(María José Holguín, entrevista,24,05,2011).

Varios de estos inconvenientes entre padres e hijos se dan por la falta de educación nutricional y esa es justamente la labor de esta área. La educación no está enfocada solo a niños o jóvenes, cualquier persona que acuda a la fundación y necesite asesoría la recibe, muchas veces se presentan padres debutantes que necesitan conocer que cambios dará la vida familiar una vez que su hijo o hija a sido diagnosticado.

Además de la asesoría que proveen también organizan talleres educativos a veces, solicitados por empresas e instituciones como Abbot por ejemplo.

Al igual que la dirección de juventud, el área de Asesoría Nutricional está relacionada directamente con el programa de apadrinamiento, ya que los niños o jóvenes y sus familias necesitan una o varias asesorías si fuera necesario hasta que hayan comprendido de la mejor manera los cuidados que deben llevar.

La relación de esta área con sus públicos, según María José Holguín es muy variable, ya que cada paciente y cada familia es un caso individual.

Los pacientes son bastante variables, todos son diferentes no hay un formato. Con diabetes tipo 1 necesitan varias sesiones para que ellos entiendan que es lo que deben hacer con su alimentación, no es que inmediatamente se aprende el

conteo de carbohidratos y esta su vida solucionada hay que estar siempre actualizándose.

Para saber si el paciente comprendió o hace caso a lo explicado hay que remitirse a los resultados en su mejoría o no. En esos caso tal vez haya que explicar de nuevo, hay que estar en un seguimiento continuo hasta que el paciente entienda (María José Holguín, entrevista,24,05,2011)

La directora del área de Asesoría Nutricional quisiera lograr que sus públicos entiendan y además apliquen las instrucciones que les da.

“Esperaría que me hagan caso en las indicaciones que se les da y apliquen todo, no sirve de nada si se olvidan, por eso es importante el seguimiento” (María José Holguín, entrevista,24,05,2011).

Actualmente la percepción de los públicos acerca de la labor del área de Asesoría Nutricional, es diversa, ya que como explica María José Holguín cada paciente y cada familia es distinta, no se puede generalizar hay pacientes que al ser asesorados admiten que estaban haciendo algo mal y lo corrigen inmediatamente, otros se cierran a cambiar sus hábitos o a admitir sus equivocaciones.

Una de las dificultades importantes que enfrenta actualmente esta área es que necesita obtener una sostenibilidad, aunque sea pequeña por las asesorías y evaluaciones nutricionales que ofrece con el fin de obtener ingresos para la fundación. El equipo técnico ya decidió que se debe cobrar un precio módico por este servicio, esta norma ya está vigente, sin embargo no se ha cumplido, porque los pacientes al momento que escuchan que hay un costo que cubrir dejan de acudir entonces es preferible no comentarles esto.

En cuanto al material didáctico que se utiliza es muy similar al de la Dirección de Juventud, Según la entrevistada casi todo es hecho a mano, ya que en el país no existe material de este tipo, y es muy difícil que los laboratorios lo donen .

La dinámica de trabajo entre los públicos internos, según María José Holguín es adecuada, realmente existe trabajo en equipo.

“Siempre estamos trabajando en equipo, las cuestiones importantes en cada área tu las decides pero las presentas al resto del equipo para tener sugerencias, hay un vinculo fuerte de amistad y de trabajo” (María José Holguín, entrevista,24,05,2011).

Además del trabajo en equipo existen valores como la solidaridad, el respeto, Admitir los errores, La verdad; que se practican al interior de la Fundación y que la entrevistada considera de vital importancia en cualquier organización.

c) Dirección de ventas

El siguiente entrevistado es Fabián Romero, encargado de la dirección de ventas, quien interactúa con muchos pacientes a diario, explica su percepción tanto de los pacientes y familiares debutantes como de los que ya han sido diagnosticados hace mucho tiempo, a pesar de pertenecer apenas hace un año a la Fundación Diabetes Juvenil, conoce mucho de la institución y de su área de trabajo.

Fabián Romero comparte a diario con los pacientes y sus familiares, él es la primer rostro que ven las personas cuando acuden a la fundación, ya que su lugar de trabajo está ubicado en la recepción de las instalaciones y al ser el encargado de la venta de insumos, los pacientes le hacen muchas preguntas o comparten con él algunas experiencias, según el entrevistado un paciente debutante es muy diferente a uno que ha sido diagnosticado hace mucho tiempo.

Quando es una persona debutante, vienen acá con la idea de que en la fundación tenemos todas las respuestas a sus problemas, en si lo que hacemos es facilitar muchas de esas respuestas, otras respuestas se encuentran ya en el camino. El primer impacto que tiene el padre o el paciente es sentir se solo ante la enfermedad. Cuando hablan con nosotros se tranquilizan (Fabián Romero, entrevista,7,6,2011).

En el caso de los pacientes que llevan mucho tiempo conviviendo con la enfermedad, es más sencillo, sin embargo siempre surgen nuevas dudas o inquietudes.

Fabián comenta que la diabetes es una enfermedad cara, por ejemplo solo para los niños apadrinados el costo de las tiras reactivas anual es de alrededor de 25.000 dólares. Por este motivo el principal obstáculo de los pacientes diabéticos en el Ecuador es la falta de recursos económicos.

El entrevistado no ha sido parte de la fundación desde sus inicios, sin embargo conoció de esta antes de que existiera como tal, cuando aun era una idea solamente, ya que tenía amistad con uno de los padres de familia fundadores. Según lo que él recuerda la institución nace con el objetivo de intercambiar información, averiguar conseguir insumos y comprar en volumen grande para obtenerlos a un costo más bajo.

“La percepción que yo tengo es que querían formar una especie de cooperativa para la reducción de costos. Nace con un grupo de personas en busca de un objetivo común” (Fabian Romero, entrevista,7,6,2011).

Los objetivos que se plantearon en un inicio ya fueron cumplidos hace mucho tiempo, hoy, según el director de ventas, más que objetivos lo que hay es un compromiso con la comunidad diabética y sus necesidades, sin embargo un objetivo puntual podría ser atender también a los pacientes diabéticos tipo 2 .

Para Fabián Romero la fortaleza principal de la fundación es el equipo de trabajo porque es un equipo multidisciplinario es decir son profesionales de distintas áreas, pero todos conocen del trabajo de todos, también es un grupo con el que es fácil trabajar porque existe compañerismo.

Aquí hay todo tipo de profesionales cada uno conoce de su área pero también conoce de todas las áreas, todos hacemos de todo. Si alguien no está no es que se deja de hacer su trabajo. Existe confianza y compañerismo, así es más fácil y rápido trabajar.(Fabián Romero, entrevista,7,6,2011).

Por otro lado la debilidad más importante que percibe es la falta de recursos económicos, ya que existen buenas ideas, disposición para trabajar y muchos proyectos pendientes que no han podido concretarse debido a este inconveniente, además esta falta de recursos trae cierta inestabilidad en el equipo técnico ya que cualquiera de sus miembros podría dejar la fundación cualquier momento.

Por ejemplo una de las cosas que queremos hacer ya hace tiempo es un estudio socioeconómico de nuestros apadrinados, para saber en que condiciones viven, eso nos permitiría saber que pacientes son los que más necesitan tiras reactivas o insulina y hacer todo lo posible para darles. Nuestro estudio socioeconómico actual es al ojo, pero eso debería ser técnico. Esa es una tarea que tenemos pendiente, pero no hemos podido hacerlo por que se requiere dinero para viajar, además se debería contratar una trabajadora social experta en este tipo de estudios y no tenemos los recursos (Fabián Romero, entrevista,7,6,2011).

Hay cosas que a su criterio si deben ser mejoradas y si esta en manos del equipo técnico hacerlo, por ejemplo consolidar y fortalecer el grupo de líderes juveniles

Al momento estamos consolidando el grupo de jóvenes. Tenemos como base como 4 o 5 estudiantes de medicina, pero hay que entender que son etapas, se puede poner todo el esfuerzo hasta cierta etapa de obligaciones, cuando van creciendo tienen otro tipo de necesidades económicas, afectivas, sociales. Estos jóvenes van madurando y ya no pueden dar tanto a la fundación. Los jóvenes algún momento nos va a decir ya no puedo y ¿quien nos queda? Es por eso que estamos haciendo esta escuela de líderes para que siempre se esté formando alguien y que algún momento ellos se hagan cargo de la fundación, ese es el objetivo (Fabián Romero, entrevista,7,6,2011).

Otro de los aspectos que hace falta mejorar es dar más apertura a los pacientes con diabetes tipo 2, crear un espacio de charlas para ellos.

Específicamente hablando del área de ventas, Fabián explica que se obtienen los insumos de un grupo de proveedores, esto permite venderlos a cualquier paciente que acuda a la fundación a un menor precio que el de las farmacias. Por otro lado todo

el producto que reciben de la fundación AYUDA es gratuito, por lo tanto se entrega a los niños y jóvenes apadrinados.

Esta área persigue dos objetivos importantes, el primero, es además de las ventas dar un valor agregado a los pacientes, como por ejemplo organizar charlas para ellos y el segundo es incluir a los diabéticos tipo dos en algunas actividades.

En cuanto a las fortalezas y debilidades del área el entrevistado explica que la mayor fortaleza es la confianza que los pacientes o familiares depositan en él, cada vez que acuden a comprar algún insumo.

“De las personas que vienen a comprar, nadie se va sin conversar un poco, sin preguntarme o contarme algo, creas un laso” (Fabián Romero, entrevista,7,6,2011).

Una debilidad importante es la falta de proveedores

“Son pocos los laboratorios que nos proveen, deberíamos tener más proveedores pero no es sencillo” (Fabián Romero, entrevista,7,6,2011).

En cuanto a las ventas por su puesto sería mejor si incrementaran, sin embargo esto no sería bueno del todo ya que indicaría un aumento de pacientes.

“Quisiéramos vender más, por la cuestión económica pero es una contradicción porque si vendemos más significa que hay más diabéticos”(Fabián Romero, entrevista,7,6,2011).

Según Fabián Romero la relación de la dirección de ventas con sus compradores es de mucha confianza, mientras que con los proveedores aun no se ha llegado a establecer una relación tan cercana, debido a que él asumió esta función hace poco tiempo.

“De la relación con los proveedores recién me estoy haciendo cargo, Lucia estaba a cargo de eso, poco a poco me he ido involucrando, pero aun no tengo la misma

relación de amistad y de confianza que manejaba Lucia.” (Fabián Romero, entrevista,7,6,2011)

Finalmente, el entrevistado comenta que la dinámica de trabajo en la Fundación siempre es en equipo y que todos hacen un poco de todo. En cuanto a los valores que existen entre los públicos internos menciona: solidaridad, amor, trabajo en equipo, amistad, responsabilidad.

d) Líderes Juveniles

Los líderes juveniles son voluntarios y colaboran con varias actividades de la fundación. Juan José Salazar tiene 20 años de edad y desde el 2008 hasta la fecha actual es parte de la institución.

Para este joven voluntario los aspectos más difíciles que debe enfrentar un paciente diabéticos y su familia, son la falta de recursos económicos, la falta de profesionales especialistas y la carencia de educación sobre el tema.

La Dificultad más grande de todas yo creo que es la parte económica porque la diabetes es una enfermedad sumamente cara y que no discrimina ningún tipo de clase social. Otro aspecto que yo veo es la falta de profesionales, médicos, enfermeras, educadores en diabetes que estén trabajando para la gente que tiene diabetes tipo 1 y tipo 2, pero en especial tipo 1. Hay una carencia desde la propia educación, yo estudio medicina y no nos han dado un énfasis tan importante en la diabetes como debería ser, ya que fue la primera causa de muerte en el país durante el 2009, no se los datos del 2010 (entrevista, Juan José Salazar,16,Julio 2011).

Según su punto de vista en el Ecuador el mayor inconveniente es la falta de decisión política

En Estados Unidos, en Colombia por ejemplo, el Estado o el Seguro Social cubre a los niños los gastos de la enfermedad, aquí eso no se da. Eso es una falta de decisión política y algo que se debe hacer, un niño sin insulina se muere (entrevista, Juan José Salazar,16,Julio 2011).

A pesar de que este joven voluntario fue parte de la Fundación desde sus inicios, conoce como ha sido su proceso evolutivo

Yo no se muy bien los tiempos pero se que esta fundación fue creada por un grupo de padres que buscaban lo que el medio no les podía brindar, que tenían niños con diabetes tipo 1 y ellos decidieron formar esta fundación que ha ido evolucionando, creciendo, cambiando y ahora sabemos que la fundación ya cuenta con un grupo de gente más técnica, una parte comunicacional, nutricional, médica, hay una parte administrativa hay dos educadoras en diabetes, Lucy y Majo hicieron el curso como hace un año más o menos. Entonces ha ido evolucionando (entrevista, Juan José Salazar,16,Julio 2011).

Percibe el trabajo de la fundación como una labor integral que se ocupa de atender todos los posibles problemas que puede presentar el paciente y que ve al niño o joven no como un número más, sino como un ser humano.

Se que la fundación tiene previsto trabajar algún tiempo más, que estamos trabajando en fases, es decir atacamos la diabetes en todas sus fases: la parte educacional, la parte médica, la parte familiar, la parte psicológica porque hoy por hoy creo que la fundación ha crecido mucho en ese aspecto y ve al paciente de manera integral no solo como un número o una glicemia o una hemoglobina, sino que es una persona que tiene problemas, es un joven a veces que se frustra, que necesita ayuda que quiere hacer bien al resto y eso me gusta mucho (entrevista, Juan José Salazar,16,07 2011).

De igual manera comenta que los objetivos que persigue la fundación han evolucionado con el tiempo. El primer objetivo que continua vigente es proporcionar insulina y tiras reactivas más económicas a los padres de familia, con el tiempo se busca brindar una ayuda integral al paciente y su familia.

Uno de los objetivos más importantes con los que empezó la fundación y seguramente no cambiará es poder brindar a las personas con diabetes recursos más baratos de lo que el mercado normalmente les da para poder alivianar un poco ese peso y la ayuda a los apadrinados. Ahora creo que el objetivo más grande que se pudo establecer desde el 2008 es tratar de dar un apoyo más integral hacia la persona con diabetes y a la familia también, la parte psicológica, nutricional, médica y sobre todo creo que también la fundación es un espacio para los jóvenes que hay que explotarle un poquito más . (entrevista, Juan José Salazar,16,Julio 2011).

Según el entrevistado la fortaleza más importante que presenta la fundación y la distingue de otras organizaciones es la transparencia y honestidad con la que se maneja y siempre se ha manejado.

Veo un trabajo muy técnico, integral y transparente. La fundación se maneja de una forma muy transparente y muy honesta, es una fortaleza muy grande frente a todo lo que se está dando en el acontecer nacional de la persecución del Estado a las ONGS, etc. Creo que eso va a ser algo que nos va a ayudar a nosotros a salir sin ningún problema. (entrevista, Juan José Salazar, 16, Julio 2011).

Otro punto a favor que él percibe es que realmente los jóvenes que trabajan con la fundación están comprometidos con la causa

“Ahora hay un espacio mucho más abierto más claro, más real para los jóvenes y creo están comprometidos y eso también es una fortaleza grande para la fundación”
(entrevista, Juan José Salazar, 16, 07, 2011).

En cuanto a las debilidades explica que no dependen en su totalidad de la fundación pero cree que con mucho trabajo se podrían superar.

Una de las debilidades grandes es que no hay un apoyo muy constante ni certero hacia la fundación por parte del Estado y de las organizaciones no gubernamentales, es decir otras fundaciones y empresa privada y creo que ese es un limitante súper grande, la parte económica, que tal vez no depende solo de la fundación, pero es el obstáculo más grande que tenemos; pero con trabajo fuerte se logra superar todo. (entrevista, Juan José Salazar, 16, 07 2011).

De acuerdo al entrevistado lo que la fundación podría mejorar es ampliar el campo de trabajo para los jóvenes es decir incentivarlos a luchar por otras causas importantes a parte de la Diabetes.

Creo que deberíamos hacer algo más por los jóvenes en el sentido de que hay que quitar la idea de que el diabético respira diabetes, vive diabetes, como diabetes, etc. pueden ser gente que apoye a otras causas, a diferentes movimientos en el nivel de la sociedad y que haya un espacio amplio y variado

para los jóvenes, ampliar el espectro de trabajo que el día de mañana podamos ir a plantar arbolitos a ayudar a Un Techo Para Mi País o cualquier cosa.

Por su puesto otra mejora importante seria encontrar la forma de conseguir más fondos (entrevista, Juan José Salazar,16,07 2011).

Para realizar este proyecto de tesis es muy importante comprender que es lo que mantiene a los públicos internos comprometidos en especial a los jóvenes voluntarios ya que no es sencillo encontrar un adolescente o adulto joven dedicado a una labor voluntaria. Juan José Salazar explica que es lo que le motivó a ser un líder juvenil y a permanecer en la Fundación.

Tendría yo unos 16 o 17 años, Guido que es uno de los chicos que también es voluntario, tiene diabetes tipo 1, fue mi compañero del colegio, el es mi mejor amigo y fue como me enteré de la fundación, me gustó el trabajo que ellos hicieron, la forma de trabajar me ha gustado y creo que ha ido evolucionando y he decidido seguir por varias razones y una de esas es que aquí cada día se puede aprender una cosa más y eso es muy importante. Hay que tratar de involucrarse mucho con la diabetes creo yo porque va a ser una cuestión que el día de mañana todo el mundo va a tener un familiar o va a conocer alguien que tiene diabetes entonces como médico, que tal vez sea en el futuro, hay que saber de diabetes y me gusta también hacer actividad social, compartir con el resto (entrevista, Juan José Salazar,16,07 2011).

Comenta que como voluntario es parte de varias actividades como: El campamento anual, jornadas familiares, levantamiento de Fondos. Para levantar fondos realizó una alianza estratégica y muy interesante entre la organización Junior Achievement y La Fundación Diabetes Juvenil.

Nosotros conseguimos una alianza con la empresa Junior Achievement, entonces creamos el enlace entre las dos fundaciones. En el colegio SEK que es donde me gradúe formamos dos empresas, trabajaron por la fundación crearon su productos, los vendieron y todos los fondos fueron destinados a la fundación (entrevista, Juan José Salazar,16,07, 2011).

De todo lo que ha realizado lo que mas le gusta a Juan José de ser voluntario es aprender y opinar.

Lo que más me gusta es lo aprendo cada día, la compañía que hice en Junior Achievement y la fundación son las dos cosas que más me han enseñado en mi vida y creo que tengo un criterio muy claro, tal vez no tan profesional o técnico pero sí de cómo manejar una ONG y hoy por hoy gracias a la experiencia que me ha dado la fundación presido otra organización en la universidad entonces todo se va mezclando. Creo que aquí hay un buen espacio para opinar, divertirse, etc, que poco a poco tiene que ir creciendo. Pero necesitamos más jóvenes comprometidos para poder abrir ese espacio también (entrevista, Juan José Salazar, 07, Julio 2011).

El caso de los líderes juveniles en aspectos de comunicación es especial ya que son públicos internos pero no permanecen en las instalaciones de la Fundación entonces es importante el material comunicativo que reciben.

Según en el entrevistado el principal material son los boletines que envía el área de comunicación.

El material que es comúnmente distribuido en la fundación es el boletín que sale cada tres meses aproximadamente, tiene informes sobre cómo están las cosas, hay noticias interesantes de la parte nutricional, de la gente que trabaja aquí, de los que se han ido a intercambios, de la comunidad que somos en realidad eso me parece super importante. De ahí por correo electrónico si conversamos, Carmita nos distribuye cosas, con Majo también conversamos mucho las planificaciones de horarios cosas de ese estilo. Pero el producto principal de la parte comunicacional es el boletín. Estamos tratando de trabajar en la página web pero tenemos que buscar fondos (entrevista, Juan José Salazar, 16, 07, 2011).

Fuera de las actividades en las que participa Juan José si mantiene una comunicación fluida con el equipo técnico de la fundación. Especialmente desde que se realiza reuniones de la escuela de líderes con frecuencia.

Si la verdad, ahora con las juntas de la escuela de líderes nos vemos casi todos los sábados, si conversamos por correo algunas cosas a mí se me ha permitido dar un punto de vista como una opinión por parte de los jóvenes para lo de la escuela. Siempre hay contacto de alguna forma u otra nos encontramos puede ser que vengamos o alguna otra cosa (entrevista, Juan José Salazar, 16, 07, 2011)

e) Dirección Ejecutiva

Para finalizar con los públicos internos se entrevistó a Lucia Mantilla, Directora ejecutiva de la Fundación Diabetes Juvenil y además madre de un adolescente diabético. Se trataron temas como la diabetes vista desde su propia experiencia familiar, como llegó a formar parte de la fundación, como esta ha evolucionado a lo largo de los años, y cual ha sido y es la labor de la Dirección ejecutiva.

Para Lucia Mantilla la principal dificultad que enfrentan los padres y familiares de un niño, niña o joven diabético al recibir el diagnóstico es la ignorancia sobre la enfermedad, sobre el tratamiento y sobre los cambios en el estilo de vida que se debe realizar, así como el miedo a las complicaciones y a la muerte del paciente.

Yo también soy madre de un niño con diabetes, bueno dificultades todas en un inicio. La mayor dificultad es un desconocimiento total de que es la diabetes, una ignorancia de todo lo que implica un tratamiento o una vida, un acomodarse a eso. Uno ha escuchado hablar de diabetes, pero son esas diabetes agresivas que sufrieron nuestros abuelos o parientes y cuyas consecuencias fueron amputaciones, cegueras y muerte. El momento del diagnóstico fue lo primero que se nos vino a la cabeza, entonces fue una catástrofe realmente, todo se vino al piso, la impotencia de no poder hacer nada, saber que nuestro hijo estaba diagnosticado, que era de por vida y ya nada más (Lucia Mantilla, entrevista, 7,6,2011).

Después del momento del diagnóstico surgen otros conflictos familiares, la enfermedad no solo afecta al paciente sino a todo el sistema familiar. Algunos de los problemas que pueden presentarse son:

No solo se afecta al niño o al adolescente, se afecta en casa también a veces hay conflictos entre esposos porque el ser humano siempre trata de encontrar una justificación a algo en tu casa hay diabetes, no en la tuya entonces uno trata de encontrar el porque les dio.

A veces por miedo hay muchos padres que no asumen el rol, ese rol de decir bueno ya vamos adelante, entonces hay separaciones en los hogares, rompimientos familiares.

A veces los padres se concentra mucho en el hijo diabético y descuidan a sus otros hijos .

La diabetes no es solo medirse, inyectarse y comer, no, hay mucho otros aspectos que van afectando a esto (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

En el Ecuador el principal problema que enfrenta este grupo humano según la percepción de la entrevistada es su invisibilidad ante el Estado .

Hay un desconocimiento total, si uno como padre tiene un desconocimiento más aun las autoridades, el gran problema es que no somos visibles ante ninguna autoridad del Estado, no hay programas de educación al respecto, al ser invisibles, somos discriminados y excluidos de cualquier política de Estado y es una enfermedad cara, muy cara (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Le parece increíble que el Estado no haya tomado ninguna acción a pesar de que en el año 2009 según las estadísticas del INEC la diabetes fue la primera causa de muerte y las causas que le siguen son hipertensión arterial y problemas del corazón, las cuales podrían ser resultado de complicaciones por la diabetes.

El desconocimiento de las autoridades hace que el Estado no pueda preveer un futuro. Es muy probable que los jóvenes diabéticos que no reciben un tratamiento adecuado o quizá reciben uno muy básico desarrollen complicaciones o discapacidades algún momento.

El Estado paga mucho en discapacidades, cuando el objetivo es prevenir que estas personas sean discapacitadas, y darle una calidad de vida, que sean proactivos, útiles en la sociedad, no importa su condición. Estos problemas tienen mayor incidencia en la gente que tiene una clase social un poquito más baja porque tienen familia de cinco personas, entonces yo que prefiero gastar mi presupuesto en curar al enfermito que en dar de comer a los cinco y si es que logran vivir, muchas veces llegan a los 20 años ya con discapacidades, están en la plena vida de productividad pero no pueden hacer nada, no pueden hacer aportes, todo esto nadie ve, nadie entiende, no hay estudios, en el Ecuador ni siquiera hay una línea base (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Según la entrevistada, otro problema que existe en el Ecuador es la falta de un protocolo a nivel de dispensarios médicos que permita detectar la enfermedad antes de que el paciente llegue a un estado semicomático o comático.

No hay acciones, no hay protocolos a nivel de dispensarios médicos, cuando entran los niños debería haber un chequeo de glicemia, entonces muchos de los chicos han entrado ya en procesos comáticos o semicomáticos para ser recién ahí diagnosticados, independientemente de la ciudad en donde estas y al hospital al que acudas (Lucía Mantilla, entrevista, 7,6,2011).

Lucía Mantilla es una de las madres fundadoras de la institución, ella relata de manera resumida como y porque surgió. En un inicio existía un grupo de padres de familia con preocupaciones similares como por ejemplo la escasez de especialistas en diabetes pediátrica, la dificultad para encontrar insulina, el alto costo de las tiras reactivas.

Así nace como muchas organizaciones ante la falta de una política de Estado, tratando de suplir ese vacío. Tenemos el apoyo de una organización de jóvenes americanos que creen un poco en esto de cambiar el mundo, de brindar un poco de tranquilidad a las familias, este grupo trabajo por muchos años en el Ecuador pero vieron que el Ecuador solo está acostumbrado a extender las manos y que no hace nada más, ahí nacimos nosotros, nos dijeron:

¿Quieren, este rato o sino nos vamos?

Dijimos Si, permítenos a nosotros demostrarles que no somos así todos. A raíz de eso sigue el apoyo pero ya no tan fuerte, entonces hemos logrado mantenernos, sobreviviendo es la palabra correcta (Lucía Mantilla, entrevista, 7,6,2011).

Al principio la fundación realizaba cosas muy pequeñas y puntuales como por ejemplo el campamento anual, pero a lo largo de los años ha evolucionado poco a poco, y ha logrado proyectos importantes para esta comunidad de pacientes.

En este gobierno hemos logrado unos dos convenios con dos instituciones del Estado Y hemos podido hacer un par de proyectos. Uno de los proyectos nos

arrojó buenos resultados, obtuvimos información importante, estadísticas a nivel del grupo que manejamos y tu ves ahí con esa poca cantidad de dinero y en un tiempo muy pequeño se demuestra que cuando tu llegas a la gente, cuando tu educas, tu puedes realmente mejorar la calidad de vida de los jóvenes con diabetes pero para que tu puedas hacer eso hay todo un proceso, un proceso de hacer proyectos, un proceso de capacitación y cuando no hay recursos todo eso se vuelve a cerrar (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Según la directora ejecutiva de la Fundación Diabetes Juvenil, el objetivo principal de la institución es educar.

“La educación nunca termina siempre hay nuevas cosas o uno se olvida, o uno no entiende. Mientras todo el tiempo estés educando es mucho mejor” (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Otro objetivo muy importante es brindar un apoyo psicológico y humanitario a los padres debutantes.

Con un conocimiento de causa tan directo tu dices como no ayudar a tanto padre en el momento del diagnóstico, el sentir que alguien te pueda decir yo si te entiendo, no cometas los errores que nosotros cometimos, haz esto o no hagan esto, vayan aquí, o no vayan, tantas cosas que uno ha vivido para justamente evitar todos los problemas que en muchos de los hogares hay. Es decir brindar un brazo de apoyo en el sentido psicológico y humanitario, la parte médica si el cuestión del doctor únicamente (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

El siguiente objetivo es ayudar a los niños, niñas o jóvenes pacientes después de que han sido diagnosticados a pasar de la etapa de negación a un aceptación sana del problema.

A los chicos la idea es brindarles la seguridad, ayudarles a pasar de la etapa de la negación, de la frustración finalmente a la aceptación. Para ellos es muy duro.

Mi hijo aprendió a pincharse por primera vez en el campamento, perdió el miedo porque vio otros 100 niños se inyectaban, para él fue algo tan trascendental en su vida, y todo el grupo entendió esa conquista tan grande que fue para él. Muchos de los niños han pasado por este proceso en la fundación. (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011)

El ultimo objetivo que menciona la entrevistada sin ser el menos importante es la necesidad de visibilizar ante el Estado las necesidades de la comunidad diabética del Ecuador .

Según su percepción la fortaleza más importante de la fundación es el grupo de trabajo, ya que se ha llegado ha tener cierta empatía y compatibilidad, además es claro que todos persiguen un fin común.

