

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL

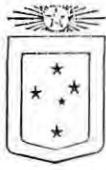
"SERVICIO SOCIAL EN UNA ORGANIZACION NO GUBERNAMENTAL DEL AREA SALUD ABORDANDO LA HEMOFILIA EN SUS VARIABLES BIOPSIKOSOCIALES, ORGANIZACIONALES, DESDE UNA PERSPECTIVA DE PLANIFICACION ESTRATEGICA Y DE DESARROLLO LOCAL".

ALUMNOS: CRISTIAN ARNALDO BELMAR GALLARDO
VIVIANA ELENA MOLINA OLIVEROS
EVELYN MARCELA SOTO FAUNDES

PROFESOR GUIA: SR. LEONARDO ONETO PIAZZE

1990

Universidad  de Valparaíso
CHILE
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
BIBLIOTECA



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL
CASILLA 3020 — TELEFONO 252131 — VALPARAISO - CHILE

REF.: INFORMA SEMINARIO TITULO
INDICA.

Valparaíso, 30 de Abril de 1991.

SEÑOR DECANO:

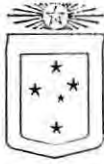
En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en relación con los Seminarios de Título y/o Memorias de Prueba cumpla con informar y evaluar el Seminario de Título : "SERVICIO SOCIAL EN UNA ORGANIZACION NO GUBERNAMENTAL DEL AREA SALUD ABORDANDO LA HEMOFILIA EN SUS VARIABLES BIOPSIOSOCIALES, ORGANIZACIONALES , DESDE UNA PERSPECTIVA DE PLANIFICACION ESTRATEGICA Y DE DESARROLLO LOCAL", realizado por los alumnos de la Escuela de Servicio Social Srtas. VIVIANA ELENA MOLINA OLIVEROS Y EVELYN MARCELA SOTO FAUNDES Y señor CHRISTIAN ARNALDO BELHAR GALLARDO.

El presente Seminario puede clasificarse en lo administrativo como realizado en una Organización No Gubernamental y en cuanto a problemática en el área de enfermedades crónicas con potencial invalidante como lo es el caso de la HEMOFILIA.

La acción de Servicio Social en el área de las ONG de Salud es un tema que cobra mayor relevancia día a día, los sistemas de atención Estatales están sobreesaturados y al parecer con pocas posibilidades de realizar , en el corto plazo, acciones en áreas en que los costos de atención son sumamente elevados como lo es el conjunto de enfermedades crónicas.

El presente Seminario comprueba que Servicio Social puede realizar diagnósticos e intervenciones sistémicas que trascienden el ámbito del sistema interno , desplazándose al suprasistema , es decir a diagnosticar y actuar sobre el conjunto de instituciones y normas que regulan un área específica.

En segundo lugar demuestra que se puede actuar sobre la totalidad del sistema organizacional, como en sus partes componentes en una perspectiva de planificación estratégica que incluye tanto el ambiente interno como el externo, abarcando además el mediano y largo plazo.



Los estudiantes ponen de relieve tres líneas de acción y análisis, en su intervención 1.-la científico - técnica que implica un manejo técnico de la problemática. 2.-el político mediante la coordinación y gestión en relación a las instancias legislativas y administrativas de gobierno y 3.-lo financiero, en lo relativo a coordinación y gestación de recursos.

El reconocimiento de estas líneas o ejes de acción implica una elaboración reflexiva respecto a la práctica real porque definitivamente moverse en distintos niveles de intervención; psicosocial, socio dinámico e institucional exige habilidades del tipo sociopolítico además de aquellas del tipo interaccional individual y microgrupal.

En lo anterior se ha resumido los aportes centrales del presente seminario, además de su evidente magnitud, tanto en la tarea investigativa, llevada a cabo con rigurosidad y abarcando al cien por ciento del universo, en un esfuerzo por universalizar no sólo el diagnóstico, sino también la intervención posterior. El enfoque del diagnóstico en su dimensión sistémica implicó probar hipótesis de variadas intancias lo que da al estudio un amplitud pertinente para establecer un plan de acción integral.

Los hallazgos del estudio ponen en evidencia la falta de exactitud de algunas afirmaciones derivadas de generalizaciones empíricas realizadas por médicos a partir de pacientes secueledos severos, en relación a que las familias de los hemofílicos tenderían a sobrevalorar las discapacidades de los pacientes asumiendo actitudes inadecuadamente sobreprotectoras respecto a los miembros enfermos, demostrando el estudio que esto se da con más fuerza sólo en pacientes secueledos severos y no en el universo como se tendía a suponer.

Este hallazgo hace cambiar la estrategia y forma de abordaje del problema reconociendo que existe distintas realidades psicosociales dependiendo de lo severo de las respectivas secuelas.

El tema es tratado en su enfoque teórico con amplitud y hace interesantes aportes al planteamiento de Servicio Social respecto a las O.N.Gs. de Salud.

En lo metodológico la aplicación de la lógica de ciclo tecnológico es adecuada tanto en el proceso como en los procedimientos técnicos.



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL
CASILLA 3020 — TELEFONO 252131 — VALPARAISO - CHILE

El número de coordinaciones realizadas por el conjunto de proyectos y la visión global y en perspectiva que le inspiran dan al seminario un lugar de excelencia entre las intervenciones profesionales razón por la cual este profesor guía que suscribe califica a los estudiantes con nota 7 (siete).



LEONARDO ONETO PIAZZE
PROFESOR GUIA

AL SEÑOR
ITALO POLINELLI MONTI
DECANO DE LA FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
P R E S E N T E.



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL
CASILLA 3020 — TELEFONO 252131 — VALPARAISO - CHILE

REF.: INFORMA SEMINARIO DE TITULO ALUMNOS
DE LA ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL
QUE INDICA.

VALPARAISO, 30 DE ABRIL DE 1991.

SEÑOR DECANO :

En cumplimiento a las disposiciones vigentes en la Universidad, me permito informar a Ud. sobre el Seminario de Título denominado "SERVICIO SOCIAL EN UNA ORGANIZACION NO GUBERNAMENTAL DEL AREA SALUD ABORDANDO LA HEMOFILIA EN SUS VARIABLES BIOPSIOSOCIALES, ORGANIZACIONALES, DESDE UNA PERSPECTIVA DE PLANIFICACION ESTRATEGICA Y DE DESARROLLO LOCAL", que para optar al título de Asistente Social y Licenciado en Servicio Social han presentado los alumnos Srtas. VIVIANA ELENA MOLINA OLIVEROS y EVELYN MARCELA SOTO FAUNDEZ y el señor CHRISTIAN ARNALDO BELMAR GALLARDO.

En Chile existe una estrecha relación histórica entre el Sector Salud y el origen de nuestra profesión. La primera Escuela de Servicio Social del país, fue creada bajo el amparo de un Servicio de Salud, el que continúa siendo un campo privilegiado del actuar del Asistente Social.

La excelencia de la preparación entregada permitió el traspaso de la frontera nacional y, la acumulación de conocimientos a través de la acción, coadyuvó al desarrollo y perfeccionamiento. Esto trasciende en diversas formas de abordar la salud y la enfermedad, en la delimitación de las responsabilidades genéricas y específicas profesionales, a las que se agrega, la definición de funciones y actividades.

El Estado constantemente se ha preocupado por elevar los niveles de salud de la población y a la par surgen, gradualmente, Corporaciones privadas y Organizaciones No Gubernamentales colaboradoras del fomento y la prevención de la salud, más la curación y rehabilitación de los enfermos. En todos estos espacios, el Asistente Social ha mantenido su lugar incorporado a equipos multidisciplinarios, distinguiéndose por la integralidad de su intervención.

Desde la perspectiva de la salud, la presente tesis se suma a otras de índole similar; sin embargo, su originalidad radica en que el estudio de la hemofilia sólo habría estado restringido a médicos y psicólogos. Además, le otorga mayor relevancia al tema, el enfoque sistémico adoptado y su proyección con las pertinentes exigencias previas de reflexión y análisis. Aunque la hemofilia es un problema de reducida magnitud, se justifica su elección, pues es reconocida como una enfermedad crónica con posibles consecuencias invalidantes de la que se derivan otros elementos dignos de considerar.