Somos un grupo humano que con todos nuestros defectos y virtudes hemos logrado tener una cierta compatibilidad y hemos desarrollado nuestro propio lenguaje. Todos estamos en la posibilidad de ver desde la misma óptica que quiere la fundación, hacia a donde quiere llegar, cuales son los objetivos bien claros que tenemos, nosotros no vamos a cambiar el mundo, somos muy realistas en eso (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Otra fortaleza importante que menciona Lucia Mantilla, es la transparencia que ha existido siempre en la gestión de la institución y en el manejo de recursos.

Algo que nos ha diferenciado de otras fundaciones es que trabajamos para la diabetes, mientras otras organizaciones viven de la diabetes, les cobran muchas cosas. Aquí mientras más beneficios, o descuentos obtenemos van directo a los pacientes, si nos regalan regalamos, no es que nos regalan y vendemos. Siempre hemos tratado de ser muy legalistas y tal vez por eso se nos han complicado las cosas, hablando de la falta de recursos.

Esta transparencia nos ha logrado poco a poco estar en el mercado, que la gente nos busque, ha sido un trabajo muy silencioso pero con resultados positivos la gente cree en lo que nosotros hacemos, creo que es una imagen que si tenemos aunque nos falta aun (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

En cuanto a las debilidades menciona la más grande, ya que se ha convertido en el mayor limitante para el crecimiento de esta institución es la falta de recursos económicos.

Como Directora Ejecutiva comenta que el manejo de esta área implica realmente involucrarse en todos los aspectos de la fundación. En vista de que es Ingeniera Comercial de profesión, en un inicio estuvo a cargo de aspectos administrativos como

llevar la contabilidad, el inventario, las ventas. Pero poco a poco adquirió más responsabilidades y se convirtió en la persona que da la cara por la institución, de ahí surge el cargo que tiene actualmente.

El cargo de Directora Ejecutiva nació un día que me quitaron en el aeropuerto, en la aduana una maleta que traía con jeringuillas para el campamento, entonces me dijeron que vaya al MIES a hacer un convenio. En realidad por el nivel de actividades que yo hacía aquí en la fundación salió el cargo. En resumen es un todólogo, alguien que da la cara ante todas las cosas, que vende la fundación, lo que es, hacia a donde queremos ir. Pero más es un nombre, algo como para que la gente te haga más caso y te regresen a ver (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

En cuanto a los objetivos que persigue el área así como fortalezas y debilidades que presenta explica que son las mismas que menciona de la fundación en general ya que la Dirección Ejecutiva está a cargo de todas las áreas y de su funcionamiento en conjunto.

La relación de Lucia Mantilla con sus públicos internos es bastante buena, existe compañerismo y confianza con cada uno de los miembros del equipo técnico, en cuanto a los públicos externos no existe una relación de jerarquía a menos que en algún momento sea necesario para llamar la atención si alguno de los jóvenes no cumple con las reglas por ejemplo.

La jerarquía funciona para decirles que yo estoy dando la cara por ellos y si ellos no cumplen las reglas pues que pena se van, esa voz de firmeza para que entiendan que aquí también hay reglas, ahí si entra esto del directorio, por el resto no, porque es un trabajo más social que jerárquico. (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

La percepción que tienen los públicos externos de la Dirección ejecutiva y de la fundación, según la entrevistada, en general es positiva, la mejor prueba de eso es que la gente acude y cree en la institución.

Aparentemente nos ven bien, por que la gente viene, acude, nos llaman, responde a nuestras actividades, charlas, el campamento, etc. pero también hay gente que si se fue enojada de aquí de la fundación como en todo, sin embargo la verdad es la que siempre prima, si nosotros nos mantenemos aquí y hay más gente que cree en nosotros debe ser por algo, no porque estemos mal. Uno no puede ser perita en dulce de nadie.

La organización internacional que nos apoya AYUDA ya va con nosotros 8 años si ellos no creyeran en nosotros no seguirían apoyándonos y no confiaran tan plenamente en nosotros (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Por otro lado en cuanto a los públicos internos comenta que la dinámica de trabajo es bastante flexible en cuanto a horarios de trabajo, sin embargo existe mucha cooperación cuando hay la necesidad de trabajar más horas de lo pactado.

Hay una dinámica bien “Light”, todos hicimos un compromiso de cumplir ciertas horas de trabajo, entonces todos cumplimos por lo menos esas horas de trabajo, pero cuando la situación hace que tengamos que trabajar más de eso lo hacemos sin mayores impedimentos (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Cada uno tiene una función definida, pero eso no quiere decir que no deba aprender del trabajo del otro en caso de que algún momento necesite hacerlo.

Aquí todos tienen que aprender de todo, todos tienen que saber sobre diabetes y todos tienen que saber vender, aquí nadie es dueño de, ni nadie es el jefe de, todos trabajamos, todos colaboramos, todos buscamos un bien común. Hay discusiones que se aprueban por mayoría, hay momentos buenos y malos pero tratamos de tener un buen ambiente de trabajo (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

La Directora ejecutiva de la fundación esta muy contenta con el equipo de trabajo que se ha formado hasta el momento, por lo que sería muy penoso perder a cualquiera de sus miembros.

A mi si me da miedo que el rato menos pensado se vayan por que si va a ser un grupo humano muy difícil de sustituir por todo, cada uno tiene sus cosas son una maravilla. Pero si les pagan más en otro lado yo no puedo hacer absolutamente nada (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

Los valores más importantes que Lucia Mantilla encuentra entre los públicos internos de la fundación son: La solidaridad, la honradez no solo desde la parte económica sino también de trabajo, de palabra, compañerismo, responsabilidad, trabajo limpio, transparencia .

“Mientras tu seas muy transparente en tus cosas, mientras tu trabajo sea digno, sea solidario tanto interno como externo, esa es la imagen que tiene la fundación. Creo que eso hemos hecho, eso hemos logrado.” (Lucia Mantilla, entrevista,7,6,2011).

3.4.2 Encuestas públicos internos

Las encuestas a públicos internos son una fuente de información adicional a las entrevistas individuales, el objetivo es que el equipo técnico tenga una oportunidad de expresar por escrito como se siente al formar parte de la institución, que percibe de esta, con que aspectos se sienten conformes o inconformes y que sugieren mejorar.

Encuesta # 1 Aplicada a públicos internos

Califique el clima laboral en la Fundación Diabetes Juvenil

- Excelente ()
- Bueno ()
- Regular ()
- Malo ()

Califique su relación de trabajo con el resto del equipo técnico

- Excelente ()
- Buena ()
- Regular ()
- Mala ()

Como percibe el organigrama de trabajo

- Vertical ()
- Horizontal ()
- Circular ()

De los siguientes valores enumere del 1 al 5 siendo 5 el más importante y 1 el menos importante para usted.

- Solidaridad ()
- Honestidad ()
- Respeto ()
- Compañerismo ()
- Lealtad ()

Para usted la dinámica de trabajo es

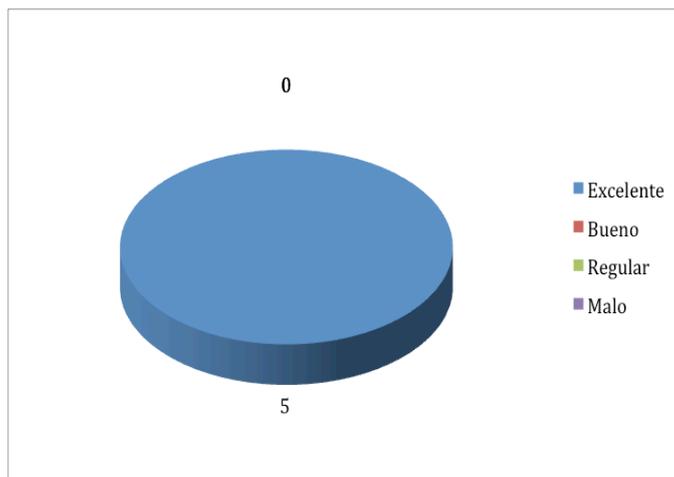
- Eficiente
- Si () No ()
- Justa
- Si () No ()

¿Hay algún aspecto con el que se siente inconforme?

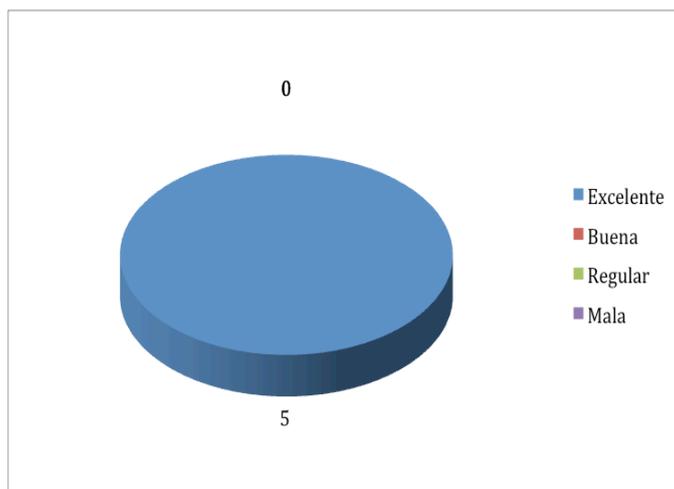
¿Tiene alguna sugerencia para mejorar el trabajo de lo públicos internos?

Los resultados se resumen en los siguientes gráficos:

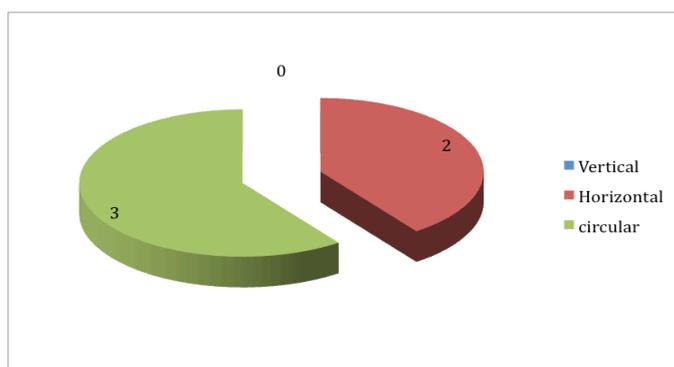
Califique el clima laboral en la fundación Diabetes juvenil



Califique su relación de trabajo con el resto del equipo técnico

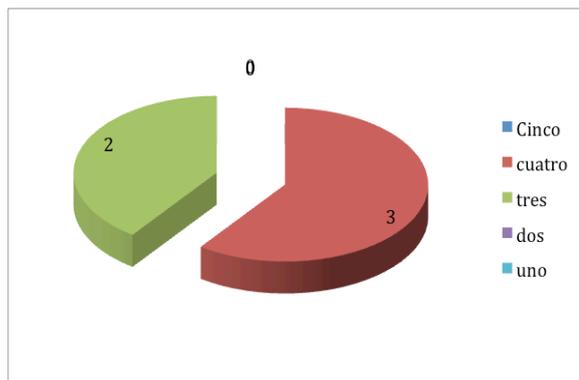


¿Cómo percibe el organigrama de trabajo?

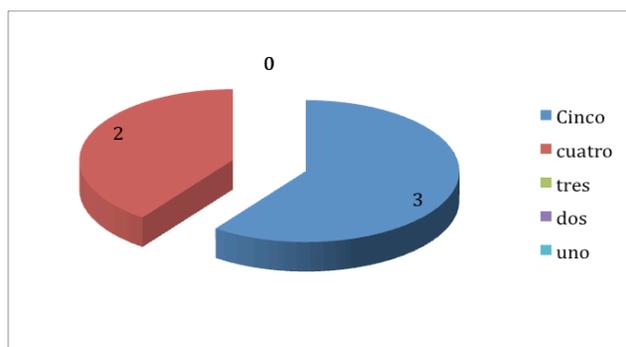


De los siguientes valores enumere del 1 al 5 siendo 5 el más importante y 1 el menos importante para usted.

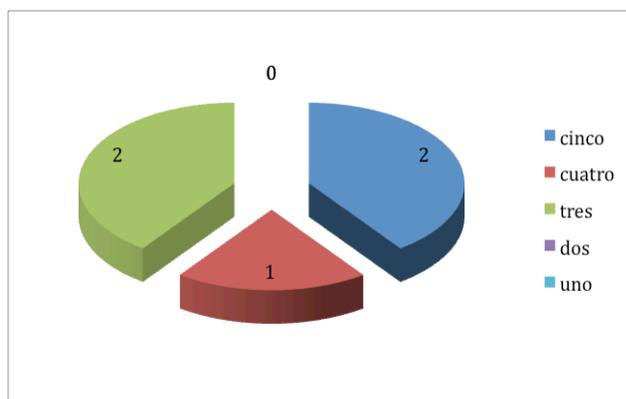
Solidaridad



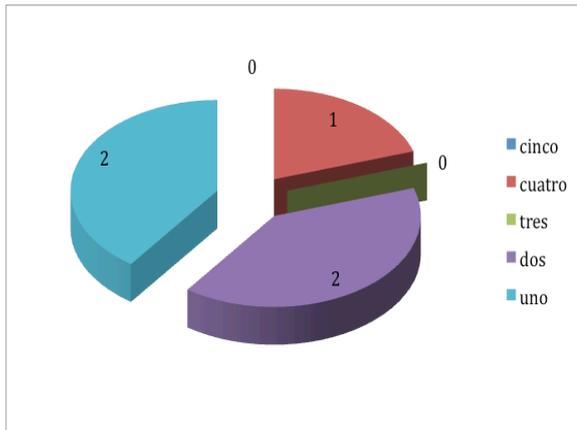
Honestidad



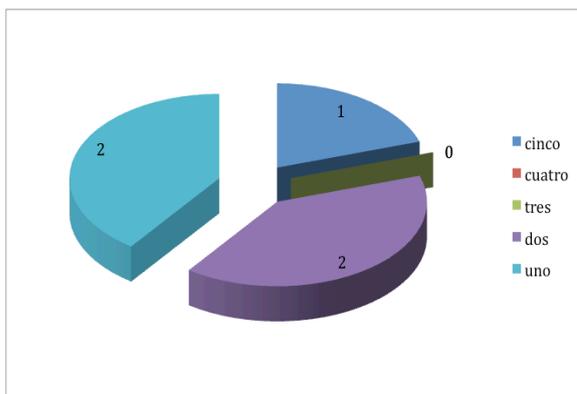
Respeto



Lealtad

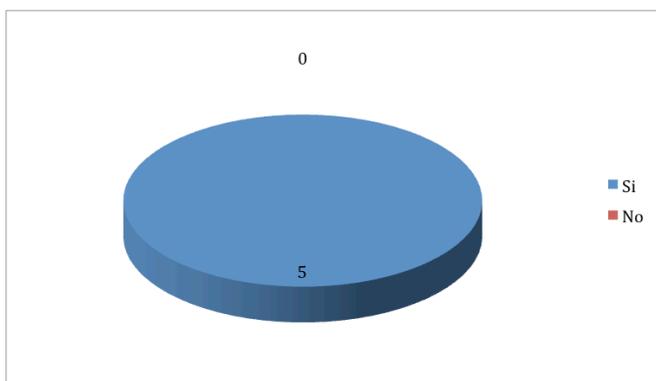


Compañerismo

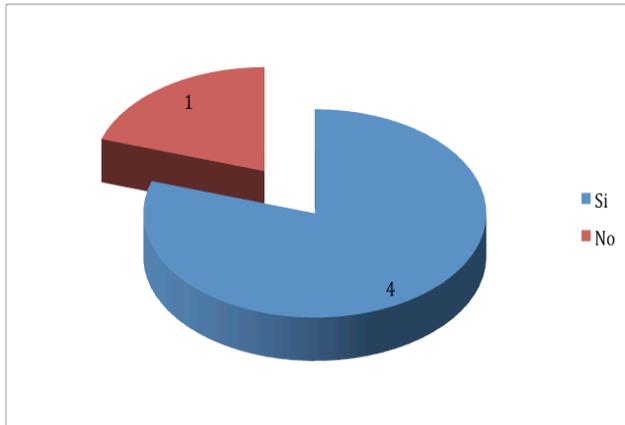


Para usted la dinámica de trabajo es :

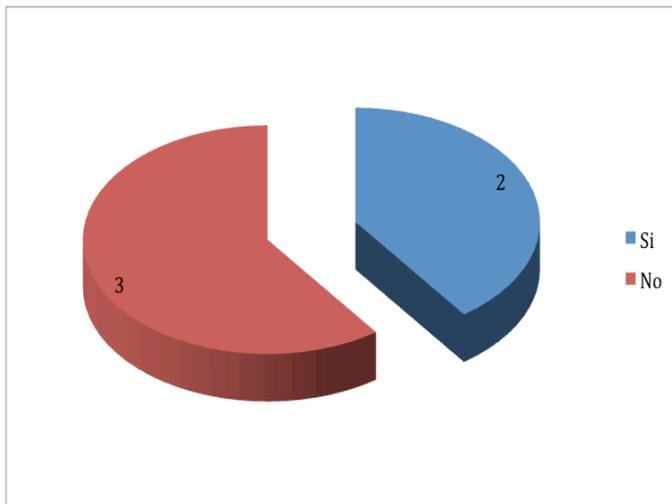
Eficiente



Justa



¿Hay algún aspecto con el que se siente inconforme?



3.4.3 Conclusiones Diagnóstico de la Imagen públicos Internos

Cultura Organizacional

- El equipo técnico de la Fundación Diabetes juvenil se siente a gusto con el grupo de trabajo que han formado, hay una excelente relación laboral y de amistad entre ellos
- Los públicos internos se sienten inconformes con la falta de recursos económicos, tecnológicos y talento humano y han tomado una actitud de derrota frente a este tema. Es necesario incentivar la mejora de trabajo con salarios merecidos.

Identidad

- Se ven obligados a realizar tareas que no les corresponden y que muchas veces no se relacionan con su conocimiento profesional y a algunos esto les parece injusto.

3.4.4 Resumen de las entrevistas públicos externos

a) Beneficiarios Grupo 1

El primero de los públicos externos que se entrevistó fue Micaela Muñoz, una paciente de 13 años de edad, quien fue diagnosticada cuando tenía apenas 9. Ella explica como ha asumido la diabetes y que aspectos de su vida han cambiado desde el diagnóstico. Ser parte de la fundación ha sido algo muy positivo para ella, como explica en la entrevista.

Después del diagnóstico tuvo que hacer algunos cambios en su rutina diaria.

Desde que me diagnosticaron no puedo comer sin medirme y sin ponerme insulina. La insulina permite que no se me suba el azúcar, por ejemplo si tengo la glucosa baja tengo que comer sin ponerme la insulina, si tengo alta tengo que ponerme. En el colegio como algunos refrigerios en el día (Micaela Muñoz, entrevista,18,06,2011).

Entre todas las cosas que ha tenido que aprender para llevar los cuidados adecuados la más difícil ha sido cuidar todo el tiempo sus niveles de glicemia.

“ Me toca estar todo el tiempo pendiente de mi azúcar, siempre salgo a todo lado con mi carterita negra, que sirve para medirme. Lo bueno es que puedo comer cualquier cosa con solo ponerme la insulina”(Micaela Muñoz, entrevista,18,062011).

Si ella pudiera aconsejar a un niño que ha sido diagnosticado recientemente le recomendaría llevar una alimentación saludable sobretodo en un inicio.

“Le aconsejaría que se cuide al principio de no comer tantos dulces, porque sino se va a acostumbrar, al principio tiene que hacer un poco de dieta”(Micaela Muñoz, entrevista,18,06,2011).

Otra recomendación valiosa es aprender a comprender su organismo y entender cuando se necesita o no insulina en caso de que no hubieran tiras reactivas disponibles, en una emergencia por ejemplo.

“Por ejemplo si me duele la cabeza, estoy pálida y tengo frío estoy baja entonces como algo, y si estoy alta me dan ganas de ir al baño todo el tiempo, la orina es diferente, me duele la cabeza y la barriga entonces por eso también me guió a veces cuando no tengo tiras”(Micaela Muñoz, entrevista,18,06,2011).

Micaela Muñoz pertenece a la fundación desde los nueve años de edad, es decir ya hace 4 años. Ha participado activamente en los campamentos anuales que organiza la

institución, es su actividad preferida ya que disfruta mucho compartir con otros niños y jóvenes.

Me gusta más el campamento porque todos los que me rodean son parecidos a mi, me entienden, les entiendo, son buenas personas y sabemos como cuidarnos todos bien y pasamos chévere. Es una semana de campamento, dormimos ahí. Tenemos siempre, todas las noches como una fiesta para bailar en un salón, siempre tenemos actividades para hacer en grupo y siempre disfrutamos vamos a la piscina, al parque, tenemos un salón para comer, también hacemos arte, talent show y tenemos todos los deportes tenis, básquet, fútbol. *(Micaela Muñoz, entrevista, 18,06,2011).*

Otra actividad en la que recuerda haber participado fue una caminata a la que se unieron varios niños y jóvenes diabéticos, caminaron por todo Quito usando una camiseta que llevaba escrita la palabra diabetes.

“Participé en una caminata, nos pusimos camisetas de diabetes, hicimos para la fundación de como un sacrificio. fuimos todos, caminamos, salíamos en televisión diciendo que todos somos iguales que los demás, caminamos por todo Quito” *(Micaela Muñoz, entrevista, 18,06,2011).*

La entrevistada conoce de estas actividades porque el personal de la Fundación envía invitaciones vía correo electrónico a Micaela personalmente y a sus padres también. Sin embargo, la comunicación que mantiene con la fundación únicamente es previa a alguna actividad y durante la actividad, no existe un contacto permanente y no existe un conocimiento sobre la fundación aparte de las actividades que realiza.

En general su percepción de la Fundación es muy positiva, no encuentra ningún aspecto que le parezca negativo.

“Creo que es muy buena, para los pobre y no pobres en general por todo el campamento pagas solo 20 dólares por ejemplo” *(Micaela Muñoz, entrevista, 18,06,2011).*

Lo único que ella sugiere a la fundación es mejorar un poco la comida en los campamentos y eventos.

b) Beneficiarios Grupo 2

El siguiente entrevistado de los públicos externos es Santiago Muñoz, padre de familia de Micaela Muñoz, el comenta las dificultades que como padre ha tenido que enfrentar después de que su hija fue diagnosticada, los cambios que tuvieron que hacer como familia en su vida diaria, cuando y por que motivos decidieron acudir a la fundación Diabetes juvenil y cual ha sido su relación con esta institución desde entonces.

Santiago relata su experiencia desde el momento del diagnóstico de su hija quien padece diabetes tipo 1 hace 4 años.

“Mi reacción inicial en un inicio fue pensar que se acabó todo, de pesimismo y de ira interna y contrariedad, así como una expectativa inicial de que esto tenga una solución” (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

Todo la familia tuvo que hacer ciertos cambios en sus actividades diarias.

Yo diría que en un inicio hubieron cambios mayores a los que hay hoy . Los cambios fueron de una rutina muy fuerte en el cambio de alimentación y las precauciones al salir. El cambio más evidente es que los jugos en casa ya no se preparan con azúcar, y cada persona se pone directamente el azúcar en su vaso, y generar una mejor alimentación en la casa (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

Tanto el padre como la madre de familia de Micaela, han tenido que enfrentar algunas dificultades, las más significativas se dieron debido a la falta de conocimiento en temas nutricionales y psicológicos.

Yo creo que la mayor dificultad ha sido la falta de conocimiento del tema nutricional y la otra el manejo o apoyo psicológico que como padre hay que dar a los hijos para enfrentar la enfermedad sin que esta ocasione un detrimento de la

autoestima individual, diría que esa es la parte más complicada (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

De todas las cosas que como padres han tenido que aprender, según Santiago Muñoz la más difícil ha sido las consecuencias graves que puede tener una hipo o una hiperglicemia y como reaccionar asertivamente ante una emergencia.

El entrevistado explica que la comunidad diabética en el Ecuador se ve en desventaja en comparación a otros países por la falta de apoyo estatal.

Yo diría que el principal problema es que las personas con diabetes tipo 1 que comúnmente son niños y jóvenes no tienen el apoyo del Estado como sucede en otros países, es una enfermedad muy costosa y para quien no tiene acceso a recursos esta enfermedad ocasiona problemas más adelante. Tanto el control como el monitoreo son muy costosos (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

Micaela Muñoz y su familia pertenecen a la fundación ya hace 4 años, el entrevistado explica que han participado de manera irregular en las actividades, sin embargo siempre con resultados positivos. En un inicio acudió a la institución porque el médico tratante de su hija le recomendó. Entonces llegó en busca de insumos más baratos y también con ciertas inquietudes.

El médico de mi hija, Miguel Pasquel nos refirió y llegué allá básicamente para conocer un poco más acerca de la fundación y para comprar insumos. Ese es otro tema importante a mencionar, me parece que la fundación hace un buen trabajo ahí pero podría recibir un apoyo mayor de ciertas instituciones privadas como laboratorios farmacéuticos (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

El entrevistado intenta que su hija y toda su familia participen en la mayoría de actividades posible, sin embargo comenta que no reciben información de manera continua, por lo tanto no conocen que hace la fundación al momento.

Algunas invitaciones llegan por correo electrónico, pero yo diría que no hay un sistema de envío permanente, no he recibido en un buen tiempo. No tenemos una comunicación continua, es decir si uno no va a la fundación no recibe información y lamentablemente las ocupaciones del día a día hacen que uno no pueda ir por ahí. (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

De igual manera debido a esta falta de comunicación continua, Santiago Muñoz, únicamente conoce aspectos básicos de la labor de la fundación como por ejemplo la ayuda que proporciona al vender insumos más baratos.

Como beneficiario de la fundación percibe una fortaleza muy importante

La fortaleza más grande es que está integrada por personas que tienen hijos con diabetes y hacen un esfuerzo muy grande por ayudar a quienes no tienen recursos, en ese sentido creo que hay una fortaleza muy grande porque es un gran espíritu de voluntariado y hay que apoyar el crecimiento y fortalecimiento institucional de una organización como esta (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

En cuanto a las debilidades, encuentra una falta de fluidez en la comunicación

Diría que las debilidades son los temas de retroalimentación, de comunicación fluida con todas las personas que tienen diabetes en general. Sobre todo un tema de mantener una serie de actividades masivas que permitan la participación de una mayor cantidad de personas (Santiago Muñoz, entrevista,24,junio,2011).

Finalmente el entrevistado, con el fin de que la institución pueda mejorar sugiere lo siguiente

Yo diría que tener mayor contacto con la gente, lo que alguna vez si se hizo vía boletines. entrega de información, proceso de comunicación fluido, mayor participación en actividades tipo casas abiertas que permitan un mayor contacto con la comunidad y que la fundación pueda empezar a crear un vínculo que relacione la comunidad de diabéticos juveniles con el Estado, con los laboratorios farmacéuticos, con la comunidad en general en busca de mejoras para todos. (Santiago Muñoz, entrevista,24,06,2011).

Pamela Gallegos es otra madre de familia beneficiada por la fundación, su hijo Daniel tiene 13 años de edad y fue diagnosticado hace ya 3. Su primera reacción y la de su

esposo al conocer el diagnóstico de su hijo fue de culpa, pensar que fue lo que ellos hicieron mal, el doctor explicó que no era culpa de ellos, que en este caso la diabetes se dio como consecuencia de un virus que atacó al páncreas. No fue fácil asimilar la noticia en un inicio

“Asimilamos después de unos días realmente” (Pamela Gallegos, entrevista,21,06,2011)

A raíz del diagnóstico esta familia hizo grandes cambios en su dieta y en los productos que compraban, incluso exageraron.

Al principio como el doctor nos dijo que no coma azúcar, que no coma tanto carbohidrato, fuimos demasiado exagerados, el pobre no podía comer nada de azúcar, todo teníamos que ver en el supermercado que podíamos comprar que sea “Light”. Al principio como era chiquito en ese entonces no había ningún problema pero después con el tiempo ya se cansó. Hasta que el doctor nos dijo que de vez en cuando si podía comer cosas dulces o más carbohidrato y se pondría más insulina, también tenía que hacer ejercicio pero eso fue con el tiempo que aprendimos (Pamela Gallegos, entrevista,21,julio,2011).

Como padres una de las dificultades y luchas más grandes según Pamela Gallegos fue dar a conocer en el colegio de su hijo sobre la diabetes y sobretodo lograr que acepten esta condición con normalidad.

Como papas fue muy difícil para nosotros ver como les decíamos a los directores del colegio, a los profesores a algunos papás, porque claro Daniel no quería que le tengan lástima. Fue muy difícil manejar esta situación pero poco a poco lo hicimos, lo malo es que venía un nuevo año de colegio y teníamos que repetir lo mismo porque en el caso del colegio donde estudian mis hijos se ha cambiado de director muchas veces. Yo creo que hasta ahora es muy difícil porque la sociedad ecuatoriana no está acostumbrada a la Diabetes 1 como otros países de primer mundo, entonces sigue siendo difícil para nosotros. Todavía tenemos que explicar sobre esto a muchas personas. (Pamela Gallegos, entrevista,21,06,2011)

La entrevistada explica que ha tenido que aprender muchas cosas sobre la diabetes y su control adecuado durante estos años, pero lo más difícil es el conteo de

carbohidratos, es algo complicado que hasta el día de hoy no ha comprendido del todo.

Lo más difícil, bueno de tantas cosas difíciles se esta enfermedad ha sido el conteo de carbohidratos, que fue por eso que cambiamos de doctor, Ahora estamos con Mauricio Pérez, el hizo un curso de conteo de carbohidratos en Argentina y nos explicó en el campamento y en cursos que organizó la fundación sobre el tema. Es todo un cálculo matemático realmente para saber cuanta insulina te puedes poner depende de lo que comes cada día. Hemos aprendido pero yo creo que vamos a continuar aprendiendo toda la vida (Pamela Gallegos, entrevista,21,07,2011)

Después de haber vivido una experiencia desagradable con su hijo debido a la ignorancia general que existe sobre la diabetes en el Ecuador, define justamente la falta de educación sobre el tema como el principal inconveniente que la comunidad diabética a nivel nacional debe afrontar.

Muchas personas no saben lo que es, ni siquiera la tipo 2 que es tan común en nuestro país, peor la diabetes tipo 1, a veces creen que es lo mismo y la ignorancia que hemos visto en estos años es muy grande. Por ejemplo algunos papas del colegio de mi hijo creen que es contagioso y que si están sus hijos mucho tiempo con Daniel se pueden contagiar o se puede traumatizar cuando le vean pincharse. Entonces es algo nuevo en el colegio él es el único que tiene diabetes 1. Siempre tenemos que enseñar a las personas, por suerte nuestros familiares más cercanos, nuestros amigos más cercanos también están acostumbrados, pero tampoco es que van a saber todo sobre la diabetes 1, porque si para nosotros es difícil no se diga para ellos . (Pamela Gallegos, entrevista,21,07,2011)

Pamela y su hijo pertenecen a la fundación ya hace tres años, conoció de la institución por recomendación del doctor Miguel Pasquel.

Desde que le diagnosticaron a mi hijo el doctor Miguel Pasquél nos recomendó, nos dijo que esto le iba a ayudar a Daniel a sentirse que no es el único, que hay otros niños de la misma edad con el mismo problema y convivir con ellos en los campamentos (Pamela Gallegos, entrevista,21,07,2011).

La entrevistada y su hijo participan comúnmente en los campamentos anuales, los cuales son una experiencia muy enriquecedora para los dos porque les ha permitido

sensibilizarse con otros casos muy graves. Además asiste a charlas informativas las cuales considera muy necesarias e importantes.

Realmente lo que me ha encantado es participar con mi hijo en los campamentos yo he ido como voluntaria, realmente por nerviosismo porque no quería dejar a mi hijo solo toda la semana, pero realmente quien se enriqueció más fui yo misma, conocí otros chicos; chicos que no tienen la suerte de poder comprar la insulina, gente muy pobre que venía becada al campamento, les daban insulina gratis. Tienen actividades lúdicas espectaculares y eso me gustó porque no solo pensé en mi hijo sino en el resto. Es increíble por ejemplo conocí chicos de veinte años, muy pobres que por no haber tratado bien su diabetes se quedaron chiquitos, no crecieron, son prácticamente enanos; entonces vimos cosas muy duras, nos sensibilizamos más.

Otra actividad fue cuando una vez la fundación trajo unos doctores de los estados Unidos nos dieron charlas fue muy interesante una lástima por mi trabajo no he podido ir a estos seminarios que son en la mañana (Pamela Gallegos, entrevista,21 julio,2011).

Esta madre de familia siente una gran cercanía hacia el personal de la fundación, los considera una especie de familiares, explica que la forma de invitarla a las actividades que realiza la institución es vía teléfono o correo electrónico. Antes durante el tiempo que no participaba en actividades, ella solía llamar a la fundación para ofrecer ayudarlos de alguna forma y así se mantenía en contacto con ellos, sin embargo ya no le es posible porque ahora se encuentra trabajando y por ahora no recibe ninguna información ni comunicación de la fundación.

Además de las actividades en las que ha participado, la entrevistada conoce de la fundación que es una institución cuya labor principal es ayudar a los paciente de escasos recursos.

Se que lo que trata es de ayudar a la gente que ha ido al campamento, conseguirles a través de los Estados Unidos insulina, llevarle gratis a esta gente que realmente no puede comprar o a precios muy módicos. Entonces esa es realmente su obra más importante, a veces van a visitar a estas familias a ver como sigue, en ocasiones van con los doctores para hacerles un control (Pamela Gallegos, entrevista,21 julio,2011).

Para la entrevistada la fortaleza más grande que tiene la fundación es que le han dado mucho apoyo y han logrado hacerle sentir a ella y a su hijo realmente acogidos, otra fortaleza que menciona es la ayuda que proporcionan a los pacientes de escasos recursos.

La principal fortaleza es que mi hijo y yo nos sentimos acogidos, cada vez que nos llaman sentimos que no somos los únicos porque a pesar de que han pasado algunos años que ya se supone que estamos acostumbrados toda la familia con la diabetes, nos encontramos muchas veces con que no nos entienden, entonces para nosotros la fundación es como un oasis. En el campamento nos sentimos totalmente relajados, el se siente normal se mide en cualquier lugar, en cambio en el día a día no, se tiene que ir al baño, se tiene que ir a un lugar que no le vean, a pesar de que todos los amigos saben que tiene diabetes 1 le da vergüenza.

Otra gran fortaleza es que ayuda a la gente que no puede, ya sea regalando a través de las fundaciones americanas o realmente abaratando los costos de las insulinas, eso me encanta (Pamela Gallegos, entrevista, 21 julio, 2011)

Identifica como la principal debilidad una necesidad que aun no ha podido satisfacer la institución y es la capacitación sobre la enfermedad a otros parientes además de los padres y al personal que labora en los colegios

Me imagino que no tienen presupuesto para poder hacer más cosas, por mi yo quisiera tener seminarios mensuales sobre temas tan diferentes, porque realmente hay tantos temas alrededor de esta enfermedad, incluso podrían ser charlas dirigidas a otros familiares a parte del papá y la mamá y a la comunidad en si y que se involucren en los colegios. Sería genial que vayan a informar a los colegios públicos o privados para que vean que la diabetes no es algo de lo que te puedes contagiar como piensa mucha gente o que piensen que puede ser droga porque el chico lleva una inyección (Pamela Gallegos, entrevista, 21 julio, 2011).

Lo que sugiere al equipo técnico de la fundación es que escriban con más frecuencia a los padres de familia, por lo menos una vez al mes, así sea un corto mensaje, además sería muy bueno que escriban también a los niños (as) y jóvenes porque eso les permite sentir que son importantes para la institución.

Cuando no trabajaba les llamaba yo, ahora ya no lo hago. Si deberían escribirnos por lo menos una vez al mes, estaríamos más en contacto pero claro no escriben porquen quizá no tienen el personal para hacerlo, pero a mi me encantaría que me escriban algo así sea pequeño por lo menos una vez al mes. Y sobre todo a

mi hijo también para que él sienta que es importante para ellos, el también tiene su correo electrónico (Pamela Gallegos, entrevista,21,julio,2011).

Finalmente se entrevistó a una pareja de padres debutantes Gabriel Cadenas y su esposa Verónica de Cadenas, recibieron la noticia del diagnóstico de su hija Amaya, de 7 años de edad, hace apenas 2 meses. Esta entrevista permitirá conocer la perspectiva de estos padres en el momento que más necesitan apoyo y comprensión por parte de la fundación. Justamente ellos han sido referidos a la institución, ya conocen un poco de su labor y afirman que asistirán en los próximos días. Es muy importante conocer su opinión con el fin de entender quien es y que busca el beneficiario en un inicio.

El momento del diagnóstico fue muy difícil para ellos, realmente no esperaban algo así.

Lloramos, esa fue la primera reacción, fue una reacción mutua de mucha preocupación, mucha tristeza una visión del futuro un poco triste para nosotros, no esperábamos en ningún momento una noticia como esa, es más cuando nos dieron la noticia era el día de la madre entonces nosotros pensamos que iríamos al hospital, que íbamos a tener una información médica, un tratamiento y a la semana estaríamos bien, pero esa no fue la información, entonces eso fue lo que nos causó tristeza (Gabriel Cadenas, entrevista 21,06,2011),

Según ambos padres de familia, durante estos dos meses, han tenido que hacer algunos cambios importantes en su vida, como cambiar la alimentación, hacer ejercicio, tener muchísima precaución al salir de casa, y coordinar todo en el colegio de la niña.

Hemos tenido que hacer muchas modificaciones alimenticias, ejercicio, cuidado, medicación y es permanente. Antes no hacíamos una cantidad adecuada de ejercicio, ella hacia su ejercicio solo en el colegio en la hora de deportes, pero ahora que estamos de vacaciones salimos a caminar, va a entrar a natación, está yendo los miércoles a cabalgar porque le gustan mucho los caballos. Con la alimentación gracias a Dios Amaya no ha tenido que suprimir nada del todo, nos

han prohibido tres cosas pero de cada una de esas tres cosas hay sus variables. La fortuna es que Amaya tiene un gran comer, come absolutamente todo, nunca ha sido una niña fregada con la comida, el problema es que es lenta para comer entonces con el lapso de la medicación, al tiempo que tiene que comer es demasiado extenso, entonces se demora mucho porque se distrae, el médico nos ha dicho que esa parte tiene que ser mucho más corta más que todo porque en el colegio no tiene todo el tiempo que tiene en casa para comer. en el colegio tiene sus 15 o 20 minutos y de ahí todos salen a recreo y si ella no comió, no comió y no se trata de eso. (Verónica de Cadenas, entrevista,21,06,2011)

Gabriel comenta que en el colegio de Amaya tuvo que coordinar para que sea la doctora de la institución quien monitorea la glucosa e inyecte a la niña en horas de clase, porque ella es aun muy pequeña para hacerlo.

Lo que ha cambiado fue la parte del colegio porque para nosotros la rutina normal era que ella iba a clases y la recogíamos en la tarde, ahora la rutina de ella es que hay una persona que la lleva desde su aula donde esté a la hora que le toca el chequeo a la enfermería. Amaya se hace el chequeo con el monitoreo de la enfermera y regresa al aula. Los días que tiene educación física y en la tarde ballet hay que asegurarse de darle una dosis adecuada porque tiene más actividad física.(Gabriel Cardenas, entrevista,21,06,2011)

En cuanto a las dificultades este padre de familia menciona que por fortuna no ha existido hasta el momento ninguna dificultad importante, únicamente ha sido un importante proceso de adaptación para toda la familia.

No ha existido una dificultad así mayúscula, ha sido de pura adaptación, por ejemplo ir a un restaurante ahora significa sincronizar el tiempo que se demoran en traer la comida, con el momento en que se debe inyectar la insulina, esos son cambios que uno tiene que hacer (Gabriel Cárdenas, entrevista,21,06,2011).

Para Verónica en cambio es muy importante guardar todas las precauciones antes de salir de casa.

Siempre hemos sido una familia que mide precauciones, entonces si voy a salir con ella yo siempre tengo una leche, un snack, todo lo que ella necesite, pero ahora mucho más, hay que asegurarse de siempre llevar su medicación y lo que ella necesite (Verónica de Cadenas, entrevista,21,06,2011).

Por el momento esta pareja de padres debutantes, empieza a entender la enfermedad y sus cuidados, su médico les ha dicho que es un proceso largo que por ahora no restrinjan los alimentos a Amaya, mientras se regula en su cuerpo la cantidad de insulina que finalmente necesitará como base. Verónica explica que conoce lo complicado del aprendizaje del conteo de carbohidratos y sabe que eso le causará mucha dificultad, que por ahora no entiende nada al respecto.

“No entendemos todavía conteo de carbohidratos, es demasiado temprano, nuestro médico nos ha explicado con un grafico, después iremos a las medidas, por el momento Amaya como todo.”(Verónica de Cadenas ,entrevista,21,06,2011)

Para estos padres de familia, que atraviesan un momento de muchas dudas e incertidumbre dos cosas han sido muy importantes la primera es la confianza que les ha proporcionado su médico y la segunda conocer otros padres e hijos que atraviesan por la misma situación durante una charla.

Algo muy importante es el nivel de experiencia y de tranquilidad que te da el médico, nos da mucha paz, mucha confianza. Hace poco tuvimos una charla a la que nos invito nuestro médico, un sábado todo el día, hubieron pacientes, psicólogos, una chica de 30 años con este problema, una niña de dos años con un año ya de diabetes 1, un chico de 19 años con 18 años de diabetes, cada quien compartió sus experiencias, sus dificultades, sus temores sobre esto. Cada quien tenía una experiencia diferente, pero el común denominador de todos, y que nos dio mucha tranquilidad es que es una enfermedad bastante llevadera y que sabiéndola llevar se te convierte en algo normal para uno. Puedes ser una persona normal pero deber tener mucha disciplina y cuidado (Gabriel Cárdenas, entrevista,21,06,2011).

A Gabriel Cárdenas le tranquiliza mucho conocer otras personas con

Diabetes y ver como han sabido cuidarse y llevan una vida normal

Por el momento no tienen grandes problemas porque Amaya, lo ha aceptado de manera positiva y es muy dócil, sin embargo para Verónica una gran preocupación a futuro es el momento de la adolescencia de su hija.

“Yo si tengo un temor y es la adolescencia, me asusta, porque las influencias y los cambios son tantos, eso te altera el entorno, te altera a la persona, eso me preocupa” (Verónica de Cadenas, entrevista,21, 06,201).

Gabriel por su parte trata de no preocuparse mucho por el futuro, vive el día a día.

“Respecto a esto, la peculiaridad de esta enfermedad es que hay días que tu como padre estas más sensible otros te sientes normal y ahí la puedes llevar mejor” (Gabriel Cárdenas, entrevista,21,06,2011).

A pesar del apoyo y comprensión que en este momento necesita y que Muchas veces solo puede proporcionarlo alguien que haya vivido la misma situación no mantienen contacto permanente con ningún padre o madre de familia de un niño o niña diabético, conocen a una madre pero la relación lejana, durante la charla compartieron con unas 20 personas pero desde entonces no han vuelto a contactarse.

Tenemos una ex alumna de mi esposa del Colegio Americano, ella tiene diabetes y estuvimos compartiendo con su mamá, nos invitó a la casa, conversamos de manera muy honesta las partes difíciles, las partes complicadas de esta enfermedad. Ese sábado que estuvimos en esta charla que te comenté en el colegio menor, pudimos conocer a muchas personas unas 20 que tenían relación como padres o como hijos de personas con diabetes pero no las hemos contactado. pero no tenemos una persona con la que podamos tener un contacto continuo, y que esté en la misma situación (Gabriel Cárdenas, entrevista,21,06,2011).

Por el momento estos padres de familia tienen un conocimiento reducido de la labor de la Fundación diabetes juvenil, sin embargo tienen expectativas y aseguran que acudirán en los próximos días.

“Conocemos que ahí se pueden adquirir insumos más baratos, entonces si voy a ir en los próximos días para comprar” (Gabriel Cárdenas, entrevista,21,06,2011).

A pesar de que Verónica siente temor de que su hija vaya al campamento sola, considera que sería una experiencia valiosa para ella, y esta dispuesta a ir como voluntaria para acompañarla.

Se que hay un campamento en el que se reúnen los chicos, Se que ya está cerca la verdad si me interesaría que asista Amaya, pero me da terror dejarle sola, me recomendaron que asista como voluntaria para poder estar con ella por lo menos la primera vez (Verónica de Cadenas, entrevista,21,06,2011).

3.4.5 Encuestas públicos Externos

La encuesta que se realizó a los padres de familia beneficiarios de la Fundación diabetes juvenil tiene por objeto conocer como estos perciben a la institución, como se sienten con el servicio que les brinda, que tan seguido les invitan a participar en actividades y con cuanta frecuencia reciben algún tipo de información por parte del departamento de comunicación, finalmente se busca conocer que les gustaría a los beneficiarios que la organización mejore o implemente. A continuación se muestra el modelo de encuesta.

Encuesta #2 Aplicada a públicos Externos

1 ¿Cómo se enteró de la existencia de la fundación? Marque con una X

- Amigos ()
- Familia ()
- Medico Tratante ()
- Internet ()
- Revistas especializadas ()
- Televisión ()
- Otros ()

2 De las siguientes cualidades que presenta la fundación enumere del 1 al 5 siendo 5 la más valiosa y 1 la menos valiosa para usted

- Equipo humano de trabajo ()
- Brinda Apoyo económico a las familias de escasos recursos ()
- Proporciona descuentos en los medicamentos ()
- Apoya en temas psicológicos al paciente y la familia ()
- Asesora en temas nutricionales . ()

3 ¿De todos los siguientes servicios que proporciona la fundación, marque con una X de cual ha sido o es beneficiario

- Apadrinamiento ()
- Capacitación en diversos temas como : nutricionales, psicológicos, médicos ()
- Asesoría nutricional ()
- Oferta de insumos para la diabetes más baratos ()
- Otros (mencione cual)

4 Califique cada uno de los benéficos que mencionó en la pregunta 3

Muy bueno, bueno, regular, malo

- Apadrinamiento ()
- Capacitación en diversos temas como : nutricionales, psicológicos, médicos ()
- Asesoría nutricional ()
- Insumos para la diabetes más baratos ()

5 Con cuanta periodicidad la fundación le invita a participar en algún tipo de actividad?

- Con mucha frecuencia ()
- Ocasionalmente ()
- Casi nunca ()
- Nunca ()

6 Con que frecuencia recibe algún tipo de información acerca de la fundación o temas relacionados.

Una vez cada 15 días ()

Una vez al mes ()

Una vez cada dos o tres meses ()

Cada 6 meses ()

Anualmente ()

7 ¿Marque con una X los medios de comunicación a través de los que recibe invitaciones o información

Boletín impreso ()

Correo electrónico ()

Teléfono ()

Redes sociales ()

8 De la siguiente lista marque que tipo de información le gustaría recibir por parte de la fundación?

Eventos y actividades que organiza la Fundación ()

La fundación en general ()

Diabetes ()

Cuidados nutricionales relacionados a la diabetes ()

Temas psicológicos relacionados a la diabetes ()

Avances tecnológicos para tratar la diabetes ()

Situación de la comunidad diabética en el Ecuador

9 Con que periodicidad le gustaría recibir información sobre los temas de su preferencia?

Una vez cada 15 días ()

Una vez al mes ()

Una vez cada dos o tres meses ()

Cada 6 meses ()

Anualmente ()

10 Indique con una X, a través de que medio le gustaría recibir invitaciones o información

Boletín impreso ()

Correo electrónico ()

Teléfono ()

Redes sociales ()

Blogs ()

11 Califíque el servicio que le brinda la fundación

Muy Bueno ()

Bueno ()

Regular ()

Malo ()

12 Qué es lo que le motiva a regresar a la fundación

El buen servicio ()

Los profesionales ()

No existe otro ()

Confianza ()

Otros ()

13 Sus llamadas son atendidas a tiempo

Si () No ()

Ha recibido algún acto de displicencia por parte del personal de la fundación

Si () No ()

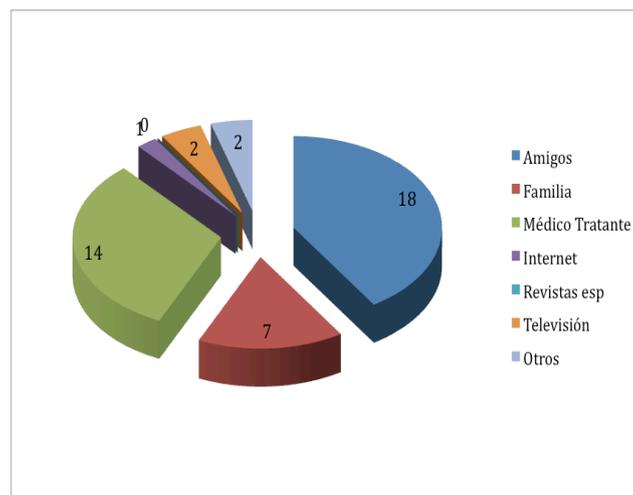
14 Qué sugeriría cambiar en la fundación.

.....

.....

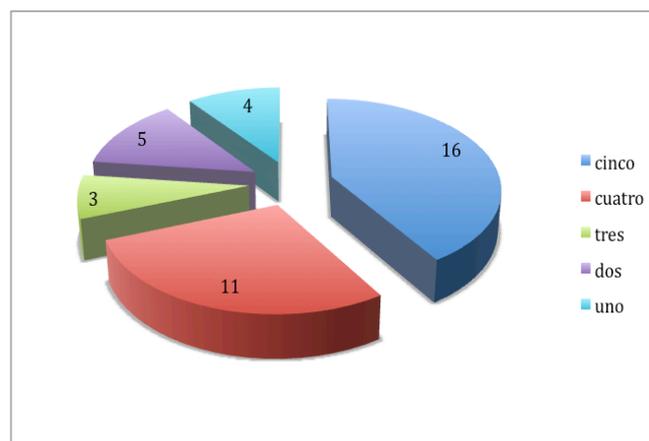
Los resultados de la encuesta se muestran en los siguientes gráficos, es importante aclarar que algunas preguntas permiten contestar más de una opción.

1 ¿Cómo se enteró de la existencia de la fundación?

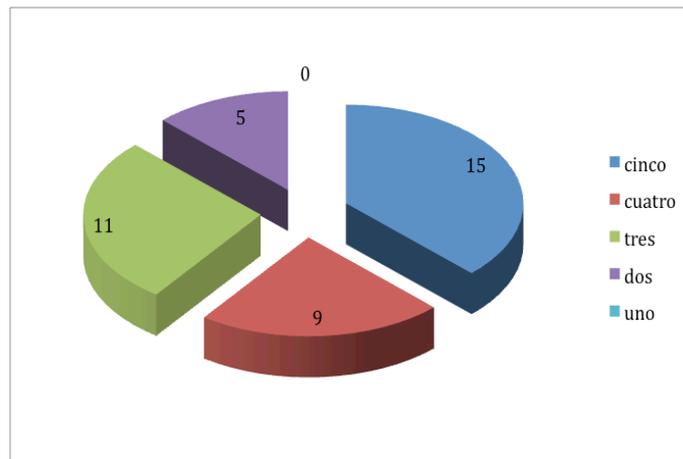


2 De las siguientes cualidades que presenta la fundación enumere del 1 al 5

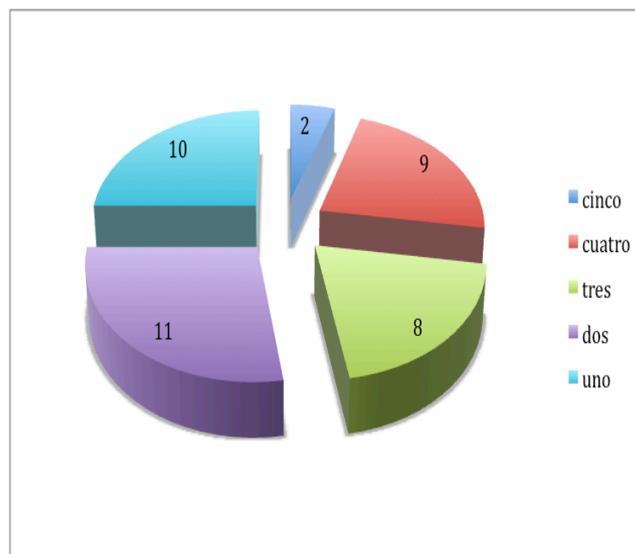
Equipo humano de trabajo



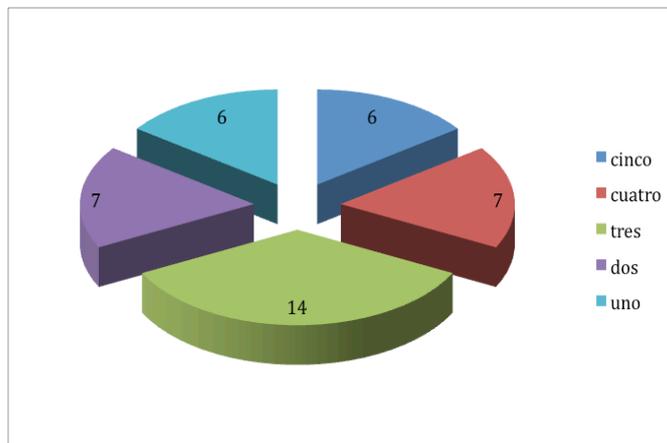
Apoya a familias de escasos recursos



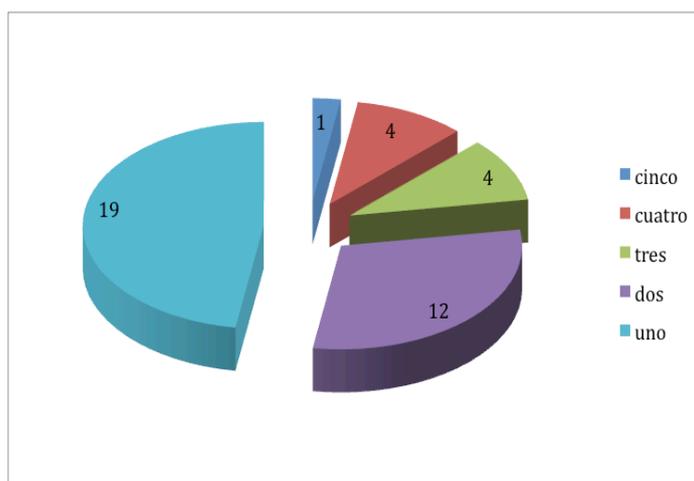
Descuentos en los medicamentos



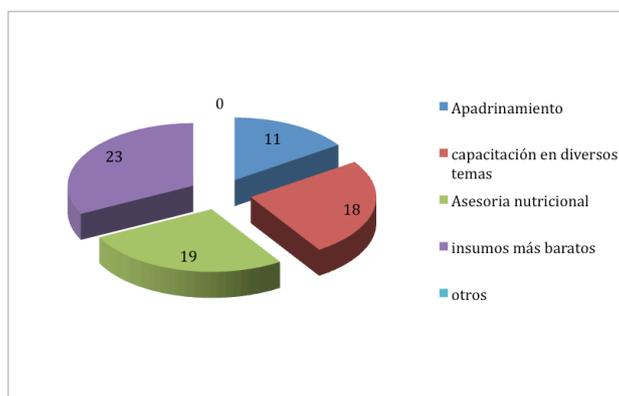
Apoyo psicológico al paciente y la familia