El Seminario consta de cinco partes, en la primera y segunda, se abarcan generalidades de la Corporación de Hemofílicos de la V Región, se formula el problema y los objetivos de la investigación, orientados a los aspectos médicos y variables asociadas a la enfermedad, a las variables organizacionales de la Corporación y al rol de Servicio Social.

La tercera parte relativa al Marco Teórico que sustenta el estudio, evidencia debilidad e incoherencia ante la exclusión de un hilo conductor que enlace los diferentes temas tratados, nueve en total.

La investigación diagnóstica y la programación están contenidas en la cuarta parte. La primera etapa enunciada de diseño descriptivo cuantitativo y cualitativo, por las variables que trata, comprende la totalidad de un universo reducido, lo que obviamente era recomendable. La elaboración del sistema de hipótesis, en cuanto al aspecto psico-social, por lo complejo de éste, pudo disponer del asesoramiento de un especialista para una confiabilidad agotada, por lo menos en la operacionalización de una de las variables. Los procedimientos empleados en la investigación reflejan ser exhaustivos y los resultados obtenidos acabados.

Consecuencialmente, la estrategia de acción dirigida a las áreas organización de la Corporación de Hemofílicos, psicosocial de la comunidad hemofílica y Unidad de Servicio Social, se concreta en un efecto triádico de ejecución, con tres proyectos correspondientes a las tres áreas mencionadas. Una de ellas, la psicosocial, se subdivide en tres sub-proyectos, orientados a tres grupos etáreos: niños, adolescentes y madres, con fines de editorial, video de difusión y taller de manualidades, según orden sucesivo.

En la planificación estratégica se distinguen las áreas política, técnica y financiera, trabajadas acabadamente con numerosísimas coordinaciones y consignadas en detalle. Todo esto se acrecienta con un destacado despliegue de iniciativa y disposición a la inter-relación en diferentes niveles de la estructura organizacional micro y macro social.

No obstante los logros inciertos de los sub-proyectos psicosociales, los que deberán probarse en la proyección del trabajo de los Seminaristas, la ejecución y la evaluación realzan la parte última de la tesis.

Resta validez a las Conclusiones, las conceptualizaciones ya establecidas de la disciplina, las recomendaciones obvias que señalan o la justificación de lo no realizado, lo que también se intercala en el proceso metodológico.



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL
CASILLA 3020 — TELEFONO 252131 — VALPARAISO - CHILE

3.-


Se adosa al Seminario un amplio cuerpo de Anexos el que incluye un proyecto de creación de un Hogar de atención integral para pacientes hemofílicos de la V Región, aparte de los instrumentos de medición, boletines socio-educativos y otros documentos.

Se advierte una limitada capacidad de síntesis, traducida en una tesis de más de cuatrocientas páginas, transcritas a espacio seguido, sin selección de antecedentes fundamentales, lo que dificulta su revisión. Paralelo a ello, errores de sintaxis o que pudieran corresponder a omisiones, en el mejor de los casos y frecuentes faltas de ortografía, desmerecen un documento de este tipo.

El uso formal de citas es adecuado y los seminaristas se empeñan en el manejo de un vocabulario técnico actualizado; sin embargo, consignan una revisión mínima de bibliografía atingente a hemofilia, pues si bien ésta es escasa, la Revista médica de Pediatría contempla algunas publicaciones.

En consideración a lo expuesto, se califica el presente Seminario con Nota seis punto cero (6.0).

Saluda atentamente al señor Decano,


JUDITH DIAZ OYARZUN
PROFESOR INFORMANTE

AL SEÑOR
DECANO FACULTAD DE DERECHO
Y CIENCIAS SOCIALES
UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
DON ITALO PAOLINELLI MONTI
P R E S E N T E.
JDO/lcj.

LO INFORMAL

A nuestras familias, padres y hermanos:

A nuestros padres; La Mina y La Ali: por el apoyo, la capacidad de "aguante", los desvelos y su permanente preocupación.

Por sus comidas inigualables que nos dieron energías suficientes para terminar la tarea.

Al Hugo, al Nano y al Rafa: por tantas horas agotadoras de trabajo dedicados a nuestra promoción personal.

Gracias por el "money", Ven que sirvió?

Hermanitos nuestros; a la Cathy, la Jocy, la Marce, la Lisette (la Chica) y al imponderable Alvarito: por vuestro apoyo y fuerza, por sus cateteos repentinos, por sus rabias, por sus risas. He aquí nuestro ejemplo chiquillos, aprendan de sus hermanos mayores. Estudien, piensen, conozcan y rían = crezcan.

A los agüelís; la Olguita, la Elsa y la María: se pasaron chiquillas.

Gracias Rufi, Esteban y Choche: unos cerca, otros ya de muy lejos, los llevamos muy dentro.

Tíos: al Jorge P y séquito por la oportunidad de llegar sano y salvo al puerto . Muchas gracias.

A: el Marcelo Saldaña, al Francisco, a la Gloria y al Gabriel, a la Roxi, a la Ivón, a la Cecy
Gracias amigos. A los del tintero amnésico también.

Como Uds. lo hicieron con nosotros, haremos hoy lo que la primavera hace con los cerezos.

Y, a ti que junto conmigo creamos esto y mucho más.

Te Amo. Yo también Te Amo.

Que rico.

CRISTIAN Y EVE

EVELYN Y CRISTIAN

LO FORMAL

PUBLICOS AGRADECIMIENTOS:

A la Corporación de Hemofílicos V región (nuestra institución), por el incondicional apoyo, por la gran confianza depositada en nuestras capacidades como profesionales y como personas.

Especiales Gracias a Don PATRICIO VARELA MARIN, presidente de la institución por su personal apoyo a nuestra gestión, por sus desvelos, su incesante labor y valor en su quehacer, por imbuirse en nuestro accionar, por promovernos, por su amistad.

A Don RAMIRO MUNOZ ALDAY, por su apoyo incondicional y apertura a nuestra labor profesional, Gracias por su amistad.

A CECILIA ARANCIBIA BRUNA, por su confianza, por su capacidad de trabajo y por su amistad, Muchas Gracias.

A ROXANA MEZA VALDERRAMA, por su gran confianza, su diligencia, apoyo y amistad, Muchas Gracias.

A nuestros pacientes y sus familias, por permitirnos conocerlos y aportar un grano de arena en sus vidas. GRACIAS.

A nuestro querido profesor guía, por su apertura, por su confianza en nuestro accionar, su capacidad de entrega, su entusiasmo, sus sonrisas, su amplio conocimiento, su experiencia y calidez . MUCHAS GRACIAS.

A la Escuela y a la gran cantidad de amigos y compañeros que comparten ideales comunes de humanidad, de vida; de alegre vida.

Asumir la tarea como un desafío integral,
no sólo como una experiencia profesional,
y así evitar perdernos en el contexto social
en el cual
todos fallan y

todos creen tener la verdad.
Es necesario crear y para ello es

necesario
tener la fuerte convicción que somos capaces,
y sentir en profunda reflexión que somos
útiles no utilizados.

Partirán nuestras reivindicaciones ,
desde nuestro interior, desde nuestra técnica.

No tendremos aplausos si pensamos que todo
marcha bien

Se hace urgente y necesario la crítica responsable
para arar el suelo, preparándolo para el abono;
cortando ortigas y malezas,

de esas que no mutan
de esas que sólo crecen previsiblemente
y ocupan espacios al suelo fértil
y a las nuevas semillas.

Cristián Belmar Gallardo.

¡ El conocimiento no es la sabiduría !

El sólo hecho de aprender

no conduce a la sabiduría.

La sabiduría es la APLICACION

de los datos y del conocimiento.

La sabiduría consiste en comprender

que uno no sabe nada.

La sabiduría es decir:

" MI MENTE ESTA ABIERTA. DONDEQUIERA

QUE ESTE, SOLO ESTOY COMENZANDO"

(L.B)

EVELYN.