Asesoría en temas nutricionales

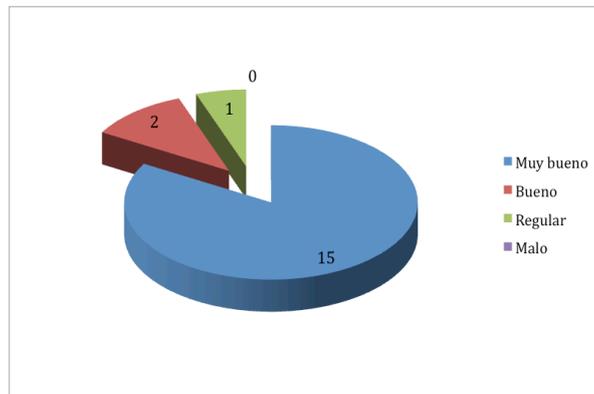


3 De los servicios que brinda la FDJE marque de cual o cuales usted es beneficiario

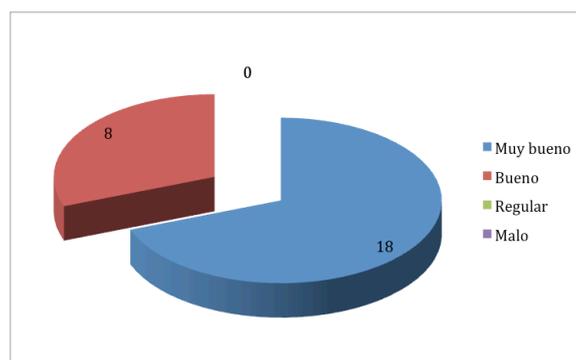


4 Califique cada uno de los beneficios que mencionó en la pregunta 3

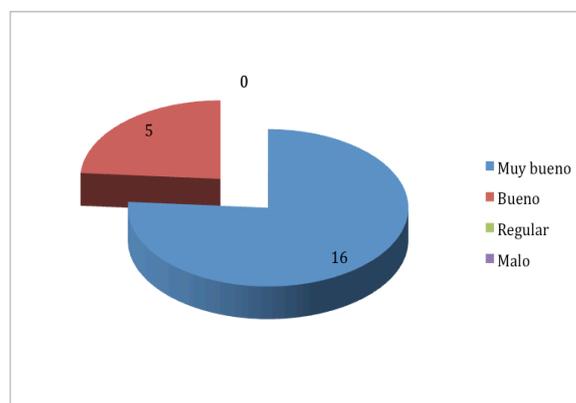
Apadrinamiento



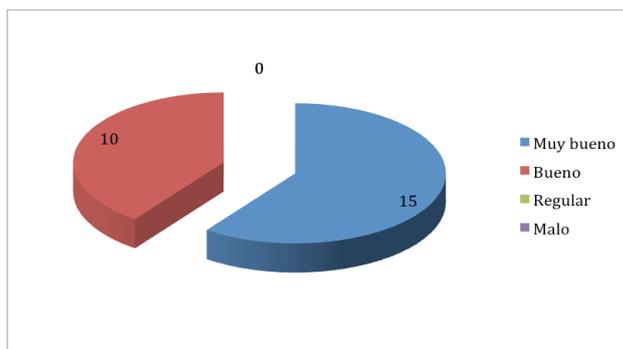
Capacitación en diversos temas



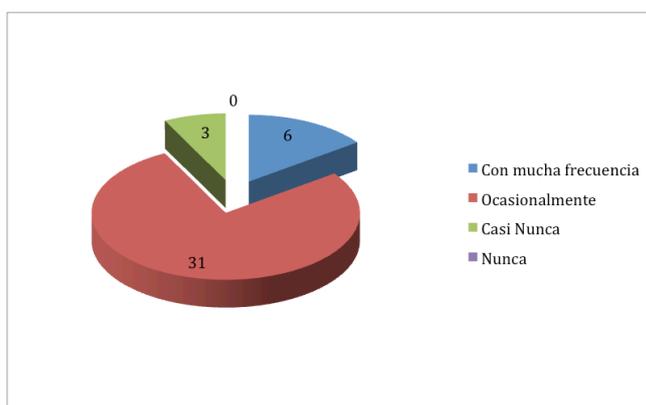
Asesoría nutricional



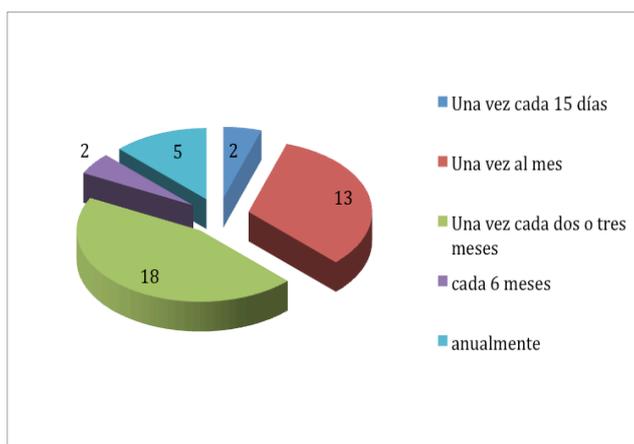
Insumos más baratos



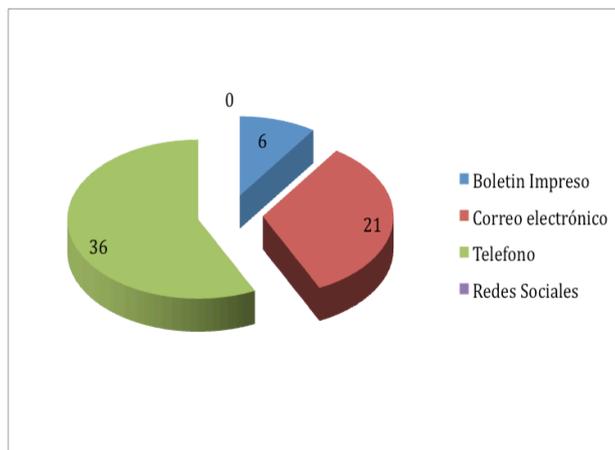
5 ¿Con cuanta periodicidad fundación le invita a participar en algún tipo de actividad?



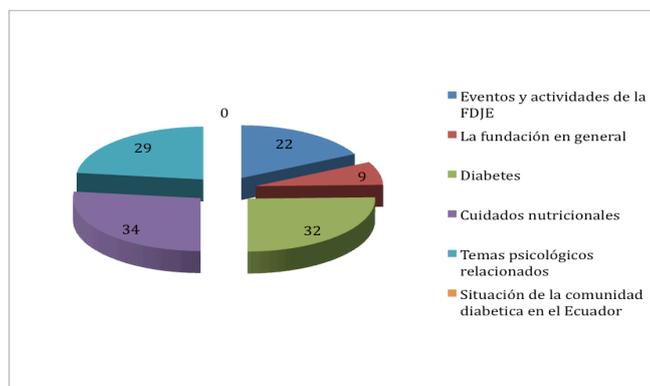
6 ¿Con qué frecuencia recibe algún tipo de información de la fundación o temas relacionados ?



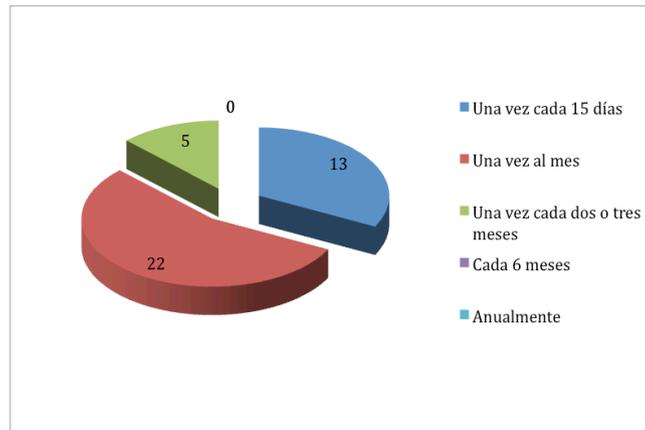
7 Marque con una X los medios a través de los que recibe invitaciones o información



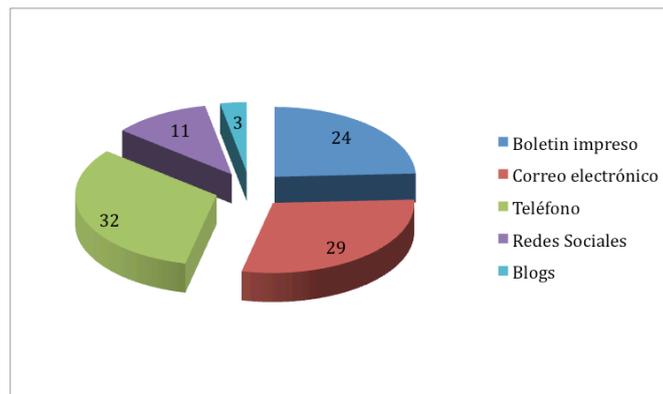
8 De la siguiente lista marque que tipo de información le gustaría recibir de la fundación



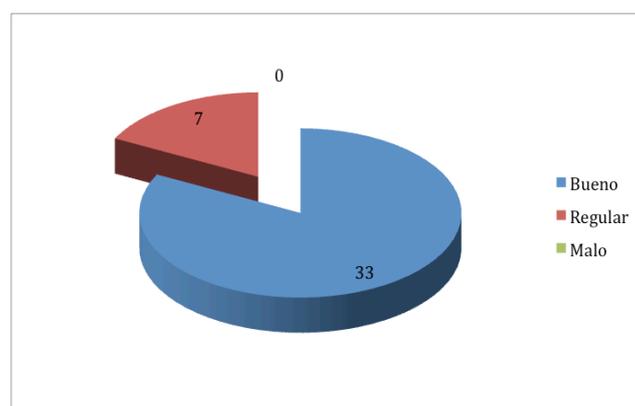
9 ¿Con qué periodicidad le gustaría recibir información sobre los temas de su preferencia?



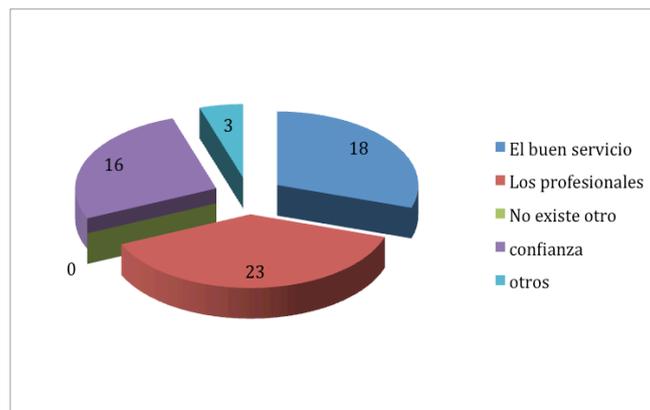
10 Indique con una X a través de que medio le gustaría recibir invitaciones o información



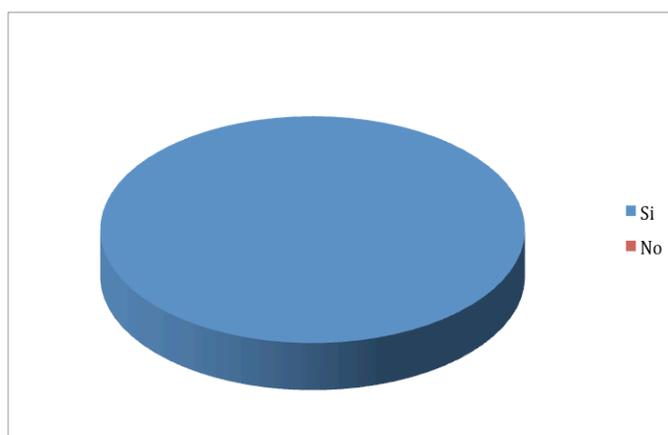
11 Califique el servicio que le brinda la fundación



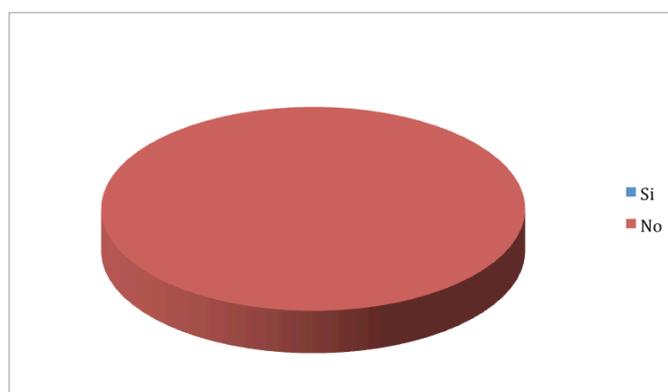
12 ¿Qué es lo que les motiva a regresar a la fundación?



13 ¿Sus llamadas son atendidas a tiempo?



¿Ha recibido algún acto de displicencia por parte del personal de la fundación?



3.4.6 Conclusiones Diagnóstico de la Imagen públicos Externos

Identidad

- En general lo públicos externos están a gusto con los servicios que les presta la fundación.
- A los padres de familia beneficiarios les gustaría que la fundación organice eventos más seguido, por ejemplo el campamento anual podría realizarse con más frecuencia así como charlas de capacitación en varios temas relacionados a la enfermedad.
- Creen que sería positivo que la Fundación organice eventos de asistencia masiva con el objetivo de integrar a la comunidad diabética del Ecuador e incrementar el numero de profesionales que trabajan para la institución.
- La comunicación entre públicos internos y externos, no es continua, pasan largos periodos de tiempo sin que exista contacto entre ellos y existe cierta inconformidad al respecto por parte de los beneficiarios.
- Los padres solicitan recibir información sobre todo acerca de temas nutricionales y médicos.
- Una gran necesidad de los beneficiarios es que en los colegios de sus hijos docentes, coordinadores, alumnos y otros padres de familia conozcan sobre la diabetes 1, por eso sugieren a la fundación organizar charlas en instituciones educativas para que así puedan comprender la situación de los pacientes, apoyarlos de la mejor manera.

Cultura

- Una sugerencia importante por parte de los públicos externos es que el equipo técnico logre relacionarse mejor con las instituciones de gobierno y aún si no logran algún tipo de cooperación conozcan que tipo de ayuda o beneficio los

padres pueden obtener de estas instituciones u ONGs similares a la Fundación Diabetes Juvenil y puedan informarles.

Imagen

- Existe confianza en el equipo técnico y satisfacción por el servicio que reciben

3.4.7 Resumen Entrevista a Mauricio Pérez (Aliado técnicos)

Los médicos no son considerados públicos internos ni externos, sino aliados técnicos, es decir la fundación recurre a su asesoría y conocimiento técnico que es de vital importancia.

El Doctor Mauricio Pérez, endocrinólogo especialista en diabetes, colabora activamente con la Fundación Diabetes Juvenil, por este motivo se le realizó una entrevista.

En primer lugar explica que es la diabetes es un conjunto de desordenes metabólicos que afectan a varios tejidos y se caracteriza por un aumento de los niveles de glucosa en la sangre. La Diabetes tipo 1 se caracteriza porque el paciente no produce insulina, se produce generalmente en niños y jóvenes mientras que en la Diabetes tipo 2 existe una diferencia parcial la padecen adultos, por lo general por problemas de sobre peso y obesidad.

El entrevistado explica que existen cuatro componentes determinantes para el adecuado manejo de la enfermedad: Educación, Plan alimentario, Automonitoreo de glucosa, tratamiento médico.

Según el Doctor Pérez, los pacientes diabéticos pueden presentar graves complicaciones si no se lleva el control adecuado.

Complicaciones en grandes vasos, en grandes arterias y en pequeñas arterias, eso se conoce como complicaciones micro y macro vasculares , a un nivel alto de glucosa hay una mayor probabilidad de que el paciente presente complicaciones, valores por debajo de una hemoglobina de 7, hemoglobina glicosilada, reduce el riesgo para producir esto. Es decir mayor glucosa mayor posibilidad, menor glucosa menor posibilidad de dar complicaciones (entrevista, Mauricio Pérez,29,06 2011)

En cuanto a los padres de familia comenta que después del diagnóstico son varias sus preocupaciones y atraviesan por varias etapas difíciles antes de llegar a la aceptación.

Depende de la edad, no es lo mismo una niña que tiene 3 años a una chica que tiene 12, es un shock para los papás. Pasan por algunas etapas, pueden no aceptar el diagnóstico, pueden buscar varias opiniones, tienen un sentimiento de culpa, creen que es algo hereditario y básicamente es un shock por la necesidad de colocarse insulina, medirse la glucosa varias veces al día, y por el conocimiento muchas veces no muy bien llevado de las complicaciones. Algo que también he visto es que los padres pasan por un proceso básicamente de mucha inseguridad, obviamente viven muy pendientes de las mediciones de glucosa y de insulina, después hacen hipoglucemias entonces tienen miedo a estas, pero también he visto que no acceden a la ayuda que realmente deberían, a pesar de que uno les ofrece, por alguna razón no la aceptan (entrevista, Mauricio Pérez,29,06 2011)

El Doctor Mauricio Pérez ha tratado pacientes de varios estratos económicos y de todo el país, explica que en el Ecuador las personas de escasos recursos tienen muchas dificultades para sobrellevar la enfermedad. Sin embargo todo tipo de pacientes, de cualquier estrato social enfrentan problemas como la falta de información adecuada, de especialistas en el tema y un marco legal que los respalde.

Básicamente los problemas dependen del estrato socioeconómico, no significa que esto pasa en los grupos más vulnerables necesariamente, uno tiene pacientes de todo el país y de todo estrato social , así que eso no es el problema; pero falta información, falta acceso a los médicos especialistas, en algunos casos falta acceso a mejores insulinas, a poderse medir, a las tiras o a una buena guía nutricional y psicológica es muy importante. No existe un marco legal específicamente, existe una ley del diabético pero es una ley que ni siquiera tiene reglamento, es una ley que es un poco demagógica porque plantea cosas que no existen (entrevista, Mauricio Pérez,29,06, 2011).

Existe un manual para diabetes tipo 1 y tipo dos en el Ecuador, es nuevo, sin embargo esta considera que le hace falta información, en comparación a los adelantos que ya se usan en otros países.

Existe ahora, entiendo yo un manual para la diabetes tipo 1 y tipo 2, acaba de salir. Pero este no da valor a las bombas de insulina lo cual no es correcto. Aquí si hay bombas de insulina pero el Estado no las cubre, en el manual dice algo al respecto pero no es contundente, cuando en otros países como Colombia las bombas son aprobadas y si es que no se le da hay recursos de protección. (entrevista, Mauricio Pérez, 29 de Junio, 2011)

El entrevistado colabora activamente con la fundación, por esto su percepción del trabajo que esta realiza es muy importante. En esencia lo que conoce acerca de la Fundación es lo siguiente.

“Es un grupo de familiares de los pacientes, que se organizan para promover la educación de los niños, promover ayuda en el tratamiento, a sobrellevar mejor la enfermedad para sus hijos y para ellos mismos”. (entrevista, Mauricio Pérez, 29,06, 2011)

Explica que muchas veces la fundación refiere pacientes al Doctor Mauricio Pérez, otras veces es él quien les comenta acerca de la fundación cuando no conocen de su existencia, es decir se recomiendan mutuamente.

Algunos pacientes me refieren de la fundación, otros pacientes que yo los veo les comento sobre la existencia de la fundación, la respuesta es variada, hay pacientes que por ejemplo no les gusta ir a los campamentos me llama la atención (entrevista, Mauricio Pérez, 29,06, 2011).

El entrevistado percibe la labor de la fundación en un inicio como un intento, por parte de los padres fundadores por ayudar a sus hijos que después se extendió a una ayuda grupal.

La función es ayudar, yo creo que todo nace porque quieren que sus hijos estén mejor controlados, entonces es un esfuerzo permanente para lograr que sus hijos estén mejor y ahí unen esfuerzos para lograr que ese beneficio sea grupal, sea social y mejorar las condiciones de vida de las personas (entrevista, Mauricio Pérez,29,06, 2011).

En cuanto a las fortalezas que percibe en la institución menciona lo siguiente

“La fortaleza es que están bien organizados, tienen buenos contactos con la ayuda externa. Tienen una potencialidad de ventas importantes, para que su relación con los grupos económicos sea mejor” (entrevista, Mauricio Pérez,29,06 2011).

La debilidad más significativa que encuentra es que la relación que mantiene la Fundación con los médicos especialistas no es muy buena.

La debilidad es que no tienen buena relación con los médicos del entorno, pero no por un problema de la fundación sino por un problema de los médicos; la debilidad no es intrínseca es extrínseca, del ambiente; por alguna razón los médicos pueden sentirse amenazados por la actividad de ellos. (entrevista, Mauricio Pérez,29,06 2011)

Sin embargo, el entrevistado explica que este problema en parte se debe a la falta de una comunicación clara, direccionada a los doctores específicamente.

Por lo tanto quizás la debilidad es el no establecer específicamente cual es el rol que cumple la fundación en el entorno médico. Mientras no se establezca cual es su relación van a tener un rechazo de algunos médicos. Es importante que la gente sepa que hacen para que están, que pueden hacer Hay que establecer que su función no es suplir a los médicos, eso tiene que quedar bien claro. . (entrevista, Mauricio Pérez,29,06, 2011)

También considera importante que la fundación escoja un grupo de médicos específico con quienes trabajar ya que es imposible lograr la aceptación de todos

Pero también deberían elegir con quienes trabajar, no deben supeditarse a nadie, creo que lo que hacen en cierto sentido es elegir médicos que pueden ayudarles y trabajar con ellos creo que es bueno, por que si esperan lograr la aceptación de todos no lo van a lograr nunca, pero básicamente tienen que pasar bien el mensaje de que es lo que quieren hacer. (entrevista, Mauricio Pérez,29,06 2011)

El Doctor Mauricio Pérez participa en varias actividades que organiza la Fundación como por ejemplo el Campamento anual, dice sentirse muy a gusto, y mantener una comunicación continua con los miembros de equipo técnico de la Fundación, sin embargo hasta ahora no se han planteado objetivos específicos de cual podría ser su labor en la institución.

“Yo diría que si pero por alguna razón no se llega a concretar, yo creo que falta establecer que objetivos formales quieren y yo también por mi falta de tiempo establecer que podemos hacer juntos.” (entrevista, Mauricio Pérez,29,06, 2011)

Actualmente no existe una comunicación formal entre el Doctor Mauricio Pérez y los miembros de la fundación, aprovechan las consultas de los niños para tratar temas de la Institución.

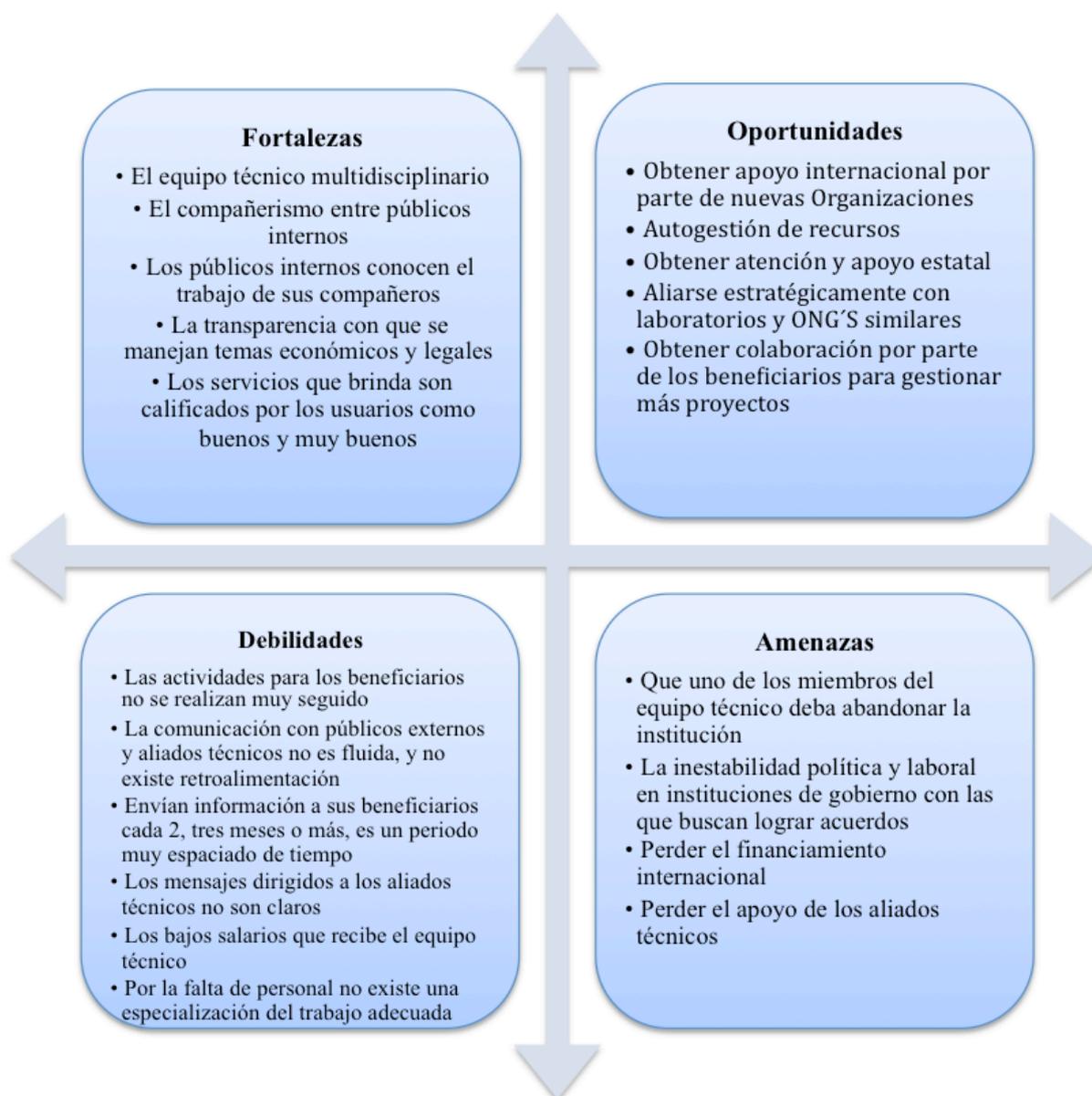
Generalmente vienen, hablan conmigo, además que soy el médico de algunos de los hijos de miembros de la fundación, entonces básicamente, en la consulta de los chicos terminamos hablando de la Fundación casi siempre, falta de manera formal, pero debo admitir que también es por falta de tiempo en mi caso. (entrevista, Mauricio Pérez,29,06, 2011).

3.4.8 Conclusiones Diagnóstico de la Imagen Aliados Técnicos

Imagen

- Los Aliados Técnicos no tienen una idea concreta de que hace la fundación, existe un problema en la comunicación, en primer lugar porque solo se realiza de manera informal durante las consultas médicas, en segundo lugar no es clara, no les permite comprender cual es el rol de la fundación y cual sería su rol al colaborar con ellos.

3.5 Análisis FODA



3.5.1 FODA Cruzado

		Oportunidades					Amenazas			
		Obtener apoyo internacional de nuevas Organizaciones	Autogestión de recursos	Obtener atención y apoyo estatal	Aliarse estratégicamente con laboratorios y ONG'S similares	Obtener colaboración por parte de los beneficiarios para gestionar más proyectos	Que uno de los miembros del equipo técnico deba abandonar la institución	La inestabilidad política y laboral en instituciones de gobierno	Perder el financiamiento internacional	Perder la colaboración de aliados técnicos
		O1	O2	O3	O4	O5	A1	A2	A3	A4
Fortalezas	F1	El equipo técnico multidisciplinario	F1O2				F1A1			
	F2	El compañerismo entre públicos internos	F2O2				F2A1			
	F3	Los públicos internos conocen el trabajo de sus compañeros					F3A1			
	F4	La transparencia con que se manejan temas legales y económicos	F4O1		F4O3	F4O4	F4A1		F4A3	F4A4
	F5	Los servicios que brinda son calificados por los usuarios como buenos y muy buenos	F5O1		F5O3	F5O4	F5O5	F5A1		F5A3
Debilidades	D1	Por la falta de personal no existe una especialización del trabajo adecuada	D1O1	D1O2	D1O3	D1O4	D1O5	D1A1	D1A2	
	D2	Las actividades para los beneficiarios no se realizan muy seguido	D2O1	D2O2	D2O3	D2O4	D2O5			
	D3	La comunicación con públicos externos y aliados técnicos no es fluida	D3O1		D3O3		D3O5		D3A2	D3A4
	D4	Los bajos salarios que recibe el equipo técnico	D4O1	D4O2		D4O4	D4O5	D4A1		

3.5.2 Cruce de variables

Cruce	Estrategia
F1O2 F2O2	Crear una cultura emprendedora entre los publicos internos para que busquen su mejora salarial apoyando la autogestión de recursos
F4O1,F4O3,F4O4,F4A,F5O1,F5O4,F5A3	Difundir el buen trabajo realizado, la satisfacción de los beneficiarios y manejo de fondos transparente ante insticuciones de cooperación técnica de las que se obtiene ayuda actualmente, de las que se podria obtener, asi como a instituciones estatales y laboratorios
D1O1,D1O4	Buscar un nuevo tipo de cooperación, la de apoyo en el trabajo, puede ser por parte de beneficiarios, voluntarios de ongs internacionales
D1A,D1A2	Continuar con los esfuerzos por lograr apoyo estatal, sin embargo se sugiere como segunda alternativa buscar alianzas con empresas privada nacionales y ONGS similares a la FDJE
D2O1,D2O2,D2O3,D2O4,D2O5,D3A4	Renfocar la comuicación a los distintos publicos de acuerdo a sus características y a los objetivos que se persigue con cada uno de estos.Envíar mensajes muy claros
D4O2,D4O4	Explotar las estrategias de autogestión de recursos, así como crear nuevas, se debe buscar el apoyo de padres de familia voluntarios

3.6 Conclusiones y Recomendaciones sobre los resultados del diagnóstico de la imagen e identidad

3.6.1 Introducción

Este proyecto de tesis se realizó con el fin de analizar cómo está enfocada y cómo se maneja la comunicación entre la Fundación Diabetes Juvenil y sus distintos públicos, encontrar las fortalezas, posibles puntos débiles y aportar con sugerencias para mejorar la relación entre públicos.