PROLOGO

Servicio social frente a problemas y necesidades; en la presente tesis se aborda la hemofilia: enfermedad crónica, caracterizada por el excesivo sangramiento y, por las consecuencias invalidantes que produce de no mediar un tratamiento oportuno, eficaz y adecuado. Estadísticamente presenta un problema pequeño, frente a las cada día mayores demandas sociales y escasos recursos, la incidencia de pacientes hemofílicos es de 1 cada 10.000 habitantes varones, que son ellos los que padecen la enfermedad; la mujer es sólo portadora y/o padece un tipo de hemofilia leve.

Las cifras señaladas, en la situación actual de la hemofilia en Chile, - 823 aproximadamente - por su bajo número, no aminoran la problemática individual, familiar y social; en el desarrollo, tratamiento y efectos de la enfermedad. A esto suman los altos costos de tratamiento medicamentoso, los cuales se entremezclan con el carácter crónico de la enfermedad; lo que implica la necesidad prioritaria y permanente de contar con grandes sumas de dinero, para destinar a tratamientos de urgencia de curación y rehabilitación.

En cuanto a las organizaciones que tratan la hemofilia, podemos señalar, el sistema de salud estatal y el privado.

Respecto al primero, este no cuenta con programas específicos de atención al paciente, a nivel regional, ni a nivel nacional. Solo incluye al paciente como un beneficiario más del sistema.

Respecto al segundo, este se cohesiona en una institución: "La sociedad chilena de la hemofilia", la cual agrupa a diversos círculos de hemofilia existentes en el país. dicha organización cumple el papel de organismo rector a nivel nacional. Sin embargo, la constitución de algunos de los círculos de hemofilia, en instituciones con personalidad jurídica, ha permitido el desarrollo regional autónomo de los mismos desde el punto de vista administrativo.

Uno de los círculos, es la "Corporación de hemofilia de la V región", institución en la cual y, desde la cual se desarrolla e implementa la presente tesis.

La corporación de hemofílicos mantiene inscritos a todos los pacientes hemofílicos de la V región, y funciona al respecto, en coordinación con el banco de sangre del hospital van Buren.

El seminario aquí presentado, desarrolla 3 proyectos y 3 subproyectos.

El primer proyecto abarca las variables organizacionales de la corporación de hemofílicos, el segundo, las variables psicosociales que presenta el universo (paciente y familia) beneficiario de dicha institución y, a través de él se desarrollan 3 subproyectos, que se ejecutan en 3 niveles etéreos.

El tercer proyecto aborda la unidad de servicio social de la institución: su estructura y la metodología de trabajo de servicio social en el área: investigación, planificación, ejecución - evaluación y organización - coordinación.

Los 3 proyectos señalados se proyectan en su planificación, ejecución y seguimiento, de forma coordinada, a objeto de desarrollar el área de planificación estratégica y de desarrollo local, desde la perspectiva profesional de servicio social.

Del punto de vista de la planificación, se desarrolló un efecto triádico de ejecución con las técnicas de desarrollo local y planificación estratégica.

Se utilizó el desarrollo local como metodología para llevar a cabo proyectos con financiamiento internacional; y la planificación estratégica, como técnica para aunar necesidades, potencialidades y recursos de la situación total, desde una óptica integradora del contexto social (organizaciones gubernamentales y no gubernamentales; de carácter técnico, político y financiero) en el cual, evoluciona la "situación problema".

Respecto a la investigación; esta cumple la función de contrastar el cuerpo de hipótesis y, la "teoría" existentes de las variables psicosociales que confluyen en el paciente y su grupo familiar. A través de la investigación, fueron múltiples los hallazgos que variarán y cambiarán la dirección en la distribución de los recursos, desde un tratamiento curativo, hacia el desarrollo de la profilaxis en el tratamiento biopsicosocial del paciente y, su grupo familiar.

Respecto a la ejecución: a través de ella se implementan los proyectos planificados, en 3 área de intervención; a través del "efecto triádico". Importante es señalar la inclusión del área de servicio social como proyecto de intervención, el cual cumple la función de estructurar formalmente la unidad y de potenciar la visión cibernética del actuar profesional; en tanto permite a quienes desarrollan la metodología de intervención profesional, el sistematizar su experiencia, su actuar y además sustentar un mayor control en la ejecución y en el seguimiento del presente seminario.

Respecto a la coordinación; esta fase y/o función, se planifica y ejecuta como una estrategia de acción de acercamiento al triángulo político, científico - técnico y financiero, nacional e internacional, como forma de potenciar la planificación, la labor

profesional y el seguimiento del presente seminario

En resumen y en términos operacionales, cada etapa del proceso se complementa a través de un feedback permanente a objeto de desarrollar el contexto total técnico, profesional, administrativo y planificador, intra y extrainstitucionalmente, que permita la concreción de proyectos macrosociales a nivel regional y, nacional que aborden la problemática hemofilia. Todo ello a través de la conformación de equipos multidisciplinarios y proyectándose a la comunidad total. Proyectos que favorezcan el desarrollo del paciente y, su grupo familiar hacia una mejor calidad de vida.

INDICE

PRIMERA PARTE

- Antecedentes generales de
corporación hemofílicos
V región. 1 a 6

SEGUNDA PARTE

- Investigación diagnóstica:
 - formulación del problema 7 a 11
 - Objetivos de investigación 12 a 13

TERCERA PARTE

- Marco teórico:
 - Hemofilia..... 15 a 17
 - Ciclo de vida familiar 18 a 25
 - La familia hemofílica 25 a 28
 - Teoría general de sistemas 29 a 30
 - Las organizaciones como sistema 31 a 34
 - Organizaciones no gubernamentales 35 a 38
 - Análisis adm. y organiza. de inst. de salud 39 a 40
 - Cambio organizacional 41
 - Servicios asistenciales y sociales
y atención primaria 41 a 46

CUARTA PARTE

- Presentación del estudio 47
- Metodología de la investigación
 - variables psicosociales 48 a 50
- Operacionalización de variables 51 a 60
- Presentación y análisis de los resultados 61 a 73
- Hipótesis aspecto organizacional 74
- Metodología de investigación 75 a 77
- Operacionalización de variables 77 a 90
- Presentación a análisis de los resultados 90 a 102
- Análisis del contexto total
de la problemática investigada 102 a 107
- Programación:
 - Estrategias de acción 109 a 115
- Proyecto No. 1 116 a 117
- Descripción proyecto No. 1 118 a 122
- Proyecto No. 2 123 a 125
- Descripción subproyecto No. 1 126 a 131
- Descripción subproyecto No. 2 132 a 137
- Descripción subproyecto No. 3 138 a 147

- Proyecto No. 3	148 a 151
- Descripción proyecto No. 3	152 a 154

QUINTA PARTE

Ejecución y evaluación:	
- Cuadro resumen de estrategia de acción de la evaluación	156
- Ejecución y evaluación de la etapa de investigación	157 a 160
- Ejecución y evaluación de la etapa de planificación	161 a 163
- Ejecución y evaluación de la etapa de ejecución:	
- Proyecto No. 1	164 1 179
Proyecto No. 2:	
- Subproyecto No. 1	180 a 202
- Subproyecto No. 2	203 a 216
- Subproyecto No. 3	217 a 235
- Proyecto No. 3	236 a 259
- Ejecución y evaluación de la etapa de coordinación	260 a 275
- Evaluación de la etapa de evaluación	276
- Conclusiones	277 a 288
- Anexos	289 a 356

PRIMERA PARTE

I ANTECEDENTES GENERALES

1.- De la Organización

La corporación de hemofílicos V región, nace a la vida pública el 30 de septiembre de 1986, de acuerdo al DL. 844, como "una entidad de derecho privado sin fines de lucro, y por un tiempo indefinido.... cooperador de los hospitales y centros que brinden atención tanto al niño como al adulto hemofílico de la V región" (1)

Surge ante la urgente necesidad de acoger, en un sólo organismo a un grupo de padres y pacientes hemofílicos existentes en la región.

Esta entidad comienza a ejercer sus funciones a contar del 10. de diciembre de 1986, en las dependencias del hospital Carlos van Buren de Valparaíso.

Este organismo posee estatutos propios que le dan autonomía. A pesar de lo anteriormente expuesto, se coordina y depende legalmente de la sociedad chilena de la hemofilia, institución que atiende a los pacientes a nivel nacional. Teniendo su sede en Santiago. No persigue fines de lucro, tiene personalidad jurídica y se encuentra afiliada a la federación mundial de la hemofilia. Su objetivo principal es propender al bienestar del hemofílico, y lograr su normal integración a la sociedad que pertenece.

En Valparaíso la corporación de hemofílicos, tiene como finalidad principal:

(1) Estatutos corporación de hemofílicos. Artículo 10.

- a) "Estudio, diagnóstico, tratamiento y asistencia social del niño y adulto hemofílico.
- b) Aunar la familia hemofílica, para que juntas enfrenten los problemas y soluciones de la enfermedad.
- c) Procurar la adhesión de personas naturales y jurídicas a los fines de la corporación.
- d) Difundir entre los asociados, los riesgos de esta enfermedad los tratamientos de primera instancia.
- e) Recolectar fondos para adquirir bienes de toda naturaleza, que tiendan a cumplir, los propósitos y objetivos de la corporación y del centro.
- f) Será un organismo encargado de difundir y propalar todo lo relacionado con la enfermedad denominada hemofilia, dentro de la comunidad, a fin de que esta tome conciencia de sus verdaderas dimensiones.
- g) Podrá encargarse de la capacitación de profesionales, médicos, paramédicos e incluso administrativos encargados de atender y tratar a personas hemofílicas.
- h) Ayudar a la formación de investigadores, pudiendo para estos efectos financiar becas.
- i) Establecer medios asistenciales de apoyo y cooperación al hemofílico en forma integral.
- j) Colaborar con los servicios de asistencia social, estatales o privados que se preocupen de la condición económica social del niño y adulto hemofílico". (2)

Todos los fines anteriormente nombrados, se concretizan en el objetivo general que persigue esta institución: otorgar al paciente y su grupo familiar una atención médico social - dental integral y especializada.

Para lograr este objetivo la institución cuenta con recursos económicos que pueden provenir de :

- a) "Herencias, donaciones, legados y demás que reciba de terceros.
- b) Cuotas voluntarias de socios.
- c) Erogaciones voluntarias que hicieren los socios.
- d) Producto de colectas, rifas, beneficios, conferencias y festivales.... publicaciones y demás que acordase u organizare el directorio". (3)

(2) Estatutos corporación de hemofílicos. Artículo 3

(3) Estatutos corporación de hemofílicos. Artículo 24.

Se suma a lo anterior, subvenciones anuales de cinco municipalidades de la región y el aporte voluntario de algunas empresas de la localidad.

Los recursos humanos que integran el equipo profesional de esta institución, están integrados por un dentista interesado en la problemática que atiende a los pacientes según la demanda. Un asistente social que otorga tres veces a la semana atención y dos secretarías que permanecen en el centro toda la semana. Una de ellas se encarga de recepcionar y derivar a los pacientes que llegan hasta el centro de atención de la corporación.

Administrativamente la corporación, está constituida por un directorio formado por padres de hemofílicos o pacientes mayores de 18 años. El cual hasta antes del último cambio de estatutos, hecho por el actual directorio, era elegido anualmente por asamblea, pudiendo ser reelegido sólo hasta tres periodos consecutivos.

Actualmente el directorio está conformado por dos personas, aunque según estatutos, deben ser cuatro.

El presidente del directorio lo es también de la corporación, representando a esta en todas las oportunidades que sea necesario.

El directorio tendrá las siguientes atribuciones y deberes:

- "Dirigir la corporación y administrar sus bienes.
- Citar a asambleas.
- Someter a asamblea, la aprobación de reglamentos cada vez que sea necesidades.
- Cumplir los acuerdos de la asamblea.
- Rendir cuenta por escrito ante la asamblea, sobre la inversión de los fondos y la marcha de la corporación durante el período en que ejerza sus funciones". (4)

2.-De los beneficiarios

Según estadísticas del archivo institucional que data de 1989, los pacientes inscritos en este centro suman 109 en total, provenientes de Valparaíso, Viña del Mar, Quilpué, Villa Alemana, Limache, Calera, San Felipe, Los Andes, San Antonio y Casablanca.

De la totalidad de los pacientes 85 tienen entre 0 y 30 años de edad, es decir, un 77,9% son jóvenes.

En lo que se refiere al sexo, por las características propias de la enfermedad existe un predominio de varones (78 personas, es decir, un 71,5% del total). El grupo de mujeres asciende a 31, representando el 38.5% del universo, generalmente ellas son portadoras de hemofilia, o son pacientes von Willebrand (pseudo hemofilia).

(4) Estatutos corporación de hemofílicos. Artículo 12.

En relación a los domicilios del paciente, la mayor concentración se encuentra en Valparaíso (35.7%), siguiéndole en número Viña del Mar, (28.4%).

Es importante mencionar que el 57.7% del total de la población, presenta deficientes condiciones de vida caracterizadas por problemas de vivienda, sub empleo, ingresos económicos inestables, y graves problemas de salubridad. "Es por ello, que las familias de los pacientes deben estar requiriendo de permanente apoyo tanto de las instituciones públicas como privadas". (5)

"El precario estado económico impide que el paciente más secuelado pueda acceder a medicamentos de más alto costo que pueden dar una solución rápida al problema que el paciente presente, el sistema de salud no dispone de estos medicamentos especializados, incluso muchas veces no pueden dar al paciente un tratamiento básico" (5).

Cabe recordar que los datos estadísticos obtenidos, son producto de recopilación del departamento de servicio social a partir de segundas o terceras fuentes de información y no de diagnósticos sociales en terreno.

3.-Servicios que otorga la institución

Tanto los profesionales como el grupo humano afectado, reconoce que el paciente y la familia presentan múltiples necesidades no sólo relacionadas con una atención de salud prioritaria, sino que además una adecuada rehabilitación después de cada crisis (sangramientos, hematomas) y un seguimiento del estado del paciente, conjuntamente con atención psicológica individual y familiar, atención social permanente que otorgue orientación y educación acerca de la enfermedad, proporcionando apoyo para la solución de problemas económicos, legales, educacionales, laborales y de vivienda.

Esta institución, desde sus comienzos ha canalizado sus esfuerzos en lograr : formar un equipo técnico, conformado por médicos de diferentes especialidades: dentistas, asistente social, hematólogo, fisiatra y médico general. En realidad esto se ha logrado en forma intermitente:

- En la parte médica existe un pediatra general no especializado en hemofilia, que otorga atención en su consulta particular, tanto al paciente como a su grupo familiar más cercano.
- Un traumatólogo no especializado en hemofilia que otorga atención sólo al paciente en su consulta particular.
- Un cirujano dentista que atiende al paciente hemofílico. Este

(5) Asistente social corp. Hemofílicos. Adela Ibarra

(6) Presidente corp. hemofílicos. Patricio Varela M.

profesional ha desarrollado medidas especializadas para atender a hemofílicos. Atiende en su estudio particular de acuerdo a las demandas de los beneficiarios.

- Un asistente social, que atiende tanto al paciente como a su grupo familiar orientando su atención a nivel de caso y asistencial.

Esta unidad social depende administrativamente del directorio de la institución, pero en lo profesional tiene el carácter de autónomo.