La Fundación Diabetes Juvenil cumple la importante labor de apoyar niños (as), jóvenes diabéticos y sus familias a sobrellevar la enfermedad de la mejor manera posible.

Quizá no se comprenda la importancia que tiene la labor de esta institución sin analizar por un momento que la Diabetes es una enfermedad crónica, es decir de larga duración cuya cura no existe, únicamente puede ser controlada y si el paciente no lleva los cuidados adecuados puede traer complicaciones serias. Existe un número considerable de pacientes alrededor del mundo y continúa en aumento.

Esta enfermedad puede darse en cualquier estrato social, a cualquier edad, en cualquier lugar. Sin embargo, es natural pensar que los países “desarrollados” con un ingreso per cápita alto cuyos estados proveen un buen seguro de salud a sus habitantes y donde los avances científicos llegan con rapidez la situación estará mucho mejor controlada y los pacientes llevarán mejor la enfermedad, reduciendo el riesgo de presentar complicaciones.

Lastimosamente ese no es el caso de los países en vías de desarrollo como el Ecuador, donde existen altos índices de pobreza e incluso mendicidad. Otro factor a considerar es que una importante parte de la población no tiene acceso a un servicio de salud de calidad y a pesar de la gravedad de esta enfermedad y de que es una de las

principales causas de muerte en el mundo y en el Ecuador, no existen estudios epidemiológicos que permitan conocer la realidad sobre la diabetes a nivel nacional, por lo tanto hay un desconocimiento general y ese es uno de los motivos que no permite crear políticas de protección y programas de apoyo para estos pacientes.

Como consecuencia muchos diabéticos, sobre todo de escasos recursos, tardan mucho en ser diagnosticados, o si ya conocen de su condición no pueden llevar los cuidados necesarios para controlar la enfermedad. En ocasiones esto se trata de remediar cuando ya es demasiado tarde y se presentan complicaciones graves como discapacidades, estados de coma e incluso la muerte. Esto no solo afecta al paciente directamente, trae sufrimiento y problemas económicos a la familia, a su entorno más cercano y llega a ser perjudicial para el propio Estado, porque las discapacidades por diabetes muchas veces se dan a una edad temprana, entonces las personas pierden su capacidad productiva, quizá esto resulte costoso al gobierno y es una situación que podría evitarse.

En el caso de la familias de un estrato económico medio que probablemente tienen la oportunidad de acceder a un servicio de salud privado y el paciente pueda recibir el diagnóstico a tiempo, y conozca como controlar la enfermedad; el problema es que el tratamiento es costoso y representa un importante porcentaje del ingreso familiar .

Otro inconveniente es la falta de especialistas en el tema, para un padre de familia es complicado encontrar un diabetólogo pediatra, quien es el profesional ideal para tratar estos casos.

Es justamente ante grandes necesidades y problemas donde surge la convicción y la voluntad para luchar por un objetivo. Es lo que sucedió con los padres de familia fundadores de la Fundación Diabetes Juvenil que hace ocho años enfrentaban la dura situación de que sus hijos, niños muy pequeños en ese entonces fueron diagnosticados

con Diabetes tipo 1 y en el Ecuador esto era una situación crítica porque un paciente no puede dejar de inyectarse el medicamento, entonces muchas veces tenían que traer la medicina del extranjero y era muy costoso para los padres.

Estas personas supieron aprovechar lo que el Estado no, ya que la fundación AYUDA tenía un programa para realizar donativos al Estado ecuatoriano pero no funcionó; los miembros de esta organización extranjera percibieron que no se llevaba un manejo adecuado del programa y estaban a punto de retirar la ayuda cuando conocieron al grupo de padres fundadores de la institución y hasta el día de hoy han logrado demostrar el correcto uso de los recursos recibidos.

Transformar un grupo de padres en una Organización sin fines de lucro, formalmente constituida, no solo fue un proceso legal, además ha requerido de un aprendizaje sobre la marcha que continúa hasta hoy. Esto es algo que necesariamente se debe comprender de la Fundación, no viene de un grupo de expertos en el manejo de organizaciones, ni en diabetes, no parte de un organismo como la ONU, por ejemplo surge de un grupo de padres preocupados, por eso en un inicio el campo de acción se limitó a la venta de insumos más baratos, y fue de ayuda para varios padres de familia.

Con el tiempo y por la experiencia propia los padres fundadores comprendieron que a pesar de que el paciente lleve los cuidados médicos, tenga acceso a los insumos esto no es suficiente. Recibir un diagnóstico de este tipo conlleva un desajuste emocional muy fuerte para el paciente y la familia, un tiempo de adaptación social, de informar al círculo social más cercano, una necesidad de apoyo muy grande.

Descifrar la diabetes en equipo es más fácil, el hecho de sentir que otra persona pasa exactamente por la misma situación es una ayuda importante. Entonces se amplían áreas de trabajo, se involucran más profesionales a la Fundación especialistas en

diversas áreas y poco a poco se proporciona una ayuda integral al paciente. El equipo técnico con el trabajo diario se ha dado cuenta de la gran importancia que tiene para el paciente y su entorno la educación. La diabetes es una enfermedad que requiere mucha disciplina y organización para ser controlada, así como conocimientos en el tema nutricional. Los pacientes no aprenden en una asesoría; es un proceso largo.

Al ver que en otros países de Latinoamérica como Colombia y Brasil se hace mucho más por la comunidad diabética sobretodo niños(as) y jóvenes el equipo técnico decide que es necesario que las autoridades del Ecuador comprendan la gravedad de la situación y la inmensa necesidad que tiene este grupo humano, puesto que llevar una vida de calidad es su derecho. Y esta es una lucha fundamental para ellos este momento.

3.6.2 La Fundación Diabetes Juvenil

La fundación Diabetes juvenil realiza una labor muy importante en el Ecuador al atender un segmento de la población que por su condición de salud es vulnerable y el Estado ha descuidado enormemente.

Es necesario rescatar las capacidad, la tenacidad y el compromiso que han demostrado sus fundadores y el equipo técnico actual ya que a pesar de las dificultades la institución ha crecido y su labor a evolucionado y se ha diversificado.

Por otro lado la Fundación Diabetes Juvenil tiene ciertas asuntos que solucionar para mejorar su gestión con el fin de que pueda crecer aun más ya que tiene mucho potencial y necesidad de hacerlo.

3.6.3 Conclusiones del Diagnóstico

a) Identidad

- Los públicos internos se ven obligados a realizar tareas que no les corresponden y que muchas veces no se relacionan con su conocimiento profesional y a algunos esto les parece injusto.
- La Fundación Diabetes juvenil es un espacio importante para que los jóvenes voluntarios se desarrollen, aprendan y opinen.
- En general los públicos externos están a gusto con los servicios que les presta la fundación.
- A los padres de familia beneficiarios les gustaría que la fundación organice eventos más seguidos, por ejemplo el campamento anual podría realizarse con más frecuencia así como charlas de capacitación en varios temas relacionados a la enfermedad.
- Creen que sería positivo que la Fundación organice eventos de asistencia masiva con el objetivo de integrar a la comunidad diabética del Ecuador e incrementar el número de profesionales que trabajan para la institución.
- Actualmente existen públicos con los que el equipo técnico se comunica mejor como por ejemplo los líderes juveniles, sin embargo con otros públicos como los beneficiarios tanto padres como hijos la comunicación llega a ser muy ocasional generando una distancia y una ruptura en la relación.
- Los padres solicitan recibir información sobre todo acerca de temas nutricionales y médicos.
- Una gran necesidad de los beneficiarios es que en los colegios de sus hijos docentes, coordinadores, alumnos y otros padres de familia conozcan sobre la diabetes 1, por eso sugieren a la fundación organizar charlas en instituciones

educativas para que así puedan comprender la situación de los pacientes y apoyarlos de la mejor manera.

- Visibilizar a la comunidad de diabéticos del Ecuador ante el Estado, se ha vuelto una lucha continua para el equipo técnico, al respecto no se encontró una falla sino la necesidad de potenciar las estrategias para lograrlo.
- Una sugerencia importante por parte de los públicos externos es que el equipo técnico de la fundación conozca que tipo de ayuda o beneficio los padres pueden obtener de instituciones de gobierno u ONGs similares a la Fundación Diabetes Juvenil y puedan informarles.

b) Cultura organizacional

- Lo mas valioso que se encontró en la institución es el equipo humano por su calidad, por su talento, honestidad y compromiso. Esto vendría a ser un pilar fundamental que la fortalece.
- El ambiente de trabajo es muy positivo el equipo técnico se siente a gusto con las relaciones laborales que se han formado
- Los públicos internos se sienten inconformes con la falta de recursos económicos, tecnológicos y talento humano y han tomado una actitud de derrota frente a este tema. Es necesario promover una cultura emprendedora e incentivar la autogestión de recursos.

c) Imagen

- El público percibe que la fundación trabaja de forma honesta, tiene ya ocho años llevando a cabo esta labor y la comunidad diabética ha respondido bien,

sigue acudiendo a ellos, sigue creyendo en ellos la mayoría de beneficiarios han tenido una experiencia positiva alrededor de la fundación.

Existe confianza en el equipo técnico por parte de los públicos externos

- Los Aliados Técnicos no tienen una idea concreta de que hace la fundación, existe un problema en la comunicación, en primer lugar porque solo se realiza de manera informal durante las consultas médicas, en segundo lugar no es clara, no les permite comprender cual es el rol de la fundación y cual sería su rol al colaborar con ellos. Esto puede generar malos entendidos.

d) FODA

- En general se encontró que el trabajo que realiza la fundación es de calidad ya que los servicios que presta son calificados por los beneficiarios como buenos y muy buenos. Esto junto con el equipo técnico de trabajo son las fortalezas más importantes que tiene la institución.
- La debilidad más importante que presenta la organización es la falta de una comunicación continua con sus públicos externos y clara con sus aliados técnicos.
- Otra debilidad importante es la falta de recursos económicos para mejorar sus servicios y ampliar su campo de trabajo
- En cuanto a las amenazas, la más importante sería perder la cooperación técnica del extranjero ya que este aporte es el que permite que sigan trabajando.
- La inestabilidad política del Ecuador es otra amenaza importante que no permite el desarrollo de nuevos proyectos.

- Las oportunidades son crear nuevos proyectos, atender a más personas, en fin crecer como organización, buscando el apoyo técnico, económico y de trabajo de otras organizaciones, de instituciones de gobierno y de cualquier voluntario incluyendo a los mismos beneficiarios.

CAPITULO IV

PLAN ESTRATÉGICO

4.1 Identificación de la Audiencia Meta

Los públicos con los que trabaja la fundación Diabetes Juvenil se dividen entre internos, externos y aliados técnicos.

4.1.1 Públicos Internos

Los públicos internos se componen de los miembros del equipo técnico y además los líderes juveniles.

4.1.2 Públicos externos

Los públicos externos son muy diversos, en este grupo se encuentran los beneficiarios que son niños (as) y jóvenes de distintas edades y sus padres. Cada familia es distinta, en cuanto a situación económica, social, costumbres, intereses, nivel de educación etc.

4.1.3 Aliados Técnicos

Son los médicos expertos en diabetes que proporcionan asesoría técnica a la fundación.

4.4 Análisis de la Imagen

De acuerdo a la investigación de la percepción de la imagen e identidad que se realizó en el capítulo 3 de este proyecto de tesis se determinó que la imagen que la fundación diabetes juvenil proyecta a sus públicos es positiva en cuanto al trabajo que realizan y a los servicios que prestan sin embargo hay inconformidad en el tema de la

comunicación ya que no es continua y hay necesidades en este aspecto que no han sido cubiertas.

4.5 Determinación de los objetivos de la comunicación

4.5.1 Objetivos Generales

- Mejorar el contenido y continuidad de la comunicación con cada uno de los públicos
- Encaminar a todos los públicos hacia la búsqueda de recursos, cooperación y apoyo en el crecimiento de la organización.

4.5.2 Objetivos Específicos

- Reenfocar la comunicación con cada uno de los públicos de acuerdo a sus necesidades y a su posible aporte a la fundación
- Obtener cualquier tipo de cooperación por parte de ONGs internacionales, empresa privada, voluntarios y los mismos beneficiarios.
- Lograr la autogestión de recursos
- Mejorar las estrategias de "lobbying".

4.4 Diseño del mensaje

El mensaje será distinto de acuerdo a los públicos pero en general es importante que todos comprendan que la fundación es una institución formada por padres de familia pero a la vez se ha vuelto técnica en el manejo de la enfermedad y ha llegado el momento de crecer para lo que necesita todo tipo de cooperación y apoyo.

4.7 Selección de los canales de comunicación

Debido al bajo presupuesto los canales que usan al momento como el correo electrónico y las llamadas telefónicas, se conservarán son embargo se sugiere implementar otras herramientas como un blog de padres de familia.

4.8 Definición de estrategias de comunicación

A continuación se muestra el desarrollo de las estrategias basadas en los resultados de la investigación, en general los beneficiarios están contentos con el trabajo que realiza la fundación y con la calidad de los servicios, el problema se encontró en la falta de continuidad de la comunicación hacia los distintos públicos, incluso existe una falta de claridad en los mensajes. Ese es un aspecto que debe reforzarse, por otro lado hay metas que la fundación debe alcanzar para lograr crecer, se plantearán estrategias para alcanzarlas desde la comunicación.

Cronograma de Implementación de estrategias

ESTRATEGIAS	TACTICAS	RESPONSABLE	RECURSOS	FECHA DE APLICACIÓN	FECHA DE EVALUACIÓN	HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN	
<p>Crear una cultura emprendedora entre los públicos internos para que busquen su mejora salarial apoyando la autogestión de recursos</p>	<p>Convocar a una reunión bimensual para hablar de la autogestión de recursos con todos los públicos internos</p>	Lucía Mamilla	Correo electrónico	oct-11	dic-11	Acta de reunión	
	<p>Crear una campaña vía correo electrónico dirigida a públicos internos estimulando el emprendimiento y premiando a las mejores ideas para la autogestión de recursos</p>	Lucía mamilla, María José Holguin	Correo electrónico	oct-11	oct-11	dic-11	Conteo de mails y encuesta para evaluar impacto
<p>Difundir el buen trabajo realizado, la satisfacción de los beneficiarios y manejo de fondos transparente ante instituciones de cooperación técnica de las que se obtiene ayuda actualmente, de las que se podría obtener, así como a instituciones estatales y laboratorios</p>	<p>Realizar un informe de responsabilidad social semestral de las actividades que realiza la fundación, en un lenguaje muy amigable, incluir testimonios y entrevistas de los beneficiarios, estará dirigido a la cooperación internacional</p>	Fabian Romero, Carmen Mancheno	Material impreso y magnético	jun-12	jul-12	Inventario de informes entregados y confirmación de recepción	
	<p>Enviar un documento presentando a la fundación y su labor al personal encargado de comunicación para posibles colaboradores o aliados estratégicos como laboratorios farmacéuticos</p>	Carmen Mancheno	Material impreso y magnético	ene-12	ene-12	Conteo de mails y encuesta para evaluar impacto	
	<p>Realizar llamadas para presentarse como miembros del equipo técnico y solicitar una audiencia personal días después de que se envíe el informe</p>	Todo el equipo técnico	Telefonos	feb-12	feb-12	Registro impreso e informe de personas contactadas	
	<p>Transmitir verbalmente a los beneficiarios el mensaje de que su colaboración, de cualquier clase sería muy valiosa para la institución</p>	Todos los miembros del equipo técnico	Reuniones	oct-11	dic-11	Registro de voluntarios	
	<p>Realizar un estudio a los padres de familia para conocer el tiempo disponible y el interés para ayudar</p>	Fabian Romero	Material impreso	oct-11	dic-11	Encuestas y procesamiento de datos	
	<p>Crear comités de voluntariado adulto basados en la táctica anterior</p>	Lucía Mamilla, Carmen Mancheno	Reuniones	ene-12	ene-12	Registro de asistentes y encuestas	
	<p>Dar seguimiento vía teléfono y correo electrónico a los asistentes del comité de voluntariado adulto</p>	Lucía Mamilla, Carmen Mancheno	Telefonos	feb-12	feb-12	Registro impreso e informe de personas contactadas	
	<p>Organizar reuniones por lo menos 1 vez al mes con cada comité</p>	Lucía Mamilla, Carmen Mancheno	Reuniones	ene-12	ene-12	Registro de asistentes y encuestas	
	<p>Hacer lobbying con por lo menos 3 funcionarios de instituciones estatales relacionadas a la salud o grupos vulnerables como la vicepresidencia y Ministerio de salud</p>	Lucía Mamilla	Reuniones	ene-12	ene-12	Registro de asistentes y encuestas	
	<p>planificar una reunión inicial con los aliados técnicos, fuera de sus consultorios médicos, de acuerdo a su disponibilidad.</p>	Lucía Mamilla	Reuniones	nov-11	nov-11	Registro de asistentes e informe de reunión	
<p>Continuar con los esfuerzos por lograr apoyo estatal, sin embargo se sugiere como segunda alternativa buscar alianzas con empresas privada nacionales y ONGS similares a la FDJE</p>	<p>Determinar con cuantos aliados técnicos cuenta realmente la fundación</p>	Lucía Mamilla, Carmen Mancheno	Reuniones	nov-11	nov-11	Registro de aliados e informe	
	<p>Enviar vía correo electrónico a los aliados técnicos por lo menos 1 vez cada dos meses información del trabajo que están realizando</p>	Carmen Mancheno	Correo electrónico	dic-11	dic-11	Conteo de mails y encuesta para evaluar impacto	
	<p>Organizar una reunión semestral con los aliados técnicos para escuchar sus sugerencias, a la vez que el equipo técnico puede explicar con claridad que necesita por parte de ellos</p>	Carmen Mancheno	Reuniones	ene-12	ene-12	Registro de asistentes y encuestas	
	<p>Enviar información a los padres de familia acerca de la fundación y la diabetes (grupos cuidados nutricionales y temas médicos). Una vez al mes vía correo electrónico.</p>	María José Holguin	Correo electrónico	oct-11	dic-11	Conteo de mails y encuesta para evaluar impacto	
	<p>Abrir un blog de la fundación diabetes juvenil para los padres de familia el objetivo es que puedan intercambiar información, novedades, ideas y pensamientos entre si</p>	María José Holguin	Blog	oct-11	dic-11	Conteo de comentarios	
	<p>Enviar mensualmente a los niños y jóvenes beneficiarios consejos sobre diabetes, concursos, trivias, cosas sencillas con el objetivo de que sientan que son importantes para la fundación</p>	María José Holguin	Correo electrónico	oct-11	dic-11	Conteo de mails y encuesta para evaluar impacto	
	<p>Organizar un programa de charlas en los colegios de los niños (as) y jóvenes beneficiarios dirigidas a psicólogos y coordinadores para capacitarlos en Diabetes tipo 1</p>	María José Holguin, un aliado técnico	Reuniones	ene-12	ene-12	Registro de colegios visitados y test de diabetes 1	
	<p>Capacitar al personal docente de varios colegios de Quito acerca de la Diabetes tipo 1</p>						

CONCLUSIONES

- La comunicación es un proceso complejo, por lo tanto no es posible examinarlo bajo una sola mirada, es necesario comprender varias teorías y escoger la más adecuada de acuerdo al área de la comunicación en la que se trabaja.
- Utilizar como base metodológica de este proyecto de tesis el constructivismo-estructuralista permitió comprender que las estructuras sociales son únicas, nunca permanece estáticas y se encuentra en una lucha constante por mejorar. Ha sido interesante analizar una organización bajo esta óptica social.
- Analizar la identidad, la imagen y la comunicación de cualquier organización involucra por un lado recopilar la información tangible y medible y por otro lado buscar la información intangible que comúnmente es la que dirige a los miembros de las instituciones hacia conductas determinadas.
- Para lograr un crecimiento y posicionamiento de una imagen positiva entre las audiencias externas los directores de una organización deben llegar a comprender primero a sus audiencias internas, elaborar estrategias de comunicación será más efectivo de esta manera.
- El equipo técnico de la Fundación Diabetes Juvenil realiza un buen trabajo, el servicio que presta es bueno, sin embargo no va de la mano con una comunicación efectiva hacia sus públicos esto obstaculiza el cumplimiento de los objetivos planteados por la institución.
- Un obstáculo importante en la fluidez de la comunicación de la fundación Diabetes Juvenil es que los públicos internos asumen que su mensaje fue

comprendido de la manera esperada por sus públicos externos y algunas veces no es así, esto sucede en varias organizaciones, hay que tomarlo en cuenta.

- La comunicación es vital en el manejo de cualquier enfermedad crónica, ya que el bien estar del paciente requiere un apoyo en distintas áreas que deben interconectarse de la mejor manera posible.
- Elaborar un plan de comunicación efectivo requiere que se planten objetivos alcanzables, realistas; tácticas claras y responsables fijos.

BIBLIOGRAFÍA

Álvarez, Antonio (s/f) El Constructivismo Estructuralista la teoría de las clases sociales de Pierre Bourdeau, disponible en : <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=761432>, visitado en agosto del 2011

Fundación AYUDA (s/f) Sitio Web oficial, disponible en : <http://www.ayudainc.net/> visitado e mayo del 2011

Belch, Michael (2005). *Publicidad y Promoción*. México DF: Mc,Graw Hill Interamericana

Bortoli, Anne (2001). *Comunicación y Organización*, Barcelona: Paidós

Camacho Magdalena y Franch, Eva (s/f) *De la identidad corporativa a la identidad visual corporativa, un camino necesario*, disponible en: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi9/publ/5.pdf> visitado el 08 de Agosto del 2011

Costa, Joan (1993) *Identidad Corporativa*, México DF:Trillas

Costa,Joan (2001) *Imagen Corporativa en el siglo XXI*,Buenos Aires:La Crujia ediciones

Elias,Joan y Mascaray José (2000). *Más allá de la Comunicación Interna*, Barcelona

Federeción internacional de la Diabetes (s/f), Sitio web oficial, disponible en: <http://www.idf.org/lifeforachild>. Visitado en Julio,2011

Fuentes,Sandra (s/f) *La Comunicación eje estratégico de las organizaciones, Asociación latinoamericana de Investigación de la Comunicación*, disponible en: http://www.eca.usp.br/alaic/boletin11/congreso_comunicacion_organizacional.htm,20 visitado en enero del 2011.

Garrido,Eunice (s/f)Técnicas de recolección de datos, disponible en: <http://www.ucla.edu/ve/dmedicin/departamentos/medicinapreventivasocial/SEB/investigacion/recoleccion.pdf>,visitado en abril 2011

Giménez,Gilberto (s/f), La Sociología de Pierre Bourdieu, disponible en: <http://www.paginasprodigy.com/peimber/BOURDIEU.pdf> visitado en agosto del 2011

Guitierrez, Alicia (1994). *Pierre Bourdieu las prácticas sociales*, Buenos Aires: Tucumán.

“Insuline for Life”,Sitio web oficial de la fundación (s/f), disponible en: <http://www.insulinforlife.org/> vistado en julio del 2011

Kottler, Philip (1989). *Dirección de la Mercadotecnia 7ma edición*, México DF, Prenticehall

Kottler, Philip (1989). *Dirección de la Mercadotecnia 6ta edición*, México DF, Prenticehall

Kawulich, Barabara. (s/f) La Observación participante como método de recolección de datos, disponible en:

<http://biblioteca.ucn.edu.co/repositorio/ModulosComunes/Enfoques-de-Investigacion/documentos/LA%20OBSERVACION%20PARTICIPANTE.pdf>

visitado en abril del 2011

Lamb, Charles (2006). *Marketing Internacional*, México DF:Thomsom Editores.

Le Fleur, M.L (1993). *Teorías de la Comunicación de masas*. Barcelona: Paidos

Mattelart, Armand (1997) *Historia de las teorías de la comunicación*. Barcelona:Paídos.

Miguez, María (s/f) *Análisis sobre la Investigación de los Públicos y otros Conceptos Análogos en las Relaciones Públicas*, disponible en: <http://www.razonypalabra.org.mx/antiores/n54/mmiguez.html> visitado el 08 de agosto del 2011

Ministerio de Inclusión Económica y Social (s/f) Sitio web oficial, disponible en: <http://www.mies.gov.ec/> visitado en julio del 2011

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (s/f), Sitio Web oficial, disponible en: <http://www.msp.gov.ec/> visitado en julio del 2011

Moore, David, *Estadística Aplicada básica*, Barcelona: Antoni Bosch Editor

MUÑIZ, Rafael (s/f) La comunicación interna herramienta estratégica de la empresa en el siglo XXI, disponible en: http://www.microsoft.com/business/smb/es-es/rpp/comunicacion_interna.mspx,03/2010 visitado en abril del 2011

Robbins, Stephen (1999), *Comportamiento Organizacional*, México DF: Marisa de Anta.

Ritter, Michael (1999), *Cultura Organizacional*, Buenos Aires: La Crujía Ediciones

Rodriguez, Mauro (1991) *La Entrevista Productiva y Creativa*. México DF: MacGraw Hill Interamericana.

Ruiz, José Ignacio (s/f), La entrevista en profundidad, disponible en: <http://www.parthartuz.org/PATXI%20JUARISTICualitativo.pdf> visitado en Mayo del 2011

Saladrigas, Hilda (s/f), Comunicación Organizacional Matrices Teóricas y enfoques Comunicativos, disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/busquedadoc?db=1&t=comunicación+organizacional&td=todo,05/02/2011> visitado en enero del 2011

Secretaria de los Pueblos, Movimientos sociales y participación ciudadana (s/f) Sitio web Oficial, disponible en: <http://www.secretariadepueblos.gov.ec/> visitado en julio del 2011

Tapia, Ruth (2004) *La comunicación con públicos objetivos*. Disponible en: www.periodismo.uchile.cl/talleres/.../02ComPublicosObj.pp visitado el 12 de agosto del 2011

Olaz, Ángel, (2009) Definición de un modelo de clima laboral basado en la gestión por competencias, disponible en: <http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n91p193.pdf> visitado en agosto del 2011

Valles, Miguel (2002). *Cuadernos Metodológicos*. Madrid:EPSA.SA

Vargas, José (s/f). La Culturocracia Organizacional en México, disponible en: <http://www.eumed.net/libros/2007b/301/elementos%20simbolicos%20de%20la%20cultura%20organizacional.htm> visitado el 08 de Agosto del 2011

Vicepresidencia de la Republica de Ecuador (s/f), Sitio Web Oficial, disponible en: <http://www.vicepresidencia.gob.ec/> visitado en julio del 2011

ANEXO I

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Interno-Dir. de Comunicación
Comentarios	
Revisado°	

Diabetes

¿De acuerdo a su percepción que dificultad enfrenta un niño o joven diabético y su familia?

La familia con un niño o joven diabético debe enfrentarse a varios desafíos a nivel psicológico, económico, médico. En algunos casos aceptan este problema en pocos meses y se resignan a vivir con el, sin embargo en algunos casos aceptar la enfermedad toma bastante tiempo.

Uno de los desafíos importantes es que los padres no hagan sentir a su hijo como una víctima sino que le ayuden a llevar una vida normal , y a enfrentar su problema de salud de manera responsable y proactiva.

La parte económica también influye mucho, ya que el cuidado de la enfermedad es muy costoso.

En definitiva la mejor forma de llevar este problema de salud es trabajando de manera conjunta los aspectos médicos, psicológicos y nutricionales.

¿Específicamente en el Ecuador qué problemas enfrenta este grupo humano?