Esta unidad tiene como objetivo general: "contribuir al bienestar integral del enfermo y su grupo familiar, a través del mejoramiento de su nivel de vida". (7)

Como objetivo específico: "Proporcionar asistencia social al paciente y su grupo familiar, frente a la insatisfacción de necesidades básicas", "proporcionar el tratamiento social necesario al paciente y su grupo familiar, cuando sean identificados problemas sociales", "educar al paciente como a su familia y a la comunidad en general sobre hemofilia". "Afianzar en el paciente y su familia el cumplimiento de las obligaciones establecidas en el tratamiento médico", "mejorar las condiciones de vivienda del paciente, cuando estas afectan su estado de salud", "otorgar al paciente, posibilidades reales de finalizar su educación formal a pesar de su enfermedad", "visualizar una posible fuente de trabajo para el paciente hemofílico", "promover la integración del paciente a la comunidad a través de su participación en algún grupo social". (8)

Dentro de los recursos materiales que otorga la institución, en forma permanente, podemos contar la entrega de insumos consistentes en elementos necesarios para la transfusión que deba realizarse el paciente en bancos de sangre. Por otro lado, se entregan medicamentos especializados, siempre que estos se encuentren en stock.

La institución también se encarga, de agilizar la atención del paciente a través de conversaciones informales en los servicios donde el paciente deba asistir, dentro del hospital.

4.-Situación organizacional y administrativa de la institución

Administrativamente la institución es autónoma, sin ser dependiente de ningún organismo, por ello, la asamblea elige un directorio cuyo mandato dura un año y está conformado por cuatro personas elegidas entre la asamblea.

(7) Antecedentes de archivo. Corporación de hemofílicos.

(8) Idem

El directorio está integrado sólo por padres, familiares, o pacientes hemofílicos mayores de 18 años. Éste directorio se encarga de tomar las decisiones y representar a la institución.

Además del directorio, existe una comisión contralora, compuesta por tres personas. Funciona esporádicamente y en forma externa a la corporación, encargándose de revisar el estado financiero existente. Ella puede estar conformada por socios, profesionales o "amigos" de la corporación.

Como profesionales asesores existen un abogado y un contador auditor, siendo consultados cuando requiere la corporación de ellos. Son externos y tiene sólo comunicación con el directorio.

Dentro del personal administrativo, trabajan permanentemente y tiempo completo dos secretarías, una de ellas realiza diversas funciones de oficina según las necesidades contingentes y la otra se encarga de realizar trámites, gestiones, cobranzas de cuotas a domicilio, pago de cuentas y entrega de remuneraciones al personal.

La organización cuenta con estatutos, que dan las directrices generales para el funcionamiento de esta.

El directorio, complementa los estatutos con normas a seguir por el personal, de modo de facilitar el funcionamiento organizacional acorde con las necesidades institucionales.

Una vez al mes el directorio debe citar a asamblea para informar de los cambios a implementar y del funcionamiento de la institución. Esto sólo se hace esporádicamente, pasando varios meses sin hacer asambleas.

La asamblea compuesta por todos los beneficiarios de la institución participa una vez al año en la elección del directorio y de las comisiones respectivas, su asistencia es voluntaria, sólo se deja registro de ella en actas.

A CONTINUACION SE EXPONDRÁ EL CAPITULO NUMERO II CORRESPONDIENTE A LA INVESTIGACION DIAGNOSTICA, DONDE SE ENUMERARAN LOS DEFICITS MAS IMPORTANTES DETECTADOS EN CADA UNO DE LOS SUBSISTEMAS COMPONENTES DE LA CORPORACION DE HEMOFILICOS V REGION. EN AREA SA - LUD, SERVICIO SOCIAL, ADMINISTRACION Y ORGANIZACION.

LOS DATOS FUERON OBTENIDOS DE CONSULTAS BIBLIOGRAFICAS, ENTREVISTAS FOCALIZADAS A PROFESIONALES, PERSONAL ADMINISTRATIVO, DIRECTORIO Y BENEFICIARIOS DE ESTA INSTITUCION.

II PARTE

INVESTIGACION DIAGNOSTICA

2.- Formulación del problema

La corporación de hemofílicos de la V región, canaliza todos sus esfuerzos en tratar de otorgar una atención interdisciplinaria al paciente, sin embargo, "la atención que actualmente se otorga, se encuentra lejos de los propósitos" :
(9)

2.1.- Area de salud:

- Aun no se ha podido captar, profesionales de la salud especializados en la problemática. De hecho los hematólogos existentes en la región han dejado de lado la especialidad en hemofilia.
- Los intentos de formar un equipo médico al interior de la corporación han fracasado, existiendo deserción recurrente por parte de los profesionales.
- Si bien, las instituciones privadas de beneficencia orientadas a problemáticas de salud tienen como rol fundamental dentro del sistema social, apoyar a los organismos de salud gubernamentales saturados de demanda y de proporcionar los recursos humanos y materiales necesarios; sin embargo, esta corporación de hemofílicos no maneja ningún tipo de coordinación formal con el hospital Carlos van Buren, al cual se encuentra adosado físicamente y donde actualmente deben atenderse los pacientes. "esta comunicación dejó de existir, luego que el director del hospital intentó negociar la infraestructura que actualmente ocupa la corporación, para ampliar el banco de sangre del hospital". (10)
- La prevención y rehabilitación tan importante en enfermos crónicos no se da en este grupo de pacientes, por un lado debido a la falta de conciencia por parte de los **afectados** y por otro que no se han destinados acciones a educar en profilaxis a los beneficiarios.

(9) Presidente corp. hemofílicos. Patricio Varela M

(10) Idem.

No existen profesionales que realicen un seguimiento del ciclo de enfermedad del paciente crónico, los profesionales que se encuentran en el centro y que han querido hacerlo, no han podido derivar a los pacientes más secueledos a las dependencias del hospital que realizan rehabilitación ya que este último organismo desconoce cualquier orden de atención dada por facultativos que no son contratados directamente por el servicio de salud.

- La atención dental que otorga la institución, es el único tipo de servicio especializado que se entrega al paciente. Este beneficio es complementado con aporte de insumos e instrumental médico necesario para el médico tratante, además la institución entrega medicamentos que complementen el tratamiento bajo receta médica del facultativo. Sin embargo, el profesional ha manifestado que "la atención se otorga sin existir un programa de trabajo, entrega de presupuestos o evaluación del servicio, ya que su coordinación con la institución es sólo para informar mensualmente el número de pacientes atendidos". (11)
- Los escasos recursos financieros con que cuenta la institución, son captados de entidades tanto públicas como privadas a nivel local. Algunos de estos recursos se reciben en forma permanente, esto sumado a la inexistencia de instrumentos de planificación que permitan racionalizar al máximo los escasos recursos existentes, provoca períodos de crisis que dificultan mantener: stock necesarios y permanentes de medicamentos especializados, entrega de subsidios financieros a familias necesitadas (previa evaluación de servicio social), salarios del personal y solventar gastos administrativos ineludibles.
- El aspecto psicológico tan importante de atender en familias con enfermos crónicos secueledos que presentan en algunos casos invalidez total, donde el paciente desde muy temprana edad debe separarse de su núcleo familiar por continuas hospitalizaciones donde las actividades normales que otros pueden realizar a él le son negadas para su propia seguridad, sin duda alguna, condiciona el hecho, que gran parte de los casos que atiende servicio social presenten problemáticas tales como: deserción escolar, negación de la enfermedad, por parte del paciente o de algún miembro del grupo familiar, cesantía, permisividad o sobreprotección familiar, problemas conyugales, depresiones, problemas conductuales del paciente, etc..

2.2 Servicio social :

- El área social actualmente realiza una atención social de casos, orientada a la asistencialidad, sin ejercer un rol de educador informal, fundamental en grupos crónicos de alto riesgo.

(11) Dentista corp. de hemofílicos. Enrique Bravo L.

- La función de coordinación de servicio social, se remite solamente a establecer atención prioritaria en el área social del hospital, para entrega de tarjetas de salud. No se realizan coordinaciones para obtención de recursos financieros, rol primordial de servicio social en instituciones de beneficencia.
- La investigación social, que realiza el departamento, se remite al análisis de documentos de archivo, sin realizarse un diagnóstico que refleje la realidad de los beneficiados, se desconocen así, las características, necesidades, diagnósticos médicos, todos ellos imprescindibles, para implementar acciones a nivel médico, social. No podemos dejar de mencionar que datos estadísticos son imprescindibles para captar recursos económicos de la comunidad ya que con ellos se puede reflejar la realidad de los beneficiarios, graficando los tipos y grados de necesidades. Al no contarse con estos antecedentes no se encuentra dimensionado el problema.
- Es un handicap, que a nivel nacional no exista ningún centro de hemofilia que cuente con un asistente social que se dedique a la investigación y trabajo directo con la población hemofílica. Esto impide una retroalimentación constante entre teoría y realidad, existiendo sólo datos provenientes de generalizaciones médicas como marco de referencia para emprender acciones sociales. Por otra parte, la experiencia social con hemofílicos en el extranjero, es desconocida ya que no existe coordinación, si esta existiera, de todos modos no se puede dejar de investigar y hacer diagnósticos del universo nacional y local, ya que las experiencias foráneas reflejan otra realidad y en otro contexto, donde "la hemofilia es un problema de salud asumido por el estado". (12), por ende, sólo debe ser recibida como un valioso aporte y marco teórico de referencia, y no necesariamente modelos de acciones a emprender.
- La unidad de servicio social, tampoco ha orientado su acción al trabajo a nivel de grupos, experiencias que no sólo sirven de apoyo al paciente y a la institución que este integre, sino que además pueden servir como proyección a la comunidad sensibilizando a esta de la problemática. Este hecho es imprescindible para desmitificar a la población del mal manejo de información relacionado con el SIDA - hemofilia, dificultando de esta manera, una adecuada reinserción social de estos menores.

2.3 Administración y organización

- La institución está dirigida por un directorio conformado por cuatro padres y/o familiares de hemofílicos, sin embargo, en la actualidad desempeñan en sus funciones sólo dos directores. Dejaron de ejercer dos, por renuncia de mutuo acuerdo no asumiendo nadie más los cargos dejados.

(12) Revista española de hemofilia. Mayo 1990

- Los profesionales que laboran en la institución, realizan su trabajo sin presentar ningún programa previo, por ello, no existen presupuestos ni evaluación de los servicios entregados.
- La coordinación entre el directorio - profesionales- departamentos, se realiza de acuerdo a las necesidades ocasionales. sin existir procedimientos predeterminados para ello.
- No existe ningún instrumento de planificación (organigrama, definición de funciones, etc..), ello hace difusa las redes de autoridad, jerarquización y comunicación formal, dificultando el funcionamiento organizacional.
- La participación de los beneficiarios en la institución es muy pasiva, limitándose en concurrir a asambleas y reuniones extraordinarias en un número cada vez más bajo (datos obtenidos de actas).

Según contacto preliminar con beneficiarios, esta conducta se origina al no existir una adecuada entrega de servicios por parte de la institución, especialmente en el área médica y social, lo que desmotiva la familia hemofílica, reduciendo su participación progresivamente.

3.- OBJETIVOS DE INVESTIGACION

3.1 Objetivo general:

"Conocer aspectos médicos generales de la problemática hemofilia y variables sociales presentes a nivel personal y familiar que estarían asociados con la enfermedad".

Objetivo específico :

- a.- "Conocer características de la hemofilia y de que manera afecta a la persona que la padece".
- b.- "Conocer antecedentes estadísticos en número, magnitud y tendencia de la problemática a nivel regional".
- c.- "Conocer cualitativa y cuantitativamente las variables socio-económicas del grupo familiar del paciente, con el fin de establecer variables sociales relacionadas con la hemofilia".
- d.- "Conocer tipos de conductas reactivas de la familia afectada, frente a la problemática que padece".
- e.- "Conocer la percepción global total de los pacientes afectados por la hemofilia".

3.2 OBJETIVO GENERAL

"Conocer variables organizacionales, que estarían incidiendo en el funcionamiento administrativo y entrega de servicios profesionales a los beneficiarios".

Objetivo específico:

- a.- "Conocer las características que asumen las etapas de planificación, organización, control, dirección y coordinación en la corporación de hemofílicos V región".
- b.- "Conocer los planes, programas y proyectos implementados a nivel institucional para entregar atención integral tanto al paciente como al grupo familiar".
- c.- "Conocer percepción del **directorio** y personal que labora en la institución, acerca del funcionamiento de esta".
- d.- "Conocer las fuentes y mecanismos de captación de recursos financieros".

3.3 OBJETIVO GENERAL

"Conocer el papel que desempeña servicio social frente a la problemática, en relación al paciente afectado y su grupo familiar".

Objetivo específico :

- a.-"Conocer roles y funciones que asume el asistente social como profesional frente al paciente hemofílico y a la familia de este".
- b.-"Conocer el papel que desempeña servicio social dentro del proceso administrativo, propio de una corporación de beneficencia".
- c.-"Conocer recursos humanos, financieros y materiales con que cuenta servicio social para abordar la problemática".
- d.-"Conocer los planes y programas diseñados para abordar la problemática del paciente y su grupo familiar".
- e.-"Conocer la cobertura de la labor profesional".
- f.-"Conocer el sistema de registro utilizado por el profesional".
- g.-"Conocer técnicas utilizadas por el profesional para abordar la problemática".
- h.-"Conocer nivel de intervención utilizado por el profesional".

III PARTE

MARCO TEORICO

A CONTINUACION SE EXPONDRÁ EL CAPITULO NUMERO III, CORRESPONDIENTE AL MARCO TEORICO, EN EL CUAL ABORDAREMOS LOS PRINCIPALES ELEMENTOS TEORICOS EN LOS CUALES SE ENMARCARA NUESTRO ESTUDIO.

A GRANDES RASGOS EXPONDREMOS LOS ASPECTOS MEDICOS Y PSICOLOGICOS DE HEMOFILIA QUE NOS PERMITIRAN ENTENDER ESTE PROBLEMA CRONICO DE SALUD. NO DEJAREMOS DE LADO LOS ASPECTOS SOCIALES DONDE SE DESTACA LA FAMILIA, QUE NOS PERMITIRA DILUCIDAR LA IMPORTANCIA QUE ESTA TIENE COMO GRUPO EN TODO EL PROCESO DE DESARROLLO FISIOLÓGICO Y PSICOLOGICO EN TODO SER HUMANO.

LA TEORIA NOS PERMITIRA ABORDAR LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS DE ENFERMOS CRONICOS, LAS CUALES ASUMEN CARACTERISTICAS ESPECIALES TALES COMO SOBREPOTECCION, APATIA Y RECHAZO. CIRCUNSCRIBIREMOS NUESTRO ESTUDIO Y ANALISIS A DICHAS VARIABLES PARA ENTENDER LA DINAMICA QUE SE DA EN NUESTRO UNIVERSO DE ESTUDIO, PARA LUEGO PLANIFICAR ACCIONES QUE VARIEN UNA SITUACION PROBLEMA.

TODA LA REALIDAD SOCIAL DEL PACIENTE, LA ENTENDEREMOS DESDE UN PUNTO DE VISTA SISTEMICO. ENFOQUE TEORICO UNICO QUE NOS ENTREGARA ELEMENTOS BASICOS PARA ENTENDER UNA REALIDAD CAMBIANTE INTERDEPENDIENTE E INTERRELACIONADAS, SUCEPTIBLE DE CORREGIR Y CAMBIAR ABORDANDOLA DE DIFERENTES FRENTES.

MAS ADELANTE, SIEMPRE CON ESTA MISMA FORMA DE ENTENDER LA REALIDAD, ABORDAREMOS LOS ELEMENTOS INDISPENSABLES PARA UN ADECUADO FUNCIONAMIENTO ORGANIZACIONAL, CON ESTAS HERRAMIENTAS ANALIZAREMOS LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES QUE SE ENCARGAN DE DAR SOLUCION A PROBLEMAS NO ASUMIDOS POR EL ESTADO.

TAMBIEN VEREMOS CUAL ES LA SITUACION DE ESTAS INSTITUCIONES EN EL AREA DE SALUD, QUE PRETENDEN REINSERTAR SOCIALMENTE A PACIENTES CON PROBLEMAS MEDICOS IRREVERSIBLES. NO PERDEREMOS DE VISTA CUAL ES EL ROL QUE ACTUALMENTE SERVICIO SOCIAL ESTA JUGANDO DENTRO DE ESTAS INSTITUCIONES, DE MANERA DE PODER ANALIZAR LA DINAMICA PROFESIONAL QUE ACTUALMENTE SE DA Y SE PUEDE DESARROLLAR EN ESTA AREA.