Específicamente en el Ecuador existen problemas a nivel económico, ya que los medicamentos necesarios para controlar la diabetes tipo 1 resultan bastante caros, en muchos casos esto puede llevar a que un niño o adolescente no reciba el tratamiento adecuado y se complique su cuadro

Otro problema es la falta de educación acerca de la enfermedad, muchas veces los familiares no conocen a profundidad sobre la diabetes, de igual manera la consecuencia puede ser que el niño o adolescente no reciba el tratamiento necesario.

En nuestro país, el grupo de pacientes diabéticos aun no es tomado en cuenta como un grupo importante, por ejemplo no existen registros en el MSP para conocer cuantos son y en que condiciones se encuentran, tampoco existen programas de ayuda que sean fijos.

La Fundación

¿Con qué finalidad surgió la fundación?

La fundación surge con un grupo de padres de niños y jóvenes diabéticos, quienes tenían la preocupación de que en el Ecuador no siempre existen suficientes productos médicos para tratar esta enfermedad. Es decir a veces en las farmacias se agota la insulina, las jeringas adecuadas para inyectar la misma o las tiras reactivas. Esto es muy grave ya que pone en riesgo la salud y el bienestar de los pacientes.

Dentro de este grupo de padres estaba Lucia Mantilla quien actualmente es la Directora Ejecutiva de la Fundación, En vista del compromiso demostrado por parte de ella y el resto de padres se logró obtener la colaboración de la fundación AYUDA. Gracias a la cual posteriormente se constituye la FDJE como ONG legalmente.

¿Actualmente que objetivos persigue?

El objetivo principal de la fundación es claro y ha permanecido a lo largo del tiempo, es lograr que los niños(as) y jóvenes que padecen diabetes tipo 1 puedan tener una calidad de vida adecuada.

Los objetivos que persigue la fundación están en continua evolución, dependiendo de las necesidades que se encuentran en el camino, que cada día son más.

Podemos mencionar algunos muy importantes como:

Brindar soporte a los pacientes y familiares en como conectar adecuadamente todas los aspectos que conlleva la enfermedad como por ejemplo la parte médica, nutricional y psicológica.

Lograr que los pacientes no se sientan victimizadas sino que asuman un rol activo y responsable con su enfermedad

Apoyar a las familiar de escasos recursos con insumos más baratos o programas de apadrinamiento

Visibilizar el grupo de pacientes diabéticos ante instituciones públicas y privadas con el fin de obtener su apoyo

¿Qué Fortalezas y qué debilidades presenta la fundación, a nivel operativo?

Fortalezas

La gente que conforma es equipo técnico de la fundación, no recibe un sueldo fijo, es decir es gente realmente enamorada de la causa , por lo tanto tienen un nivel de compromiso muy alto y hacen el trabajo con mucho gusto y dedicación.

Debilidades

Al no recibir un sueldo fijo, ante cualquier eventualidad los miembros del personal de la Fundación, algún momento podrían necesitar dejar la fundación, es decir existe cierta inestabilidad en ese sentido.

El personal esta quedando corto ante tantas áreas y necesidades que han surgido . Para abastecerlas cada uno de los cinco miembros del equipo técnico debe hacerse cargo de más de un área y de varios proyectos simultáneos lo que complica mucho el trabajo y en ocasiones obliga a dejar de lado ciertos aspectos, como por Ejemplo los

boletines de comunicación tuvieron que ser postergados por la necesidad de trabajar en la estructuración de proyecto

¿Qué Fortalezas y qué debilidades presenta la fundación, a nivel de imagen?

Fortalezas

- Hacia el público indiferenciado se percibe como una organización de ayuda al diabético en general
- Las instituciones públicas y privadas nos perciben como una organización con una línea técnica y como poseedora de la información por manejar una amplia base de datos sobre diabético tipo 1.
- El Público beneficiario de padres y niños con DM1 nos perciben como una organización que se dedica a realizar solo el campamento.

Debilidades

- No se ha posicionado los requerimientos de una persona con DM1.
- Los medios de comunicación masiva buscan siempre ver el lado dramático de la DM1 y cubren poco los aspectos propositivos
- Los niños y jóvenes piensan que en la organización hay abundancia de recursos y lo que nos falta son ideas.
- El encargado de comunicación cumple otros roles que llegan a tener prioridad sobre la construcción de la imagen.
- El destino de los pocos recursos se orienta preferencialmente hacia la educación más que a la publicidad o imagen corporativa.

¿En qué aspectos podría mejorar?

- Desde mi punto de vista, se requeriría de un proyecto de un año al menos, orientado al fortalecimiento organizacional, que incluya el tema de la imagen.

- Por otro lado, si tuviésemos pasantes o voluntarios para comunicación, el campo de actuación estaría siempre limitado por el tema recursos, entre ellos los económicos y técnicos, por ejemplo.

¿Qué dificultades y obstáculos enfrentan al momento?

Por un lado, el enfoque técnico de estos últimos años ha abierto un abanico de campos de acción, al mismo tiempo se amplía la demanda por parte de las familias con DM1, pero la crisis internacional y una política variable de apoyo desde el estado restringe en mucho el flujo de recursos económicos, para desarrollar los proyectos.

Este año hemos intencionado también mayor cooperación técnica a través de cooperantes norte sur y sur- sur, pero hasta el momento no tenemos respuesta.

Comunicación

¿Qué objetivos tiene el departamento de comunicación de la fundación?

Con los públicos externos indiferenciados no hay una estrategia explícita constante, sino limitada a los eventos que deseamos tengan una cobertura y difusión más amplia, ya que se ha considerado que una estrategia continua de posicionamiento de la imagen, ampliaría nuestra demanda de servicios, y en este momento nuestra capacidad de respuesta no es tan amplia.

Con el público externo público y privado de cooperación el objetivo es posicionar una imagen de la fundación como una organización de padres, pero técnica con capacidad para implementar sus proyectos, levantar y manejar información fiable.

Con los beneficiarios nos planteamos básicamente informar y educar, aplicando varios principios que nos permitan llegar a las especificidades de cada población, como la interculturalidad, lenguaje cotidiano, básicamente a través de medios informáticos, impresos e interpersonales como los talleres.

¿Cuáles son los principales públicos a quienes se dirigen los esfuerzos de comunicación de la fundación?

Beneficiarios

Jóvenes, niños

Padres, representantes

Cooperación

Privada: Nacional, Internacional

Pública: Ministerio de Salud Pública, vicepresidencia de la República, Secretaria de Pueblos, Ministerio de la Política

Según su percepción ¿Qué espera la fundación por parte de sus distintos públicos?

Externos

Beneficiarios

Por parte de los beneficiarios espera lograr una corresponsabilidad es decir generar una conciencia en ellos, que no sientan que solo deben recibir de la fundación, sino también que ellos pueden aportar de cualquier manera no necesariamente monetaria

Cooperación

Internacional

Obtener cooperación técnica, económica o en insumos

Nacional

Visibilizar el grupo de diabéticos en el Ecuador

Para que se respeten y se cumplan sus derechos, demostrar que aunque la fundación maneja un grupo pequeño, en comparación a otras instituciones, el trabajo que realiza

es serio y tiene una planificación adecuada y cuidadosamente elaborada con el fin de que los fondos o cualquier apoyo que reciba sea bien canalizados

Recibir cualquier apoyo económico o técnico

Aliados Técnicos

Médicos

La fundación busca el apoyo técnico de los profesionales de la salud ya que por su puesto es vital. Buscamos un trabajo en conjunto con el médico, que este pueda asesorarnos y la fundación puede ser un soporte para el paciente al momento de afrontar este importante reto.

Internos

Monitores

Por parte de los monitores se espera que lleguen a ser verdaderos líderes, que puedan preparar a otros monitores y además se comprometerse con la causa, ya que algún momento uno de ellos podría estar al frente de la Fundación o quizá podrían colaborar desde su lugar de trabajo, es más se busca formar jóvenes concientes que además puedan ser de apoyo a otras causas humanas, no solo a la diabetes juvenil .

Personal Fundación Diabetes Juvenil

Apoyo mutuo principalmente, para cualquier proyecto sin importar quien este a cargo se necesita la ayuda de todo el personal para ejecutarlo de una manera completa e integral.

¿Cómo es la relación de la fundación con sus distintos públicos?

Este tema es complejo la relación con los distintos públicos se “calienta” y se “enfriá” dependiendo la coyuntura y las circunstancias

Externos

Beneficiarios

Durante el campamento y las fechas cercanas a este la relación con los niños (as) y jóvenes es mucho más cercana, el resto del año se vuelve más distante.

Con los padres de familia, la comunicación era más frecuente mediante los boletines, pero este año estos no se han elaborado, debido a la cantidad de proyectos por realizar

En el caso de los niños apadrinados la relación de la fundación con este grupo es más cercana en las provincias de: Pichincha y Santa Elena , mientras que en las provincias de Loja y Azuay aunque existen niños apadrinados ya no se genera una comunicación directa hacia ellos, esto se debe a que el tamaño y los recursos de la fundación no le permiten tener a su cargo un grupo tan grande.

Cooperación

De igual manera es la coyuntura lo que define si mantenemos una relación “fría” o “caliente” con estos públicos, sobretodo a nivel público. Por ejemplo se puede establecer una relación muy buena con un funcionario público, puede estar dispuesto a colaborar con nuestros proyectos, pero debido a la inestabilidad política este deja su cargo en pocos meses y en ese instante se pierde todo lo que hemos avanzado y es necesario empezar de nuevo con la persona que asuma su cargo.

Aliados Técnicos

Médicos

La relación en realidad depende mucho de cada médico, hay medicos que aceptan trabajar en conjunto con nosotros y que entienden que nuestra labor es complementaria a la suya, sin embargo hay profesionales de la salud que no lo ven de esa forma piensan que la fundación busca reemplazar al médico

Internos

Monitores

De igual manera la relación con los monitores varía mucho, a veces al no comprender que los recursos económicos y humanos de la fundación son reducidos, ellos cuestionan porque no se hacen más proyectos o porque no se invierte más, por este motivo algunos monitores abandonan la causa.

Personal FDJE

¿Qué productos de comunicación se elaboran y a qué público están direccionados?

Jóvenes niños

Eventos (talleres)

Afiches

Material didáctico

Cartillas (son pequeños libros donde se dan consejos del manejo de la enfermedad)

Presentaciones

Padres de familia

Boletines y revistas informativos, de varios aspectos como: médicos, nutricionales, psicológicos, los proyectos y la labor de la Fundación, los proyectos y adelantos de fundaciones similares en el extranjero.

Cooperación

Oficios

Informes

Presentaciones

En este caso los informes y presentaciones tienen un enfoque técnico ya que usan estadísticas e información específica sobre la enfermedad con el fin de que las instituciones a las que se acude comprendan que la fundación maneja el tema de la diabetes y trabaja con seriedad.

Monitores

Cartillas

Presentaciones

Manuales

¿Qué formatos y qué medios se utilizan para difundir los productos comunicacionales?

Básicamente formato impreso, correo electrónico y PDF. Es importante mencionar que la Fundación tenía una página Web pero sufrió un daño y arreglarla es costoso, aunque el diseño y el contenido de este portal están listos no existen los recursos por el momento para arreglarlo, ya que existen otras prioridades. Por este motivo se intentó recurrir a la web 2.0 específicamente al facebook, sin embargo el código de la niñez y la adolescencia protege mucho a los niños vulnerables en el sentido de que no permite que se muestren imágenes de estos, entonces por este motivo no se pudo elaborar el perfil de facebook, sin embargo en los perfiles personales de los miembros de la fundación existe un grupo cerrado el cual se maneja con mucha precaución al momento de publicar fotografías.

Públicos Externos

¿Cómo cree que los públicos externos perciben actualmente a la fundación ?

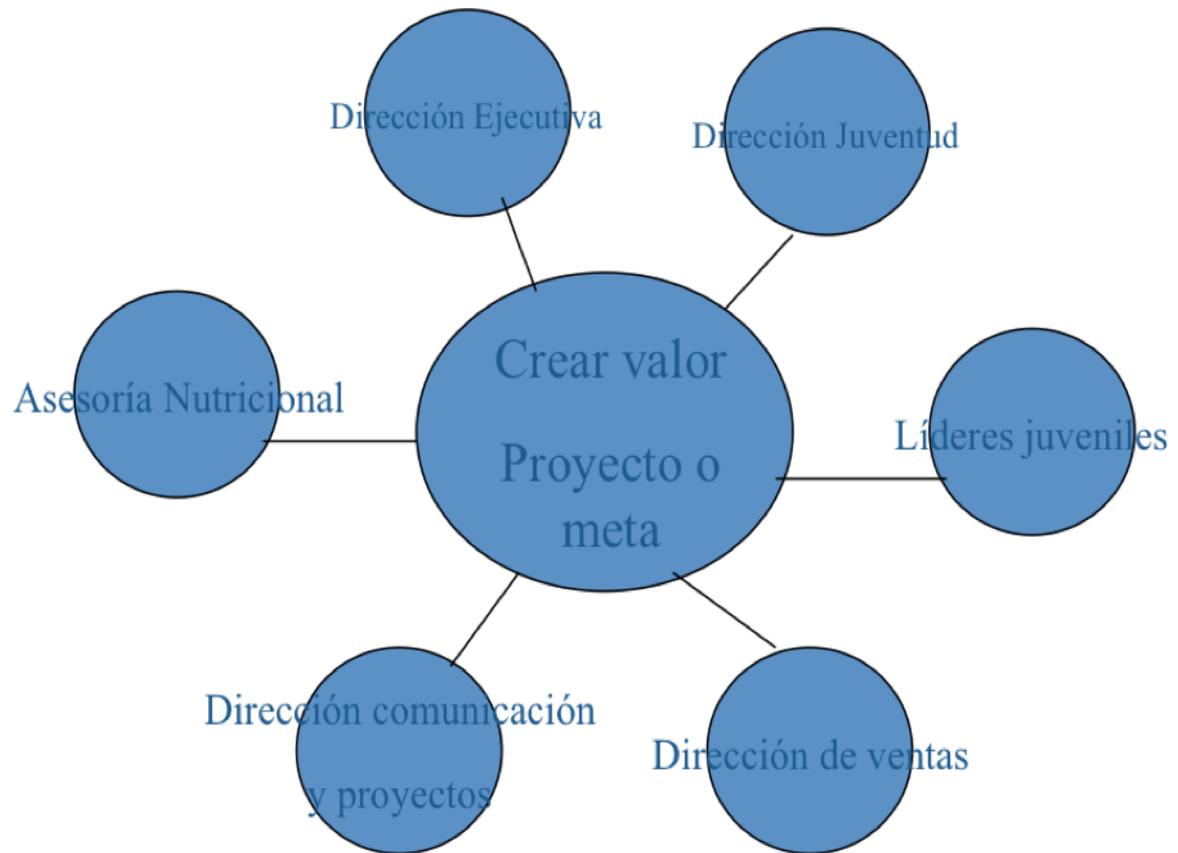
(En qué estado se encuentra la imagen)

Los públicos externos nos perciben como una organización que en cierto sentido suple lo que el Estado no está haciendo respecto de las personas con Diabetes.

Públicos Internos

¿Cómo funciona la dinámica de trabajo entre los públicos internos de la fundación? ¿Qué función desempeña cada uno?

Es una dinámica circular este gráfico la explica mejor



¿Qué valores son importantes para los públicos internos de la fundación?

Con el equipo técnico y los voluntarios se entiende como un proyecto compartido. Cada participante aporta con su experticia y habilidad, forma y aprende en el proceso. El encargado del proyecto organiza, delega, actúa, monitorea y facilita la evaluación; se aporta, planifica, socializa y monitorea los procesos; se ataca a los problemas, no a

las personas; el equipo acepta, corrige y aprende de los errores; se coordina con otras instituciones sin perder identidad, pero estableciendo diálogo.

Con los beneficiarios: padres y niños se trabaja bajo los siguientes principios: equidad de género, participación, interculturalidad, transparencia y rendición de cuentas, educación popular.

ANEXO II

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Interno-Asesoría Nutricional /Dir. De Juventud
Comentarios	
Revisado°	

La Diabetes

¿De acuerdo a su percepción que dificultad enfrenta un niño o joven diabético y su familia?

La parte económica es bastante importante porque si no tienes el dinero, al no poder subvencionar los gastos de la enfermedad se puede llegar a desarrollar complicaciones. Otra parte primordial es la parte afectiva y psicológica, los chicos y las familias pasan por ciertas etapas, no aceptan o ya no se quieren pinchar les coge por etapas.

La parte afectiva de los padres es importante, sin embargo hay problemas familiares

Hace falta un equipo multidisciplinario para el tratamiento, hay que aprender a manejar la alimentación, como ponerse la insulina, como hacer ejercicio se requiere un área bastante grande de profesionales que deben estar guiando al paciente y su familia.

¿Específicamente en el Ecuador qué problemas enfrenta este grupo humano?

El Estado no tiene un programa de ayuda a estas personas, no están visibilizadas, tal vez por ser un grupo pequeño el Estado no destina fondos, no realiza programas para ellos.

En el Ecuador hace falta del Estado bastante, por ejemplo en Brasil el Estado subvenciona la enfermedad, incluso ellos mismos disponen la bomba para el paciente

si el medico certifica que necesitan , una bomba de 7.000 dólares. Ellos pueden obtenerla de manera gratuita.

Aquí hace falta una política que se rijan , que se cumple y que ayude a la gente

La Fundación

¿Con qué finalidad surgió la fundación?

Surge por que el Estado no supe las necesidades de las personas con diabetes, se unen los padres de niños con diabetes, ellos ven la necesidad de hacer algo para que ellos tengan insumos a precios más económicos y tengan la disponibilidad porque en algunas provincias no existía insulina pero había personas con diabetes entonces que hacen. Otra razón también es que el paciente obtenga la atención del especialista adecuado.

¿Actualmente que objetivos persigue?

La fundación no quiere ser eterna, sino que quiere llegar a concretar estas acciones con el Estado, con el Ministerio de Salud, todas las entidades competentes, no es que queremos eliminar la fundación pero queremos que ellos suplan lo que es un derecho. Que los pacientes tengan acceso a salud a los medicamentos, que haya esta ayuda de por medio. Esta sería nuestra misión a largo plazo.

¿Qué Fortalezas y qué debilidades presenta la fundación, a nivel operativo?

Fortalezas

El trabajo en equipo, siempre trabajamos juntos, no se toman decisiones solas, todo el equipo participa y opina en las decisiones que se van a tomar

Debilidades

Pienso que una debilidad que tenemos es la falta de disponibilidad de que los chicos este acá, necesitamos que hayan chicos que estén trabajando aquí todo el tiempo que

ellos ayuden a los chicos de escasos recursos por ejemplo, eso le falta a la fundación y también un poco de autogestión de recursos, es bastante complicado por más que si se trata de hacerlo. por ejemplo se presentan proyectos y no nos aceptan.

Entonces no podemos obtener recursos para los proyectos que queremos hacer, y peor un dinero extra para ayudar a la gente apadrinada,

Debería haber una persona que solo se dedica a la autogestión de recursos

¿Qué dificultades y obstáculos enfrentan al momento?

Deberíamos ser más cercanos a un Ministerio de Salud, a la Presidencia, porque por más que se trata de comunicar la burocracia que hay en el país lo dificulta, te reúnes una vez con un funcionario y a la segunda vez ya no está la persona que estaba involucrada en nuestro proyecto

La dificultad mas grande para llegar a nuestra meta es la cercanía a estas instituciones públicas

Dirección de juventud

¿Cuál es la labor y Qué objetivos tiene la dirección de Juventud de la fundación?

El objetivo es tener un grupo organizado de chicos que se reúnan y luchen por cualquier causa, la idea es tener este grupo de chicos con diabetes o con alguien cercano que tenga diabetes, que estemos unidos siempre para cualquier cosa, por ejemplo si tenemos que ir a gritar y reclamar nuestros derechos

Dentro de la dirección de juventud está el programa de apadrinamiento porque de joven a joven es más fácil que te hagan caso, que comprendan y darles seguimiento.

Se hacen visitas domiciliarias en ciertos casos para ver el manejo de la enfermedad, la parte socioeconómica, el entorno familiar , se conversa con los padres también.

Se ha visto buenos resultados con el programa de apadrinamiento pero dándoles un seguimiento en la utilización correcta de los insumos

Ahorita tenemos 48 chicos apadrinados van desde los 4 años hasta los 21 años

¿En que proyectos trabaja actualmente?

Aparte de los antes mencionados Educación.

La parte teórica va de la mano con la didáctica es importante para que a ellos les queden los conocimientos

A veces tienen miedo de preguntar a una persona mayor no tanto a un joven, hay más apertura

Son talleres lo que realizamos

¿Con que públicos específicamente trabaja la Dirección de Juventud?

Tenemos muy buena relación, cuando vienen si colaboran, antes teníamos un poco de debilidad ahí por que tu les convocabas y no eran tan constantes, ahora si hay más compromiso por la causa. Lo que uno trata de hacer es que las cosas no sean tan aburridas para que ellos se queden aquí, sean constantes, por ejemplo en las reuniones que hemos tenido cada vez he visto una mejoría, pero sigue habiendo un problema de convocatoria, para la escuela de liderazgo juvenil estaban convocados 49 y tuvimos respuesta de 18. El ausentismo es grande pero cada vez se esta superando.

Los convocamos vía e mail y vía telefónica, que creo que es lo más efectivo

¿Qué espera la Dirección de Juventud por parte de los públicos con los que trabaja?

Yo lo que quisiera es que si este bien formado este grupo , que sepan bien que quiere la fundación y hacia donde vamos sería de gran ayuda para que ellos ayuden a desarrollar las actividades de la fundación. Por ejemplo si tenemos mañana una

reunión en el Estado y ellos asisten, les van a hacer mas caso a ellos que tienen diabetes que a nosotros que trabajamos aquí en la fundación

Lo que yo quisiera es que se involucren más los chicos que a través de todas las actividades, talleres y demás que realizamos se den cuenta que es para su bien y que ellos tienen que aprender también a salir adelante con sus medios, con sus pensamientos y habilidades que deberían desarrollar ya.

¿Qué dificultades y obstáculos enfrenta la Dirección de Juventud ?

Infocus presentaciones de power point (parte teórica)

Carteles con dibujos

Nos toca adaptarnos a la población, a su educación por ejemplo si son analfabetos se usa dibujos no infocus.

Tarjetas grandes con alimentos y porciones (para enseñar conteo de carbohidratos)

Preguntas de opción múltiple a manera de juego con dados, les hace más divertido aprender sobre la insulina y la alimentación

Sopa de letras para encontrar que alimentos les suben más la glucosa y cuales menos

Sociogramas, para que los padres representen que pasaría si a su hijo le da una hipoglucemia severa

Taller de alimentos directo con los alimentos y la balanza para medir porciones

Maquetas de alimentos para ver de que porción debe ser el alimento

Muñequitos de esponja a los que se inyecta insulina para enseñar a inyectar y en que partes del cuerpo se absorbe más lento o más rápido la insulina.

En la parte de insulinas el material didáctico que utilizamos es enseñarle al chico que no se quiere pinchar, pinchándonos a nosotros mismos diciéndoles “mira no te va

doler”. Algo que les motiva mucho a los niños es decir “mira por primera vez me pinché solo.”

Es un método práctico sentirse en los zapatos del niño que tiene diabetes.

Asesoría Nutricional

¿Que tipo de alimentación es recomendable para un paciente diabético?

¿Que dificultades puede encontrar el paciente en llevar esta dieta?

Es difícil decirle a un niño no comas esto, hay algunos padres que si restringen totalmente la alimentación, pero a un niño no se le puede hacer eso.

Se les hace entender no es que no puede comer solo tiene que saber que cantidad de carbohidratos tiene el alimento para inyectar la insulina, puede comer de vez en cuando.

Hay productos que pueden ser adaptados a ellos como la cola Light pueden tener su fiesta de cumpleaños como cualquier niño normal

Tienen que estar pendientes de que cantidad necesitan para su crecimiento y que cantidad le permite su diabetes, los carbohidratos son necesarios te pide el cerebro. Muchas veces los doctores o los padres restringen los carbohidratos totalmente incluso hay casos de desnutrición en los niños por esto.

Es un estilo de vida diferente pero la idea es que se sientan bien con su vida.

¿Cuál es la labor y Qué objetivos tiene el área de Asesoría Nutricional de la fundación?

El área de nutrición esta vinculada directamente con la educación. No está enfocada solo a los niños, cualquier persona que venga a la fundación sean adultos o niños y necesite asesoría la recibe, igual en el caso de padres debutantes que necesitan asesoría a nivel familiar .

¿En que proyectos trabaja actualmente?

Además de la asesoría se organizan talleres, algunas instituciones nos piden que hagamos talleres como Laboratorios Abbot

El área de nutrición esta vinculada con el apadrinamiento por ejemplo si algo esta fallando con su glucosa si esta muy alta, algo esta mal en la alimentación hay que orientarle y darle la confianza para ver que esta haciendo mal a veces los chicos se cierran y no reconocen que se alimentan mal. Hay que educarles no es que se fregaron con la comida sino que es un estilo de vida saludable que todos debemos tener, que la alimentación no sea restringida sino equilibrada y adecuada para su edad y su peso.

¿Con que públicos específicamente trabaja esta área? ¿Cómo es la relación con ellos?

Depende, los pacientes son bastante variables, todos son diferentes no hay un formato. Con diabetes tipo 1 necesitan varias sesiones para que ellos entiendan que es lo que deben hacer con su alimentación, no es que de una aprendes el conteo de carbohidratos y esta tu vida solucionada hay que estar siempre actualizándote

Te das cuenta si el paciente comprendió o hace caso a lo explicado en base a los resultados en su mejoría o no. En esos caso tal vez haya que explicar de nuevo, hay que estar en un seguimiento continuo hasta que el paciente entienda

¿Qué espera el área de Accesoría nutricional por parte de los públicos con los que trabaja?

Esperaría que me hagan caso en las indicaciones que se les da y apliquen todo, no sirve de nada si se olvidan , por eso es importante el seguimiento

A veces las personas llegan a ser lideres de la comunidad a la que pertenecen ayudan a otra gente que desconoce totalmente de la enfermedad

¿Cómo cree que estos públicos perciben el área de Asesoría Nutricional?

Cuando tu les orientas aceptan que estaban haciendo mal, se van motivados, ven un apoyo en la fundación y algunos ponen mucho interés en como alimentar a sus hijos. Correctamente. Pero todos los pacientes son distintos algunos se cierran y no ven salida al problema pero poco a poco con la educación van comprendiendo como funciona la alimentación y la insulina.

¿Qué dificultades y obstáculos enfrenta el área de Asesoría Nutricional ?

El precio, si tu pones precio habrá menos gente que acuda.

Se planteó que haya un costo para la educación al paciente diabético y otro costo para la evaluación nutricional del paciente esto ya está vigente pero todavía no se ha cumplido

Sería un buen ingreso para la fundación pero no seria bien aceptado por los pacientes

¿Utiliza algún tipo de material o producto para transmitir la información a los distintos públicos

Trabajos manuales es muy difícil que los laboratorios te den y es muy difícil encontrar esto en el país.

Debe ser algo visual y palpable depende del tema que vas a explicar.

Públicos Internos

¿Cómo funciona la dinámica de trabajo entre los públicos internos de la fundación?

Siempre estamos trabajando en equipo, las cuestiones de decisión en cada área tu las decides pero las presentas al resto del equipo para tener sugerencias, hay un vinculo fuerte de amistad y de trabajo-

¿Qué valores son importantes para los públicos internos de la fundación?

Solidaridad, es el principal

Respeto , sino no se puede trabajar

Admitir los errores, todos nos equivocamos hay que saber aceptar para arreglar lo que esté mal

La verdad , debe existir en toda fundación

ANEXO III

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Interno-Dir. de Ventas
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿De acuerdo a su percepción que dificultad enfrenta un niño o joven diabético y su familia?

Depende si es una persona debutante, es decir que recién fue diagnosticada o si es una persona que ya lleva bastante tiempo conviviendo con la enfermedad. Cuando es una persona debutante, vienen acá con la idea de que en la fundación tenemos todas las respuestas a sus problemas ,en si lo que hacemos es facilitar muchas de esas respuestas , otras respuestas se encuentran ya en el camino. El primer impacto que tiene el padre o el paciente es sentir se solo, y sentir temor ante la enfermedad. Cuando hablan con nosotros se tranquilizan

Con las personas que ya llevan años con la enfermedad es más sencillo. Sin embargo puede haber casos en que el cuerpo sufre cambios y ya no se siente cuando esta baja la glucosa puede ser peligroso

¿Específicamente en el Ecuador qué problemas enfrenta este grupo humano?