4.- HEMOFILIA

4.1 Definición de hemofilia

Se han propuesto muchos nombres para designar las alteraciones hereditarias de la coagulación. La mayoría de ellas incorporan al término hemofilia pseudo-hemofilia, para-hemofilia, coagulopatías congénitas, estados hemofílicos A - B - C - D.

Durante muchos años se supuso que las alteraciones hereditarias de la coagulación resultaban de un déficit cuantitativo de proteína plasmática esenciales, no obstante, los estudios han demostrado que la ausencia de la actividad coagulante del plasma de los pacientes con estas alteraciones, podría resultar del déficit de biosíntesis de una proteína indispensable o de una biosíntesis defectuosa.

"La hemofilia se caracteriza por una carencia o actividad disminuida del factor plasmático para la coagulación, en virtud de una mutación genética que conduce a un fallo en la formación de enzimas necesarias para ello". (13)

4.2 Historia de la hemofilia

En la antigüedad se reconoció la hemofilia como una hemorragia severa y frecuente, afectaba los hijos varones de ciertas familias. Esta enfermedad fue denominada hemofilia en 1839 por el doctor Shontein, el la describió como una forma de enfermedad de los sangradores, que se heredaba como rasgo recesivo, ligado al cromosoma X, siendo el déficit o anomalía de una proteína plasmática.

Los varones que padecen la afección, no transmiten la enfermedad a sus hijos varones, ya que su cromosoma Y es normal, todas sus hijas serán portadoras del rasgo ya que heredan el cromosoma X, pero ellas no padecerán la enfermedad. La mujer portadora transmitirá a la mitad de sus hijos varones la enfermedad, y el estado de portadoras a la mitad de sus hijas.

(13) "Tratado de medicina interna de Cecil.
Wingarden J. W. y Smith H. H.. Página 1041, Vol. I. 1985

La severidad de la hemorragia de los hemofílicos variará de familia en familia, La severidad clínica es relativamente constante, es decir, es probable que los familiares de hemofílicos severos se afecten seriamente.

Se ha detectado que la hemofilia es poco frecuente en chinos y negros.

4.3 Manifestaciones clínicas de la hemofilia

Se caracteriza por hemorragias constantes cuando se producen lesiones traumáticas triviales. A menudo, se desarrollan traumatismos significativos y generalmente su frecuencia y severidad se relacionan con el nivel sanguíneo del factor VIII.

Es muy característico en los pacientes hemofílicos las hemartrosis, que es la manifestación más común cuando existe un deterioro progresivo de las articulaciones, especialmente de las rodillas y de los codos. Esto es muy doloroso y debilitante para el paciente ya que se compromete su movilidad. Actualmente con un tratamiento oportuno y rehabilitación de la articulación se puede recuperar el funcionamiento normal.

En los pacientes hemofílicos es común el sangramiento de boca lengua, encías, labios, que en ocasiones pueden ser muy severos.

Rara vez el hemofílico sangra en forma anormal por cortes pequeños como el producido por un cuchillo. Lo grave en los pacientes son los sangramientos internos y espontáneos.

Las hemorragias son desproporcionadas con respecto a la extensión de una lesión, es un flujo lento y continuo, que puede durar días, semanas e incluso amenazar la vida del paciente.

Los lactantes son asintomáticos, porque están aislados de traumatismos, sin embargo, cuando el niño se hace activo comienzan a aparecer los primeros hematomas. Las hemartrosis rara vez suceden antes que el niño comience a caminar. La erupción y caída de dientes temporarios, se produce generalmente sin sangramiento anormal, pero puede acompañarse de hemorragias que duran días o semanas.

Ocasionalmente la enfermedad se manifiesta y evidencia tardíamente, (después de los 10 años). Se ha observado que la hemofilia se estaciona en o después de la adolescencia.

Un paciente que es hemofílico puede esperar un promedio de vida casi normal, y las secuelas invalidantes de la enfermedad se pueden superar con un tratamiento oportuno y adecuado.

4.4 Tipos de hemofilia

La hemofilia se divide en tipos dependiendo de la concentración y factor ausente en la sangre:

a.- hemofilia clásica o tipo A:

Este tipo de hemofilia es producida por el déficit cuantitativo del factor VIII de la coagulación. Su frecuencia es de 10 personas por cada 100.000 habitantes.

Es una enfermedad congénita, hereditaria ligada al sexo, con la tasa más alta de mutación de todas estas patologías, es decir, aproximadamente el 40% de estos pacientes no tienen antecedentes familiares de hemofilia.

b.- hemofilia tipo B:

Este tipo de hemofilia es producida por el déficit cuantitativo del factor VII de la coagulación. Su frecuencia es de 1.5 por cada 100.000 habitantes.

Tanto para la hemofilia A y la B, se reconocen tres niveles según el porcentaje de presencia del factor VII y VIII, así la hemofilia será grave cuando existe entre un 0 y un 1% de concentración de los factores, será mediana cuando existe entre un 2 y un 5% de concentración de los factores y será leve cuando existe entre un 6 y un 25% de concentración de los factores en la sangre.

c.- Síndrome de von Willenbrand:

Esta es una enfermedad extremadamente compleja, es una pseudohemofilia, ya que es padecida por las mujeres y esta a su vez la transmiten a sus hijos tanto varones como mujeres.

Existen entre 40 y 60 por cada 100.000 habitantes. Sus características clínicas son de variada expresión y su diagnóstico de laboratorio es aun más complejo.

d.- Otras coagulopatías congénitas menos frecuentes:

- Enfermedad de las plaquetas
- Alteraciones de la coagulación.

4.5 La terapia de reemplazo :

El objetivo de la terapia de reemplazo, es suministrar al paciente, la concentración requerida del factor plasmático en el momento de la hemorragia interna o externa, de modo que la coagulación se haga efectiva. Cuando existe una hemorragia aparecen hematomas en zonas que pueden ser complicadas o no. En este caso el paciente puede ir agravando su situación si el hematoma es interno y va comprometiendo otras zonas. Es ahí donde debe intervenir el médico, transfundiendo al paciente,

para detener la hemorragia.

El paciente sangra comunmente con lesiones traumáticas, intervenciones quirúrgicas, extracciones dentales, movimientos bruscos de los músculos de una articulación. La prevención de la salud bucal en un paciente es elemental, ya que la extracción de un diente puede significar un peligro si no se toman las medidas adecuadas antes, durante y después de la intervención.

La fisioterapia, debe ser precoz pero cuidadosa para restaurar la movilidad total de la articulación afectada.

El paciente hemofílico, la mayor parte de las veces, se encuentra inserto en un grupo familiar, las continuas alteraciones físicas que pueden alcanzar en algunos casos la invalidez total o parcial, hospitalizaciones constantes, dependencia continua del sistema hospitalario, ocasiona crisis psicológicas tanto al paciente como a su grupo familiar, es por ello que a continuación, se hará un análisis de la familia, su ciclo familiar y los principales conflictos de esta.

5. LA FAMILIA COMO SISTEMA

5.1 Vida familiar :

La familia como entidad básica, se puede definir como una complejidad organizada, compuesta de subsistemas en mutua interacción. "Lo que distingue a la familia de otro sistema social son sus funciones únicas y la claridad de la lealtad familiar y el clima del sentimiento que existe en ella.

Una familia comienza con la unión biológica de la pareja, que se consuma con los hijos, y que constituye un grupo primario en el que cada uno tiene funciones claramente definidas". (15)

La vida humana y la vida familiar tiene sus regularidades que constituyen un ciclo. Todas las familias van pasando por etapas que la vida real fluyen de una a otra sin pausas ni cortes.