El problema principal es la falta de recursos económicos, como conseguir los insumos para mi hijo, es una enfermedad cara. Las tiras se usan mínimo 3 veces al día. Mas o menos usamos como 54.000 tiras al año solo en los apadrinados que tenemos aprox. 50, eso es alrededor de 25.000 dólares.

La Fundación

¿Con qué finalidad surgió la fundación?

Antes de estar en la fundación conocí la fundación a través de uno de los padres fundadores con quien yo trabajaba., el objetivo en un inicio era intercambiar información, ver donde conseguir insumos y comprar en volumen grande para obtenerlos a un costo más bajo, la percepción que yo tengo es que querían formar una especie de cooperativa para la reducción de costos . Nace con un grupo de personas en busca de un objetivo común.

Hoy es más fácil conseguir los insumos que hace 8 años cuando surgió la fundación., antes en muchos casos había que conseguir alguien que envíe del extranjero.

¿Actualmente que objetivos persigue?

Nuestros objetivos iniciales se cumplieron hace mucho tiempo, pero hoy ya es una cuestión más de compromiso con la causa, y con las necesidades que la sociedad diabética requiere solventar. Como por ejemplo charlas educativas, asesoría. Ya no son los diabéticos tipo 1 solamente, esta también los diabéticos tipo 2 que deberíamos ir pensando en ellos también.

¿Qué Fortalezas y qué debilidades presenta la fundación, a nivel operativo?

Fortalezas

Tener un equipo multidisciplinario, aquí hay todo tipo de profesionales cada uno conoce de su área pero también conoce de todas las áreas, todos hacemos de todo. Si alguien no está no es que se deja de hacer su trabajo

Existe confianza y compañerismo, así es más fácil y rápido trabajar.

Debilidades

La falta de financiamiento,

Hay un montón de cosas que queremos hacer, podemos tener toda la disposición y el tiempo, pero si no tenemos recursos para hacer las cosas es muy difícil. Por ejemplo una de las cosas que queremos hacer ya hace tiempo es un estudio socio económico de nuestros apadrinados, para saber en que condiciones viven, eso nos permitiría saber que pacientes son los que más necesitan tiras o insulina y hacer todo lo posible para darles. Nuestro estudio socioeconómico actual es al ojo, pero eso debería ser técnico. Esa es una tarea que tenemos pendiente, pero no hemos podido hacerlo por que se requiere recursos para viajar, además se debería contratar una trabajadora social experta en este tipo de estudios y no tenemos los recursos.

Por la falta de recursos tal ves algún momento cualquier miembro del equipo técnico tenga que abandonar la fundación si tuviera necesidades personales

¿En qué aspectos podría mejorar?

Lo más prioritario es consolidar nuestro grupo de líderes juveniles, hay que fortalecer este grupo, la idea es tener nuestro grupo base de jóvenes, a los jóvenes normalmente les gusta reunirse, por cualquier motivo o interés común que tengan, hasta para bailar, uno intenta que esa identidad que tienen para reunirse sea encaminada hacia algún objetivo por ejemplo: ser solidario, ayudar a conseguir recursos, ser un poquito menos egoísta al dedicar tu tiempo para una actividad de provecho.

Los niños escuchan más los consejos o explicaciones que vienen de un joven, hay menos resistencia, si un adulto habla con ellos es más difícil que hagan caso, Al momento estamos consolidando el grupo de jóvenes. Tenemos un grupo base son como 4 o 5 estudiantes de medicina, pero tienes que entender que son etapas, tu podrás poner todo tu esfuerzo hasta cierta etapa de obligaciones que tengas, cuando vas creciendo tienes otro tipo de necesidades económicas, afectivas, sociales. Estos jóvenes van madurando y ya no pueden dar tanto a la fundación. Los jóvenes algún

momento nos va a decir ya no puedo y quien nos queda? Es por eso que estamos haciendo esta escuela de líderes para que siempre se este formando alguien y que algún momento ellos se hagan cargo de la fundación, ese es el objetivo.

Tu sabes en toda fundación cuando se van los grandes líderes o coordinadores se pierde todo el proceso, la experiencia, el trabajo que se ha hecho, la idea es que no muera, la idea es que nació con nosotros, pero que no muera, que continúe si nos vamos.

En segundo lugar, abrimos un poco más a los diabéticos tipo 2, pensar en ellos también, crear un espacio de charlas para ellos.

Dirección de ventas

¿Cómo trabaja el área de ventas? ¿De donde recibe los insumos y a quienes se venden?

Tenemos un grupo de proveedores, ellos nos dan un precio económico al por mayor. Y lo vendemos a cualquier persona que acuda, no pedimos ningún certificado ni receta medica porque la insulina es de venta libre.

Los insumos que recibimos por parte de la fundación AYUDA, van directo a los chicos apadrinados porque es gratuito.

Ocasionalmente hay insumos que sobran y nos permiten tener algo de ingresos, pero la mayoría de donativos van directo a los apadrinados

¿Mensualmente aproximadamente cuantos insumos se venden?

Esos datos no tengo claros, yo debería manejar esa información, pero esa información la tiene Lucia

¿Qué objetivos tiene la dirección de ventas?

Debería haber un valor agregado, como darles charlas por ejemplo, pero es algo que si hacemos, a veces hay laboratorios que vienen a invitarnos a los padres, jóvenes de la fundación

Involucrar de a poco a los pacientes con diabetes tipo 2

¿Qué fortalezas y que debilidades y dificultades presenta el área?

Fortalezas

Confianza, de las personas que vienen a comprar, nadie se va sin conversar un poco, sin preguntarme o contarme algo, creas un laso

Debilidades

Son pocos los laboratorios que nos proveen, deberíamos tener más proveedores pero no es sencillo.

Quisiéramos vender más, por la cuestión económica pero es una contradicción porque si vendemos más significa que hay más diabéticos.

¿Cómo es la relación de la Dirección de ventas con sus distintos públicos proveedores compradores?

De la relación con los proveedores recién me estoy haciendo cargo, Lucia estaba a cargo de eso, poco a poco me he ido involucrando, pero aun no tengo la misma relación de amistad y de confianza que manejaba Lucia.

Públicos Internos

¿Cómo funciona la dinámica de trabajo entre los públicos internos de la fundación?

Es en equipo, todos hacemos de todo.

¿Qué valores son importantes para los públicos internos de la fundación?

Se pone en juego un montón, los más importantes son solidaridad, amor, trabajo en equipo, amistad, responsabilidad

ANEXO IV

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Interno-Líderes Juveniles
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿De acuerdo a su percepción que dificultades enfrenta un niño o joven diabético y su familia?

La Dificultad más grande de todas yo creo que es la parte económica porque la diabetes es una enfermedad sumamente cara y que no discrimina ningún tipo de clase social, entonces vez que por ejemplo hay familias que en teoría tendrían que gastar cinco veces el ingreso familiar para poder mantener a un niño con diabetes y a parte tienen cuatro o dos o tres hijos más . Entonces eso es lo principal

Otro aspecto que yo veo es la falta de profesionales, médicos, enfermeras, educadores en diabetes que estén trabajando para la gente que tiene diabetes tipo 1 y tipo 2, pero en especial tipo 1 . Hay una carencia desde la propia educación , yo estudio medicina y no nos han dado un énfasis tan importante como debería ser hacia la diabetes fue la primera causa de muerte en el país durante el 2009, no se los datos del 2010 y aun así no se da el énfasis que se debería dar a la diabetes .

¿Específicamente en el Ecuador qué problemas enfrenta este grupo humano?

La parte médica y la parte económica también es otra cosa porque tu ves en EEUU en Colombia, los seguros o el Estado o el Seguro Social de cada país les cubre a los niños los gastos y aquí no hay eso. Eso es una falta de decisión política y algo que se debe hacer, tu sabes un niño sin insulina se muere .

La Fundación

¿Qué conoces acerca de la Fundación?

Yo no se muy bien los tiempos pero se que esta fundación fue creada por un grupo de padres que buscaban lo que el medio no les podía brindar, que tenían niños con diabetes tipo 1 y ellos decidieron formar esta fundación que ha ido evolucionando, creciendo, cambiando y ahora sabemos que la fundación ya cuenta con un grupo de gente más técnica, una parte comunicacional, nutricional, médica, hay una parte administrativa hay dos educadoras en diabetes, Lucy y Majo hicieron el curso como hace un año más o menos. Entonces ha ido evolucionando.

Se que la fundación tiene previsto trabajar algún tiempo más, que estamos trabajando en fases, es decir atacamos la diabetes en todas sus fases :la parte educacional, la parte médica, la parte familiar, la parte psicológica porque hoy por hoy creo que la fundación ha crecido mucho en ese aspecto y ve al paciente de manera integral no solo como un número o una glicemia o una hemoglobina, sino que es una persona que tiene problemas, es un joven a veces que se frustra, que necesita ayuda que quiere hacer bien al resto y eso me gusta mucho.

¿Qué objetivos persigue?

Uno de los objetivos que es importante es apoyar económicamente, los apadrinados por ejemplo que tienen, con apoyo tanto de insumos médicos como también de educación . Ahora creo que el objetivo más grande que se pudo establecer desde el 2008 es tratar de dar un apoyo más integral hacia la persona con diabetes y a la familia también , la parte psicológica, nutricional , médica y sobre todo creo que también la fundación es un espacio para los jóvenes que hay que explotarle un poquito más .

Uno de los objetivos más importantes con los que empezó la fundación y seguramente no cambiará es poder brindar a las personas con diabetes recursos más baratos de lo que el mercado normalmente les da para poder alivianar un poco ese peso.

¿Qué fortalezas y debilidades percibes en la fundación?

Fortalezas

Un trabajo muy técnico, un trabajo integral, la fundación se maneja de una forma muy transparente y muy honesta, es una fortaleza muy grande frente a todo lo que se está dando en el acontecer nacional de la persecución del Estado a las ONG's, etc. creo que eso va a ser algo que nos va a ayudar a nosotros a salir sin ningún problema.

Ahora hay un espacio mucho más abierto más claro, más real para los jóvenes y creo que hay jóvenes comprometidos y eso también es una fortaleza grande para la fundación

Debilidades

Una de las debilidades grandes es que no hay un apoyo muy constante certero hacia la fundación por parte del Estado y de las organizaciones no gubernamentales, es decir fundaciones y empresa privada y creo que ese es un limitante súper grande la parte económica, que tal vez no depende solo de la fundación, pero es el limitante más grande que tenemos, pero con trabajo fuerte se logra superara todo.

¿En que aspectos crees que podría mejorar? ¿Qué les recomendarías?

Creo que deberíamos hacer algo más por los jóvenes en el sentido de que hay que quitar la idea de que el diabético vive diabetes, como diabetes ,etc osea pueden ser gente que apoye a otras causa, que apoye diferentes movimientos en el nivel de la sociedad y que haya un espacio amplio y variado para los jóvenes, ampliar el espectro

de trabajo que el día de mañana podamos ir a plantar arbolitos a ayudar a un techo para mi país o cualquier cosa.

Otra cosa es que si tenemos que buscar la forma de conseguir más fondos , es la parte que más preocupa.

Líderes

¿Hace cuanto trabajas con la fundación?

Desde el 2008 3 años cumplidos he ido a tres campamentos

¿Cómo supiste de la Fundación y Por qué decidiste convertirte en voluntario?

Tendría yo unos 16 o 17 años, estaba Guido que es uno de los chicos que también es voluntario, el tiene diabetes tipo 1 , fue mi compañero del colegio, el es mi mejor amigo y fue como me enteré de la fundación, me gustó el trabajo que ellos hicieron, la forma de trabajar me ha gustado y creo que ha ido evolucionando y he decidido seguir por varias razones y una de esas es que aquí cada día se puede aprender una cosa más y eso es muy importante, hay que tratar de involucrarse mucho con la diabetes creo yo porque va a ser una cuestión que el día de mañana todo el mundo va a tener un familiar o va a conocer alguien que tiene diabetes entonces como médico que tal vez sea en el futuro hay que saber de diabetes y me gusta también hacer actividad social, compartir con el resto.

¿Cómo voluntario en que actividades participas?

Campamento

Organización antes del campamento

Levantamiento de fondos nosotros conseguimos una alianza con la empresa Junior Achievement , entonces creamos el enlace entre las dos fundaciones y trabajamos en el colegio SEK que es donde me gradúe y creamos dos empresas, trabajaron por la

fundación crearon sus productos, los vendieron y todos los fondos fueron destinados a la fundación.

Jornadas familiares (2 en Quito 1 en Santa Elena)

Reunirnos a veces simplemente a conversar, a discutir, que pensamos que hay que cambiar, mejorar

¿Qué es lo que más disfrutas de ser voluntario?

Lo que aprendo cada día, la compañía que hice en Junior Achievement y la fundación son las dos cosas que más me han enseñado en mi vida y creo que tengo un criterio muy claro, tal vez notas profesional o técnico pero sí de cómo manejar una ONG y hoy por hoy gracias a la experiencia que me ha dado la fundación hoy presido otra organización en la universidad entonces todo se va mezclando. Creo que aquí hay un buen espacio para opinar, divertirse, etc. que poco a poco tiene que ir creciendo. Pero necesitamos más jóvenes comprometidos para poder abrir ese espacio también

¿Qué materiales informativos o comunicativos te hace llegar la fundación, con qué motivo y mediante qué vía?

Si el material que es comúnmente distribuido en la fundación es el boletín que con sale cada tres meses aproximadamente, tiene informes sobre cómo están las cosas, hay noticias interesantes de la parte nutricional, de la gente que trabajamos aquí, de los que se han ido a intercambios de la comunidad que somos en realidad eso me parece súper importante. De ahí por correo electrónico si conversamos, Carmita nos distribuye cosas, con Majo también conversamos mucho las planificaciones de horarios cosas de ese estilo. Pero el producto principal de la parte comunicacional es el boletín. Estamos tratando de trabajar en la página web pero tenemos que buscar fondos

¿Fuera de las actividades en las que participas mantienes una comunicación permanente con la fundación?

Si la verdad, ahora con las juntas de la escuela de líderes nos vemos casi todos los sábados, si conversamos por correo algunas cosas a mi se me ha permitido dar un punto de vista como una opinión por parte de los jóvenes para lo de la escuela , siempre hay contacto de alguna forma u otra nos encontramos puede ser que vengamos o alguna otra cosa

ANEXO V

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Interno-Dir. Ejecutiva
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿De acuerdo a su percepción que dificultades enfrenta un niño o joven diabético y su familia?

Yo también soy madre de un niño con diabetes, bueno dificultades todas en un inicio. La mayor dificultad es un desconocimiento total de que es la diabetes, una ignorancia de todo lo que implica un tratamiento o una vida, un acomodarse a eso. Uno ha escuchado hablar de diabetes, pero son esas diabetes agresivas que sufrieron nuestros abuelos o parientes y cuyas consecuencias fueron amputaciones, cegueras y muerte. El momento del diagnóstico fue lo primero que se nos vino a la cabeza, entonces fue una catástrofe realmente, todo se vino al piso, la impotencia de no poder hacer nada, saber que nuestro hijo estaba diagnosticado, que era de por vida y ya nada más.

Entonces creo que la mayor dificultad es el desconocimiento al que uno se enfrenta y el quitarte de la cabeza que de pronto tu hijo se va a morir.

No solo se afecta al niño o al adolescente, se afecta en casa también a veces hay conflictos entre esposos porque el ser humano siempre trata de encontrar una justificación a algo en “tu casa hay diabetes”, “no en la tuya” entonces uno trata de en contra el porque les dio.

A veces por miedo hay muchos padres que no asumen el rol, ese rol de decir bueno ya vamos adelante, entonces hay separaciones en los hogares, rompimientos familiares.

A veces los padres se concentra mucho en el hijo diabético y descuidan a sus otros hijos

La diabetes no es solo medirse, inyectarse y comer no hay mucho otros aspectos que van afectando a esto.

¿Específicamente en el Ecuador qué problemas enfrenta este grupo de pacientes?

Hay un desconocimiento total, si uno como padre tiene un desconocimiento más aun las autoridades, el gran problema es que no somos visibles ante ninguna autoridad del Estado, no hay programas de educación al respecto, al ser invisibles, somos discriminados y excluidos de cualquier política de Estado y es una enfermedad cara , muy cara.

La ciencia va a avanzando y el objetivo como padres o como los que son directamente afectados es tener un alcance directo a las nuevas tecnologías, inclusive cuando recibes un tratamiento básico que son las insulinas de acción alargada no es que mejoras una condición de vida, entonces no tenemos acceso a esas cosas, no hay quien nos cubra. El Estado de eso se olvida.

Aparte de que se olvida, el desconocimiento hace que ellos no puedan preveer un futuro, los jóvenes muy probablemente con este tratamiento tan básico en cinco o diez años muy probablemente van a tener complicaciones, que van a generar en discapacidades . El Estado paga mucho en discapacidades, cuando el objetivo es prevenir que estas personas sean discapacitadas, y darle una calidad de vida, que sean proactivos, útiles en la sociedad, no importa su condición. Estos problemas tienen mayor incidencia en la gente que tiene una clase social un poquito más baja porque tienen familia de cinco personas, entonces yo que prefiero gastar mi presupuesto en curar al enfermito que en dar de comer a los cinco y si es que logran vivir, muchas

veces llegan a los 20 años ya con discapacidades, están en la plena vida de productividad pero no pueden hacer nada, no pueden hacer aportes, todo esto nadie ve, nadie entiende, no hay estudios, en el Ecuador ni siquiera hay una línea base .

Según las estadísticas del INEC en el 2009 la diabetes en general es la primera causa de muerte, puede ser la DM1 o la DM2, pero si tu sigues haciendo un análisis de las otras causas de muerte son hipertensión alta, problemas de corazón ves que la diabetes conlleva esos problemas, entonces todo esta en función de eso .

No hay acciones, no hay protocolos a nivel de dispensarios médicos, cuando entran los niños debería haber un chequeo de glicemia , entonces muchos de los chicos han entrado ya en procesos comáticos o semicomáticos para ser recién ahí diagnosticados, independientemente de la ciudad en donde estas y al hospital al que acudas, por que puede ser el dispensario de la esquina como puede ser el hospital más renombrado de cada ciudad, que hay un desconocimiento que no logran realmente determinar, hasta que los niños entran mal estado.

La Fundación

¿Con qué finalidad surgió la fundación?

En resumen un grupo de padres se encontraron todos con estas mismas necesidades, con los mismo problemas: que no encontrabas especialistas en diabetes pediátrica, las insulinas que no habían, las tiras que eran muy caras, la poca atención, así nace como muchas organizaciones ante la falta de una política de estado, y trata de suplir ese vacío del Estado. Al inicio nos reunimos como 40, 50 padres dispuestos , a la segunda sesión ya quedaron 10 y en la tercera sesión unos 4, y para adelante quedamos 4 y esos cuatro han ido rotando, rotando, rotando y por ocho años ha quedado así.

Al principio era un fundación muy administrativa que hacia cosas muy pequeñas, tenemos el apoyo de una organización de jóvenes americanos que creen un poco en

esto de cambiar el mundo, de brindar un poco de tranquilidad a las familias, este grupo trabajo por muchos años en el Ecuador pero vieron que el Ecuador solo esta acostumbrado a extender las manos y que no hace nada más ,ahí nacimos nosotros, nos dijeron:

¿Quieren este rato o sino nos vamos?

No, permítenos a nosotros demostrarles que no somos así todos. A raíz de eso sigue el apoyo pero ya no tan fuerte , entonces hemos logrado mantenernos, sobreviviendo es la palabra correcta porque el concepto de las ONGs se ha ido distorsionando con el tiempo, muchas organizaciones no se crearon con un fin social, sino con un fin de lucro y así han desprestigiado a las otras que si queremos hacer algo más .

Esta organización americana apoya a varias instituciones privadas entonces cuando golpeamos la puerta es un no, no , no .

En este gobierno hemos logrado unos dos convenios con dos instituciones del Estado Y hemos podido hacer un par de proyectos. Uno de los proyecto nos arrojó buenos resultados, obtuvimos información importante, estadísticas a nivel del grupo que manejamos y tu ves ahí con esa poca cantidad de dinero y en un tiempo muy pequeño se demuestra que cuando tu llegas a la gente, cuando tu educas, tu puedes realmente mejorar la calidad de vida de los jóvenes con diabetes pero para que tu puedas hacer eso hay todo un proceso, un proceso de hacer proyectos, un proceso de capacitación y cuando no hay recursos todo eso se vuelve a cerrar.

¿Actualmente que objetivos persigue?

El objetivo principal de la fundación es educar, la educación nunca termina siempre hay nuevas cosas o uno se olvida o uno no entiende. Mientras todo el tiempo estés educando es mucho mejor. Al inicio que era una fundación de padres muy entusiastas trabajábamos para una sola vez al año realizar una actividad, esto fue cambiando, la

fundación fue madurando , ahora somos una organización mucho más técnica, ahora cada uno tiene su especialidad

Con un conocimiento de causa tan directo tu dices como no ayudar a tanto padre en el momento del diagnóstico, el sentir que alguien te pueda decir yo si te entiendo , no cometas los errores que nosotros cometimos, haz esto o no hagan esto, vayan aquí, o no vayan , tantas cosas que uno ha vivido para justamente evitar todos los problemas que en muchos de los hogares hay. Es decir brindar un brazo de apoyo en el sentido psicológico y humanitario, la parte médica si el cuestión del médico únicamente.

A los chicos la idea es brindarles la seguridad, ayudarles a pasar de la etapa de la negación, de la frustración finalmente a la aceptación. Para ellos es súper duro.

Mi hijo aprendió a pincharse por primera vez en el campamento, perdió el miedo porque vio otros 100 niños se inyectaban , para él fue algo tan trascendental en su vida, y todo el grupo entendió esa conquista tan grande que fue para él. muchos de los niños han pasado por este proceso en la fundación.

Lograr hacer que esa invisibilidad de la que hemos sido víctimas tantos años se termine

¿Qué Fortalezas y qué debilidades presenta la fundación, a nivel operativo?

Fortalezas

El grupo de trabajo que hay ahora, somos un grupo humano que con todos nuestros defectos y virtudes hemos logrado tener una cierta compatibilidad y hemos desarrollado nuestro propio lenguaje. La mayoría de organizaciones trabajan de forma muy vertical, acá obviamente tiene que haber alguien que saque la cara , o que tenga que llamar la atención cuando sea el momento ,pero el objetivo es que todos en algún momento puedan hacer de todo un poco. Todos estamos en la posibilidad de ver

desde la misma óptica que quiere la fundación, hacia a donde quiere llegar , cuales son los objetivos bien claros que tenemos, nosotros no vamos a cambiar el mundo, somos muy realistas en eso.

hacia fuera otra fortaleza es que esta fundación tiene una transparencia en todas sus acciones, aquí nadie se ha enriquecido de la noche a la mañana, algo que nos ha diferenciado de otras organizaciones es que la fundación trabaja para la diabetes, mientras otras organizaciones viven de la diabetes , les cobran muchas cosas. Aquí mientras más beneficios, o descuentos obtenemos van directo a los pacientes, si nos regalan regalamos , no es que nos regalan y vendemos. Siempre hemos tratado de ser muy legalistas y tal vez por eso se nos han complicado las cosas, hablando de la falta de recursos.

Esta transparencia nos ha logrado poco a poco estar en el mercado, que la gente nos busque, ha sido un trabajo muy silencioso pero con resultados positivos la gente cree en lo que nosotros hacemos, creo que es una imagen que si tenemos aunque nos falta aun.

Debilidades

Son sobretodo económicas, cuando tienes los recursos puedes tener un grupo de trabajo mucho más fuerte, o puedes cubrir otras cosas. Podríamos tener coberturas más grandes a nivel del país. Pero si es un gran limitante la parte económicas lo que más golpea.

La Dirección Ejecutiva

¿Cuál es la labor de la Dirección Ejecutiva?

Por mi carrera universitaria yo empecé con todo lo que es la administración que el inventario que la contabilidad que las ventas, cuando salió todo esto de los proyectos,

como yo paso aquí todo el tiempo, como yo daba la cara y la información, después se dio ese cargo de directora ejecutiva. Nació porque me quitaron en el aeropuerto, en la aduana una maleta que traía con jeringuillas para el campamento, entonces me dijeron que vaya al MIES a hacer un convenio.

Entonces por el nivel de actividades que yo hacía aquí en la fundación salió el cargo de Directora ejecutiva. En resumen es un todólogo, alguien que da la cara ante todas las cosas que vende la fundación, lo que es, hacia a donde queremos ir. Pero más es un nombre, algo como para que la gente te haga más caso y te regresen a ver.

¿Qué objetivos persigue la dirección ejecutiva?

Son los mismos objetivos que tiene la fundación, que la fundación permanezca, salga y podamos hacer más cosas.

¿En que proyectos trabaja actualmente esta área?

¿Qué fortalezas, debilidades y dificultades presenta el área?

¿Cómo es la relación de la Dir. ejecutiva con sus distintos públicos internos y externos?

Externos

Para los pacientes soy la doctorita, cuando viene el chico apadrinado que se porta mal puedo hablarle, ahí sí sirve el cargo. Con las mamás conversamos, nos hacemos amigas, no hay una relación de jerarquía absolutamente no, tú pones la jerarquía al momento de tomar algún tipo de decisión, de llamar la atención porque algo estamos haciendo mal e igual todos tienen la opción de decirme si estoy haciendo algo mal.

La jerarquía funciona para decirles que yo estoy dando la cara por ellos y si ellos no cumplen las reglas pues que pena se van, esa voz de firmeza para que entiendan que

aquí también hay reglas ahí si entra esto del directorio, por el resto no, porque es un trabajo más social que jerárquicos.

¿Qué espera la Dir. ejecutiva por parte de sus distintos públicos internos y externos?

Públicos Externos

¿Cómo cree que los públicos externos perciben actualmente a la fundación ?

Aparentemente nos ven bien, por que la gente viene, acude, nos llaman, responde a nuestras actividades charlas, el campamento, etc pero también hay gente que si se fue enojada de aquí de la fundación como en todo pero la verdad es la que siempre prima, si nosotros nos mantenemos aquí y hay más gente que cree en nosotros debe ser por algo, no porque estemos mal. Uno no puede ser perita en dulce de nadie.

La organización internacional que nos apoya AYUDA ya va con nosotros 8 años si ellos no creyeran en nosotros no seguirían apoyándonos y no confiaran tan plenamente en nosotros..

Hay gente que se fue muy agradecida del trabajo de la fundación o gente que guarda algún tipo de rencor.

Públicos Internos

¿Cómo funciona la dinámica de trabajo entre los públicos internos de la fundación? ¿Qué función desempeña cada uno?

Hay una dinámica bien light, todos hicimos un compromiso de cumplir ciertas horas de trabajo, entonces todos cumplimos por lo menos esas horas de trabajo, pero cuando la situación hace que tengamos que trabajar más de eso lo hacemos sin mayores impedimentos. Hay algo que ha funcionado aquí, es la franqueza que debe existir entre todos “estamos yéndonos mal” “pasa esto” Aquí todos tienen que aprender de todo, todos tienen que saber sobre diabetes y todos tienen que saber vender, aquí

nadie es dueño de ni y nadie es el jefe de, todos trabajamos, todos colaboramos, todos buscamos un bien común. Hay discusiones que se aprueban por mayoría, hay momentos buenos y malos pero tratamos de tener un buen ambiente de trabajo, por ejemplo con compensaciones pequeñas como un helado para todos por ejemplo. Nadie es indispensable en la vida, somos importantes todos.

A mí sí me da miedo que en un rato menos pensado se vayan por que si va a ser un grupo humano muy difícil de sustituir por todo, cada uno tiene sus cosas son una maravilla. Si les pagan más en otro lado yo no puedo hacer absolutamente nada.

¿Qué valores son importantes para los públicos internos de la fundación?

La solidaridad, esta entre los más importantes, lo honradez no solo desde la parte económica sino también de trabajo, de palabra, compañerismo, responsabilidad, trabajo limpio, transparencia .

Mientras tu seas muy transparente en tus cosas, mientras tu trabajo sea digno, sea solidario tanto interno como externo esa es la imagen que tiene la fundación. Creo que eso hemos hecho, eso hemos logrado.

ANEXO VI

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Externo-Paciente
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿Que ha sido lo más difícil que has tenido que aprender en cuanto a la diabetes?

Que me toca estar todo el tiempo pendiente de mi azúcar, siempre salgo a todo lado con mi carterita negra que sirve para medir el azúcar .Lo bueno es que puedo comer cualquier cosa con solo ponerme la insulina .

¿Desde que fuiste diagnosticado (a) que cosas tuviste que cambiar en tu rutina diaria? ¿qué cambio fue el más difícil para ti?

Por ejemplo ahora desde que me diagnosticaron no puedo comer sin medirme y sin ponerme insulina. La insulina permite que no se me suba el azúcar, entonces para cada comida yo tengo que ponerme insulina y medirme, por ejemplo si tengo el azúcar baja tengo que comer sin ponerme la insulina , si tengo alta tengo que ponerme insulina. En el colegio como algunos refrigerios así no se me baja el azúcar , pero igual tengo que medirme

¿Si conocieras un niño que ha sido diagnosticado en este momento que le recomendarías?

Que se cuide al principio de no comer tantos dulces, porque sino se va a acostumbrar , al principio tiene que hacer un poco de dieta, Y a veces cuando no tengo tiras o me da pereza medirme se como me siento, por ejemplo si me duele la cabeza y estoy pálida y tengo frío estoy baja entonces como algo, y si estoy alta me dan ganas de ir al baño

todo el tiempo y la orina es diferente y me duele la cabeza y la barriga entonces por eso también me guío.

La Fundación

¿Hace cuanto perteneces a la fundación?

Desde los 9 años, (edad actual 13)

¿En que actividad o actividades de la fundación tu participas? ¿Cuál te gusta más y porqué?

Participé en una caminata, nos pusimos camisetas de diabetes hicimos para la fundación de diabetes como un sacrificio . fuimos todos, caminamos, decíamos el orgullo, salíamos en televisión diciendo que todos somos iguales que los demás, caminamos por todo Quito.

Otra actividad en la que participé han sido los campamentos anuales.

Me gustó más el campamento porque todos los que me rodean son parecidos a mi, me entienden, les entiendo, son buenas personas y sabemos como cuidarnos todos bien y pasamos chévere. Es una semana de campamento, dormimos ahí.

¿Cómo te invita la fundación a las actividades que va a realizar?

Nos mandan mails para saber que día es el campamento, me mandan el mail a mi y a mis papas

¿Además de las invitaciones a las actividades mantienes algún otro tipo de comunicación con la fundación?

No, solo cuando hay actividades

¿Además de la actividad o actividades en que participas que sabes tu de la fundación?

Que es muy buena, para los pobre y no pobres en general por todo el campamento pagas solo 20 dólares y mucha gente colabora con bastantes cosas de comer. tenemos siempre todas las noches como fiesta para bailar en un salón, siempre tenemos actividades para hacer en grupo y siempre disfrutamos vamos a la piscina, al parque, tenemos un salón para comer , también hacemos arte, *talent show* y tenemos todos los deportes tenis, básquet, fútbol.

¿Qué aspectos te gustan de la fundación y cuales no te gustan? ¿porque?

No ninguno

¿En que te gustaría que mejore?

La comida, en los campamentos y eventos

ANEXO VII

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Externo-Padre de familia
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿Al momento del diagnóstico, como reaccionó usted y la familia?

Una reacción de se acabó todo de pesimismo y de ira interna y contrariedad así como una expectativa inicial de que esto tenga una solución . Se sintió mucho apoyo de la familia pero digamos que no había una claridad en la gravedad de la enfermedad y de la trascendencia que tiene en la vida.

¿Cómo familia que cambios tuvieron que hacer en su vida diaria?

Yo diría que en un inicio hubieron cambios mayores a los que hay hoy . Los cambios fueron de una rutina muy fuerte en el cambio de alimentación y las precauciones al salir, el cambio más evidente es que los jugos en casa ya no se preparan con azúcar , se preparan sin azúcar y cada persona se pone directamente el azúcar en su vaso, y generar una mejor alimentación en la casa

¿Cómo padres que dificultades han tenido que enfrentar?

Yo creo que la mayor dificultad ha sido la falta de conocimiento del tema nutricional y la otra el manejo o apoyo psicológico que como padre hay que dar a los hijos para enfrentar la enfermedad sin que esta ocasione un detrimento de la autoestima individual, diría que esa es la parte más complicada

¿Que ha sido lo más difícil que ha tenido que aprender en cuanto a la diabetes?

Lo más difícil para aprender es las consecuencias de tener una hÍper o hipoglicemia y como reaccionar ante una emergencia

¿Qué problemas ve usted para la comunidad diabética en el Ecuador?

Yo diría que el principal problema es que las personas con diabetes tipo 1 que comúnmente son niños y jóvenes no tienen el apoyo del Estado como sucede en otros países, es una enfermedad muy costosa y para quien no tiene acceso a recursos esta enfermedad ocasiona problemas más adelante. Tanto el control como el monitoreo son muy costosos.

En países como Colombia, el gobierno ayuda y colabora directamente con las personas que tienen diabetes, por ejemplo a los niños les entrega una bomba de insulina que cuesta 7000 dólares. La bomba necesita ser cargada todos los meses, igual el costo es alto pero por lo menos reciben algún tipo de ayuda.

La fundación

¿Hace cuanto pertenece a la fundación?

Nosotros nos involucramos a la fundación pocos meses después del debut de mi hija, hace unos 4 años. Hemos tenido una participación un poco irregular, pero siempre con una buena experiencia alrededor de la fundación

¿Cómo supo de la existencia de la fundación y porque decidió acudir a esta?

El médico de mi hija, Miguel Pasquél nos refirió a la fundación y llegué allá básicamente para conocer un poco más acerca de la fundación y para comprar insumos. Ese es otro tema importante a mencionar, me parece que la fundación hace un buen trabajo ahí pero podría recibir un apoyo mayor de ciertas instituciones privadas como laboratorios farmacéuticos

¿En que actividades que la FDJE organiza, usted, su hijo (a) o quizá toda su familia participan?

Hemos tratado de participar en la mayoría de actividades pero no se ha recibido una información continua de lo que está haciendo la fundación.

¿Cómo le invita la fundación a las actividades y eventos que organiza? ¿ a través de que medio?

Algunas invitaciones llegan por correo electrónico pero yo diría que no hay un sistema de envío permanente , no he recibido en un buen tiempo.

¿Además de las actividades puntuales, mantiene alguna comunicación extra con la fundación el resto del año? ¿qué tipo de comunicación?

No tenemos una comunicación permanente , es decir si uno no va a la fundación no recibe información y lamentablemente las ocupaciones del día a día hacen que uno no pueda ir por ahí.

¿Además de las actividades que realiza que conoce usted acerca de la fundación?

De la fundación conozco la posibilidad de adquirir ciertos medicamentos, productos relacionados al control y a la diabetes en general y algo a nivel de cursos , pero yo diría que la comunicación de recepción de la fundación es baja porque no tenemos comunicación si no voy.

¿Qué fortalezas y debilidades percibe de la fundación?

Fortaleza

La fortaleza es que está integrada por personas que tienen hijos con diabetes y hacen un esfuerzo muy grande por ayudar a quienes no tienen recursos, en ese sentido creo

que hay una fortaleza muy grande porque es un gran espíritu de voluntariado y hay que apoyar el crecimiento y fortalecimiento institucional de una organización como esta.

Debilidades

Diría que las debilidades son los temas de retroalimentación, de comunicación fluida con todas las personas que tienen diabetes en general. Sobre todo un tema de mantener una serie de actividades masivas que permitan la participación de una mayor cantidad de personas

¿En que aspectos cree que la institución podría mejorar? ¿qué les recomendaría?

Yo diría que tener mayor contacto con la gente, lo que alguna vez si se hizo vía boletines . entrega de información, proceso de comunicación fluido, mayor participación en activaciones tipo casas abiertas que permitan un mayor contacto con la comunidad y que la fundación pueda empezar a crear un vinculo que relacione la comunidad de diabéticos juveniles con el Estado, con los laboratorios farmacéuticos, con la comunidad en general en busca de mejoras

ANEXO VIII

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Externo-Padre de familia Pamela Gallegos
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿Al momento del diagnóstico, como reaccionó usted y la familia?

Cuando estuvimos en el hospital el doctor nos dijo que tenía diabetes 1, realmente nos quedamos callados creo que unos segundos y dijimos “Dios mío pero que hicimos mal” y el doctor dijo no, esto no es culpa de nadie, no es hereditario no existe una predisposición se cree que es un virus de la gripe que entró al páncreas y dejó de producir insulina. Asimilamos después de unos días realmente

¿Como familia que cambios tuvieron que hacer en su vida diaria?

Al principio como el doctor nos dijo que no coma azúcar, que no coma tanto carbohidrato , fuimos demasiado exagerados al principio, el pobre no podía comer nada de azúcar todo teníamos que ver en el supermercado que podíamos comprar que sea light . Al principio como era chiquito tenía 10 años en ese entonces, en esa época no había ningún problema pero después con el tiempo ya se cansó . Hasta que el doctor nos dijo no quería decirnos todo de golpe para que nos abrumemos, pero de vez en cuando ella si puede comer cosas dulces o más carbohidrato y se pondría más insulina , también tenía que hacer ejercicio pero eso fue con el tiempo que aprendimos.

Fue de cuatro a seis mese el tiempo que nos tomo para estar tranquilos

¿Cómo padres que dificultades han tenido que enfrentar?

Como papas fue muy difícil para nosotros ver como les decíamos a los directores del colegio a los profesores del colegio a algunos papás, porque claro Daniel no quería que le tengan lástima. Fue muy difícil manejar esta situación pero poco a poco lo hicimos, lo malo es que venía un nuevo año de colegio y teníamos que repetir lo mismo porque en el caso de mis hijos se ha cambiado de director muchas veces, pero yo creo que hasta ahora es muy difícil porque la sociedad ecuatoriana no está acostumbrada a la Diabetes 1 como otros países de primer mundo, entonces si sigue difícil para nosotros. Todavía tenemos que explicar sobre esto a muchas personas.

¿Que ha sido lo más difícil que ha tenido que aprender en cuanto a la diabetes?

Lo más difícil, bueno de tantas cosas difíciles se esta enfermedad ha sido el conteo de carbohidratos, que fue por eso que cambiamos de doctor, Ahora estamos con Mauricio Pérez el hizo un curso de conteo de carbohidratos en Argentina y nos explicó en el campamento y en cursos que organizó la fundación sobre el tema. Es todo un cálculo matemático realmente para saber cuanta insulina te puedes poner depende de lo que comes cada día. Hemos aprendido pero yo creo que vamos a continuar aprendiendo toda la vida

¿Qué problemas ve usted para la comunidad diabética en el Ecuador?

Muchas personas no saben lo que es, ni siquiera la tipo 2 que es tan común en nuestro país , peor sobre diabetes tipo 1 a veces creen que es lo mismo y por ejemplo la ignorancia que hemos tenido en estos años es que algunos papas creen que es contagioso y que si están sus compañeros mucho tiempo con mi hijo se pueden contagiar o se puede traumatizar cuando le vean pincharse. Entonces es algo nuevo en el colegio es el único que tiene diabetes 1 .Siempre tenemos que enseñar a las personas por suerte nuestros familiares más cercanos, nuestros amigos más cercanos

también están acostumbrados , pero tampoco es que van a saber todo sobre la diabetes
1, porque si para nosotros es difícil no se diga para ellos .

La fundación

¿Hace cuanto pertenece a la fundación?

Desde que le diagnosticaron a mi hijo el doctor Miguel Pasquél nos recomendó, nos dijo que estoy le iba a ayudar a Daniel a sentirse que no es el único , que hay otros niños de la misma edad con el mismo problema y convivir con ellos en los campamentos .

¿Cómo supo de la existencia de la fundación y porque decidió acudir a esta?

¿En que actividades que la FDJE organiza, usted, su hijo (a) o quizá toda su familia participan?

Realmente lo que me ha encantado es participar con mi hijo en los campamentos yo he ido como voluntaria , realmente por nerviosismo porque no quería dejar a mi hijo solo toda la semana , pero realmente quien se enriqueció más fui yo misma, conocí otros chicos, chicos que no tienen la suerte de poder comprar la insulina , gente muy pobre que venía becada al campamento, les daban insulina gratis. Tienen actividades lúdicas espectaculares y eso me gustó porque no solo pensé en mi hijo sino en el resto. Es increíble por ejemplo conocí chicos de veinte años, muy pobres que por no haber tratado bien su diabetes se quedaron chiquitos , no crecieron son prácticamente enanos, entonces vimos cosas muy duras, nos sensibilizamos más.

Otra actividad fue cuando una vez la fundación trajo unos doctores de los estados Unidos nos dieron charlas fue muy interesante .Es una lástima por mi trabajo no he podido ir a estos seminarios que son en la mañana.

¿Cómo le invita la fundación a las actividades y eventos que organiza? ¿ a través de que medio?

Me llaman por teléfono como somos tan poquitos al menos en Quito existe una familiaridad, realmente cuando me llaman siento que me llama un familiar muy allegado a mí . si extraño no he podido ir a la fundación por mi trabajo, si extrañamos sobretodo el campamento.

También me mandaban antes correos electrónicos pero últimamente ya no

¿Además de las actividades puntuales, mantiene alguna comunicación extra con la fundación el resto del año? ¿qué tipo de comunicación?

Si cuando un tiempo no trabajaba si les llamaba y trataba de ayudar, nos regalaron ropa, ayudé a vender esa ropa, etiquete los precios.

Yo los llamé para yo ayudar ellos no me contactaron

¿Además de las actividades que realiza que conoce usted acerca de la fundación?

Se que lo que trata es de ayudar a la gente que ha ido al campamento, conseguirles a través de los Estados Unidos insulina, llevarle gratis a esta gente que realmente no puede comprar o a precios súper módicos. Entonces esa es realmente su obra más importante, a veces van a visitar a estas familias a ver como sigue, a veces van con los doctores para hacerles un control, entonces esa es su mayor fortaleza. Lo que realmente queremos es que el Vicepresidente del Ecuador vea realmente a la diabetes como una enfermedad, se ha intentado varias veces tener contacto ha dicho si pero no han hecho nada, porque si nos ayudara el gobierno el seguro social que pagamos cubriría algunos gastos de la diabetes , porque es muy caro, yo no se como realmente hace la gente pobre se van como 150 200 dólares mensual y si no se tiene seguro es difícil.

¿Qué fortalezas y debilidades percibe de la fundación?

Fortalezas

La principal fortaleza es que mi hijo y yo nos sentimos acogidos, cada vez que nos llaman sentimos que no somos los únicos porque a pesar de que han pasado algunos años que ya se supone que estamos acostumbrados toda la familia con la diabetes, nos encontramos muchas veces que no nos entienden, entonces para nosotros la fundación es como un oasis. En el campamento nos sentimos totalmente relajados, el se siente normal se mide en cualquier lugar, en cambio en el día a día no, se tiene que ir al baño, se tiene que ir a un lugar que no le vean, a pesar de que todos los amigos saben que tiene diabetes 1 le da vergüenza.

Otra gran fortaleza es que ayuda a la gente que no puede, ya sea regalando a través de las fundaciones americanas o realmente abaratando los costos de las insulinas, eso me encanta

Debilidades

Me imagino que no tienen presupuesto para poder hacer más cosas, por mi yo quisiera tener seminarios mensuales sobre temas tan diferentes, porque realmente hay tantos temas alrededor de esta enfermedad y más comunicación y más seminarios a papas y a los hermanos y a la comunidad en si y que se involucren en los colegios. Sería genial que vayan a informar a los colegios públicos o privados para que vean que la diabetes no es algo de lo que te puedes contagiar como piensa mucha gente o que piensen que puede ser droga porque el chico lleva una inyección.

¿En que aspectos cree que la institución podría mejorar? ¿qué les recomendaría?

Yo he sido ingrata porque como ya no recibo información por escrito, cuando yo no trabajaba les llamaba yo más, pero si deberían escribirnos por lo menos una vez al mes, estaríamos más en contacto pero claro no escriben porque claro no tienen el personal para hacerlo, pero a mi me encantaría que me escriban algo así sea pequeño por lo menos una vez al mes. Y sobre todo por mi hijo también para que el sienta que es importante para ellos, el también tiene su correo electrónico.

ANEXO IX

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Externo-Padre y madre de familia
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿Al momento del diagnóstico, como reaccionó usted y la familia?

Gabriel: Lloramos, esa fue la primera reacción, fue una reacción mutua de mucha preocupación, mucha tristeza una visión del futuro un poco triste para nosotros, no esperábamos en ningún momento una noticia como esa . es más cuando nos dieron la noticia era el día de la madre entonces nosotros pensamos que iríamos al hospital, que íbamos a tener una información médica, un tratamiento y a la semana íbamos a estar bien .pero esa no fue la información entonces eso fue lo que nos causó tristeza.

¿Como familia que cambios tuvieron que hacer en su vida diaria?

Mucha

Verónica: Muchas modificaciones alimenticias, ejercicio, cuidado , medicación es permanente . Antes no hacíamos una cantidad adecuada de ejercicio, ella hacia su ejercicio solo en el colegio en la hora de deportes, pero ahora que estamos de vacaciones salimos a caminar, va a entrar a natación, está yendo los miércoles a cabalgar porque le gustan mucho los caballos. Con la alimentación gracias a Dios Amaya no ha tenido que suprimir nada del todo, nos han prohibido tres cosas pero de cada una de esas tres cosas hay su s variables. La fortuna es que Amaya

tiene un gran comer, come absolutamente todo, nunca ha sido una niña fregada con la comida, el problema es que es lenta para comer entonces con el lapso de la medicación , al tiempo que tiene que comer es demasiado extenso, entonces se demora mucho porque se distrae, el médico nos ha dicho que esa parte tiene que ser mucho más corta más que todo porque en el colegio no tiene todo el tiempo que tiene en casa para comer. en el colegio tiene sus 15,20 minutos y de ahí todos salen a recreo y si ella no comió, no comió y no se trata de eso.

Gabriel: Lo que ha cambiado fue la parte del colegio porque para nosotros la rutina normal era que ella iba a clases y la recogíamos en la tarde ahora la rutina de ella es que hay una persona que la lleva desde su aula donde esté a la hora que le toca el chequeo a la enfermería . Amaya se hace el chequeo con el monitoreo de la enfermera y regresa al aula. Los días que tiene educación física y en la tarde ballet hay que asegurarse de darle una dosis adecuada porque tiene más actividad física.

¿Cómo padres que dificultades han tenido que enfrentar?

Gabriel: No ha habido una dificultad así mayúscula, ha sido de pura adaptación, por ejemplo ir a un restaurante ahora significa sincronizar el tiempo que se demoran en traer la comida, con el momento en que se debe inyectar la insulina , esos son cambios que uno tiene que hacer .

Verónica: Siempre hemos sido una familia que mide precauciones, entonces si voy a salir con ella yo siempre tengo una leche, un snack, todo lo que ella necesite, pero ahora mucho más, hay que asegurarse de siempre llevar su medicación y lo que ella necesite.

Gabriel: Una de las características de esta enfermedad es la disciplina y la organización, tanto en el niño como en los padres, la disciplina es clave para evitar complicaciones.

¿Que ha sido lo más difícil que ha tenido que aprender en cuanto a la diabetes?

Verónica: No entendemos todavía conteo de carbohidratos, es demasiado temprano, nuestro médico nos ha explicado con un grafico, después iremos a las medidas, por el momento Amaya como todo

Gabriel: Algo muy importante es el nivel de experiencia y de tranquilidad que te da el médico, nos da mucha paz, mucha confianza.

Hace poco tuvimos una charla, un sábado todo el día, hubieron pacientes, psicólogos, una chica de 30 años con este problema, una niña de dos años con un año ya de diabetes 1, un chico de 19 años con 18 años de diabetes , cada quien compartió sus experiencias, sus dificultades, sus temores sobre esto, cada quien tenía una experiencia diferente, pero el común denominador de todos, y que nos dio mucha tranquilidad es que es una enfermedad bastante llevadera y que sabiéndola llevar se te convierte en algo normal para uno. Puedes ser una persona normal pero deber tener mucha disciplina y cuidado.

¿En este momento cual es la principal preocupación de ustedes?

Gabriel: Hasta el momento Amaya ha tenido una madurez, una aceptación de la enfermedad y eso nos ha dado tranquilidad.

Verónica: Pero yo si tengo un temor y es la adolescencia, me asusta, porque las influencias y los cambios son tantos, eso te altera el entorno, te altera a la persona, eso me preocupa.

Gabriel: Respecto a esto, la peculiaridad de esta enfermedad es que hay días que tu como padre estas más sensible otros te sientes normal y ahí la puedes llevar mejor.

¿Conocen a otros padres de familia que estén atravesando por la misma situación?

Gabriel: Tenemos una ex alumna de mi esposa del colegio Americano, ella tiene diabetes y estuvimos compartiendo con su mamá, nos invitó a la casa, conversamos de manera muy honesta las partes difíciles, las partes complicadas de esta enfermedad. Ese sábado que estuvimos en esta charla que te comenté en el colegio menor, pudimos conocer a muchas personas unas 20 que tenían relación como padres o como hijos de personas con diabetes pero no las hemos contactado. pero no tenemos una persona con la que podamos tener un contacto continuo, y que esté en la misma situación-.

¿Qué conoce acerca de la fundación Diabetes juvenil, piensan formar parte de esta?

Gabriel: Conocemos que ahí se pueden adquirir insumos más baratos, entonces si voy a ir en los próximos días para comprar.

Veronica: Se que hay un campamento en el que se reúnen los chicos, Se que ya está cerca la verdad si me interesaría que asista Amaya, pero me da terror dejarle sola, me recomendaron que asista como voluntaria para poder estar con ella por lo menos la primera ve

ANEXO X

Instrumento	Guía de preguntas entrevista
Público	Aliado Técnico-Doctor
Comentarios	
Revisado ^o	

Diabetes

¿Cuál es la diferencia entre DM1 Y DM2?

La diferencia es que en la tipo 1 y tipo 2 que en la tipo 1 no existe insulina y en la tipo 2 hay una deficiencia parcial en realidad , la 1 generalmente se da en niños, la 2 en adultos , la uno se da por sobre peso y obesidad, la uno no necesariamente , la diferencia es la deficiencia en la insulina.

¿Cómo se puede llevar un control adecuado de la enfermedad?

Cuatro componentes:

- 1 Educación
- 2 plan alimentario
- 3 Automonitoreo de Glucosa
- 4 Tratamiento Médico

¿Cuáles son los riesgos que podría presentar un paciente si no lleva los cuidados adecuados?

Complicaciones en grandes vasos , en grandes arterias y en pequeñas arterias , eso se conoce como complicaciones micro y macro vasculares , a un nivel alto de glucosa hay una mayor probabilidad de que el paciente presente complicaciones, valores por debajo de una hemoglobina de 7 , hemoglobina glicosilada reduce el riesgo para

producir esto , es decir mayor glucosa mayor posibilidad, menor glucosa menor posibilidad de dar complicaciones.

¿ Cuáles son las principales inquietudes y preocupaciones que tienen los padres debutantes?

Depende de la edad , no es lo mismo una niña que tiene 3 años a una chica que tiene 12, es un shock para los papás . siempre es un shock , pasan por algunas etapas , pueden no aceptar el diagnóstico, pueden buscar varias opiniones , tienen un sentimiento de culpa , creen que es algo hereditario y básicamente es un shock por la necesidad de colocarse insulina varias veces al día, por la necesidad de medirse la glucosa varias veces al día y por el conocimiento muchas veces no muy bien llevado de las complicaciones, es decir asumen que a sus hijos les va a pasar lo mismo , lo cual no necesariamente es cierto , es un shock básicamente .

Algo que también ha visto es que los padres pasan por un proceso básicamente de mucha inseguridad , no cree en el diagnóstico , buscan otras opiniones y obviamente viven muy pendientes de las mediciones de glucosa y de insulina , después hacen hipoglicemias entonces tienen miedo a las hipoglicemias , pero también he visto que no acceden a la ayuda que realmente deberían , a pesar de que uno les ofrece , por alguna razón no la aceptan

¿Específicamente en el Ecuador qué problemas enfrenta este grupo humano?

No existe un marco legal específicamente, existe una ley del diabético pero es una ley que ni siquiera tiene reglamento, es una ley que es un poco demagógica porque plantea cosas que no existen. Existe ahora, entiendo yo un manual para la diabetes tipo 1 y tipo 2 , acaba de salir .

Básicamente los problemas dependen del estrato socioeconómico, básicamente no significa que esto pasa en los grupos más vulnerables ,uno tiene pacientes de todo el

país y de todo estrato social , así que eso no es el problema , pero falta información ,falta acceso a los médicos especialistas, en algunos casos falta acceso a mejores insulinas , a poderse medir ,a las tiras o a una buena guía nutricional es muy importante. El manual no da valor a las bombas de insulina lo cual no es correcto Aquí si hay bombas de insulina pero el Estado no las cubre , en el manual dice algo al respecto pero no es contundente ,cuando en otros países como Colombia las bombas son aprobadas y si es que no se le da hay recursos de protección .

Pero básicamente es la falta de acceso a medicamento , a atención especializada ,atención de nutrición, de psicología que no lo tienen , pero a veces por más que uno lo tiene no lo acepta ,eso no lo entiendo .De mi parte cuando tengo un paciente nuevo hablo con los padres le ofrezco la parte psicológica y no vienen. Es muy común que uno vea a un paciente una vez y de ahí no los vuelva a ver sino un año o dos años después cuando ya han pasado por otras partes

Fundación

¿Qué conoce acerca de la Fundación Diabetes Juvenil?

Es un grupo de familiares de los pacientes, que se organizan para promover la educación de los niños, promover ayuda en el tratamiento, a sobrellevar mejor la enfermedad para sus hijos y para ellos mismos

¿Cuál es su relación con la FDJE? ¿Usted recomienda a sus pacientes acudir a la FDJE?

Algunos pacientes me refieren de la fundación, otros pacientes que yo los veo les comento sobre la existencia de la fundación, la respuesta es variada, hay pacientes que por ejemplo no les gusta ir a los campamentos me llama la atención.

Según su percepción ¿Cuál ha sido y es la labor de la fundación?

Es ayudar , yo creo que todo nace porque quieren que sus hijos estén mejor controlados , entonces es un esfuerzo permanente para lograr que sus hijos estén mejor y ahí unen esfuerzos para lograr que ese beneficio sea grupal, sea social y mejorar las condiciones de vida de las personas .

Según su percepción ¿Qué Fortalezas y qué debilidades presenta la fundación?

Fortalezas

La fortaleza es que están bien organizados, tienen buenos contactos con la ayuda externa

Tienen una potencialidad de ventas importantes , para que su relación con los grupos económicos sea mejor

Debilidad

La debilidad es que no tienen buena relación con los médicos del entorno, pero no por un problema de ellos sino por un problema de los médicos, osea la debilidad no es intrínseca es extrínseca , del ambiente, por alguna razón los médicos pueden sentirse amenazados por la actividad de ellos , por lo tanto quizás la debilidad es el no establecer específicamente cual es el rol que cumple la fundación en el entorno médico. Mientras no se establezca cual es su relación van a tener un rechazo de algunos médicos

La parte de comunicación, que la gente sepa que hacen para que están y que pueden hacer y obviamente la falta de definición con respecto a los médicos .Establecer que en realidad su función es esa y no suplir a los médicos . Eso tiene que quedar bien claro . Pero también deberían elegir con quienes trabajar , no deben supeditarse a nadie, creo que lo que hacen en cierto sentido es elegir médicos que pueden ayudarles y trabajar con ellos creo que es bueno, por que si esperan lograr la aceptación de todos

no lo van a lograr nunca, pero básicamente tienen que pasar bien el mensaje de que es lo que quieren hacer.

¿Participa en algún tipo de actividad que la institución organiza?

Si en el campamento, fuera del campamento, creo que los apoyo bastante, y estoy a gusto con ellos

¿Mantiene algún tipo de comunicación frecuente con las institución?

Yo diría que si pero por alguna razón no se llega a concretar, yo creo que falta establecer que objetivos formales quieren y yo también por mi falta de tiempo establecer que podemos hacer juntos

¿ De que manera ellos se comunican con usted?

Generalmente vienen, hablan conmigo, además que soy el médico de algunos de los hijos de miembros de la fundación , entonces básicamente , en la consulta de los chicos terminamos hablando de la Fundación casi siempre , pero falta de manera formal, pero debo admitir que también es por falta de tiempo en mi caso.