5.2 Ciclo de la vida familiar :

A continuación se enunciarán sólo algunas etapas del ciclo de vida familiar, aquellas que son imprescindibles como punto de referencia para nuestro estudio.

a.- Primera etapa:

Comienza con la formación de una relación de pareja y precede a la llegada de los hijos. La mayor parte de esta etapa es

(15) "Anatomía de la familia". Escardó Florencio. Pág.56. 1978

lograr la intimidad, basándose en una unión realista con un compromiso personal, esto implica asumir responsabilidades por si mismo y en relación de pareja, negociando diferencias y conflictos entre ambos, solucionando las expectativas irreales de la pareja y encontrando formas satisfactorias para apoyarse mutuamente. En este momento la experiencia de convivir es diferente a la fantasía planeada. Se cree a menudo, que después del matrimonio se terminarán los conflictos y preocupaciones, sin embargo, comienzan una serie de ajustes no siempre fáciles que ponen a prueba lo que los conyugues quieren o esperan mutuamente.

b.- Segunda etapa:

Esta etapa comienza con el nacimiento del primer hijo y termina cuando el último entra al colegio.

"El primer hijo constituye uno de los acontecimientos más importantes que enfrenta una pareja, porque conlleva formar una familia, involucrarse con alguien y asumir ser padres por el resto de la vida. (16)

Desde un punto de vista sociocultural, la descendencia está muy ligada en la mujer a su capacidad de dar vida, para ella es muy importante ser fértil, ya que esto confirma su femineidad, aumentando su autoestima. El hombre vive el embarazo de su mujer como una confirmación de su virilidad y de su potencia sexual, se visualiza así al hijo como una persona que contribuirá al éxito y a la gloria personal.

Las características de la paternidad en términos positivos o negativos que afecten al desarrollo psicológico del niño, estarán determinados por la relación de pareja basada en la intimidad y confianza.

"Desde el primer momento en que una mujer se embaraza, se producen en ella fuertes emociones que pueden ser ambivalentes y contradictorios entre si como son: el gozo, la ira, la alegría y la tristeza, el temor y la tranquilidad, ellas se pueden circunscribir a las polaridades de aceptación, rechazo que afectan no sólo a la mujer, sino también a su pareja produciendo tensión y ansiedad". (17)

El niño al nacer entra con mucha intensidad, se apodera de la madre lo que implica grandes cambios en la relación de pareja, **ya** no son sólo pareja sino que una familia.

A veces la identificación con el hijo indefenso, crea una respuesta de protección hacia el, la dependencia que el hijo tiene de los padres los hace sentirse útiles.

(16) "Anatomía de la familia" Escardó Florencio. Pag. 1. 1978

(17) "La familia una aventura" Elsner Paulina y otros. Pág.47. 1988

En algunos casos sucede, que las tareas en relación al hijo no se comparten, la identificación excesiva con el menor, conllevaría una conducta sobreprotectora de uno de los padres, trayendo dificultades como la exclusión de uno de los miembros de la pareja. El hecho de sobreproteger al niño provoca en él una especie de invalidez, no se le permite probarse a si mismo ni se le permiten caídas, errores y frustraciones, se le impedirán superar etapas, adquirir tolerancia a la frustración y desarrollar la confianza en si mismo. El temor a equivocarse por parte de los padres produce a veces, mucha ansiedad.

El rol de los padres es un rol muy complejo, deben cumplirlo las 24 horas del día, implica comportamientos diferentes para cada niño, pues cada uno de ellos es diferente.

"Los niños necesitan de la protección de sus padres para su desarrollo, desde ese punto de vista, la familia es considerada como un sistema de seguridad, en el más amplio sentido del concepto, las alteraciones de la salud mental del niño, se producen básicamente cuando la familia ha dejado de ser para el, garantía de seguridad, el necesita para cumplir eficazmente su desarrollo físico, armonía afectiva e integración social (18).

Los padres son los responsables de la socialización primaria sus hijos y de incorporarlos en los sistemas de socialización formal.

A partir de la revolución industrial, los papeles de padre y madre han sido diferenciados, al padre de proveedor y el de la madre la crianza, mediación y afecto.

"En cuanto al papel de la madre, se debe aceptar que el sentimiento maternal es una necesidad con fuerza de instinto en la casi totalidad de las mujeres". (19) La madre debe dar a sus hijos lo justo; tan malo es que le de de menos como que le de de demás. Lo importante es tener en cuenta, que para la buena integración biopsicosocial del niño, la función debe ser cumplida por una sola persona. Las funciones maternas están tipificadas por el cumplimiento de una serie de funciones, que el niño es incapaz de ejecutar por si mismo: alimentación, vestuario, e higiene. El niño no requiere solamente que la madre lo nutra, sino que además ejercite con el una serie de intercambios emocionales que tanto el niño como la madre obtengan satisfacción y gratificación.

A medida que el niño crece y va haciendo capaz, la madre debe ir pasando a un segundo plano sin la asistencia material directa, tiene que habituar al niño a ser atendido por otras personas y así adecuarse a otros ambientes.

(18) "La familia una aventura" Elsner Paulina y otros. Pág.50-51

(19) " Idem página 59 - 60. 1988

La conducta de la madre frente al hijo, reconoce dos polos: la hostilidad, la cual está representada cuando la madre no tiene paciencia con el niño, le grita con el menor pretexto, lo castiga, este tipo de madres son exigentes y perfeccionistas.

La forma más sutil de rechazo es la sobreprotección, es difícil aceptar a simple vista que una madre que está en constante preocupación porque al hijo no le falte nada sea en el fondo una madre rechazante, esto es justo de lo que se llama ambivalencia, en el fondo lo injusto y antinatural del rechazo, sin saberlo conscientemente la madre trata de compensarlo con exceso de cuidados, esto traduce una verdadera sensación de culpa que la madre trata de aliviar, no sólo queriendo que al niño no le suceda nada malo sino que no pueda pasarle nada malo.

Otra variante es la madre celosa y absorbente, que cuida que a su hijo no pueda atraparle cualquier mujer, estas madres son demasiado egoístas aferrándose a su hijo con el pretexto de defender sus intereses, descuidando su función de esposa; cuando este descuido es más profundo la madre descarga en el hijo el rencor o desencanto hacia su pareja.

En cuanto al padre, el niño necesita para su futuro equilibrio que es dado, cuando existe una imagen paterna **solidariamente** integrada a su vida emocional.

El niño debe crecer viendo a sus padres juntos y solidarios, necesita físicamente del padre como un compañero fuerte y seguro.

"No debería existir más de una imagen fuerte, protectora y guiadora del niño, cuando el padre falta, el niño busca instintivamente un apoyo masculino" (20)

Los efectos en el niño de la participación del padre en la crianza son directos e indirectos, en cuanto a efectos indirectos se ha observado, que cuando el padre cumple con su rol de proveedor económico y comparte con la pareja las responsabilidades de la casa, da a la madre más tiempo disponible para los hijos, permitiéndole mejorar la calidad de su relación. Esta calidad se ve fortalecida por el apoyo emocional por parte del esposo a la mujer.

Otras áreas de influencia del padre son las del desarrollo personal o intelectual, en la cual tiende a favorecer el desarrollo cognitivo de los hijos varones y desestimularlos en las niñas.

Desde el punto de vista del niño, lo realmente valioso para su integración social y psicológica, es crecer con una continua imagen de pareja en todo el sentido de la palabra.

(20) "Anatomía de la familia" Escardó Florencio. Pág. 64. 1978

c.- Tercera etapa:

Comienza cuando la familia ha terminado los años de llegada y crianza de los niños, y estos ingresan a la escuela.

Que el niño ingrese a la escuela, es un acontecimiento que lo marca tanto a él como a su familia y comienzan el desarrollo de nuevos intereses, actividades y obligaciones fuera de la casa, se inicia la búsqueda de una identidad más allá de su familia. La familia debe enfrentarse a esta redefinición de sus límites, pues se amplían con el fin de permitir a sus miembros más libertad, y con ello mayor independencia. Internamente la familia se dedica a la redefinición de nuevas reglas y patrones de convivencia que permitan satisfacer las crecientes necesidades de libertad y autonomía. A pesar de lo anterior, los escolares siguen necesitando fuertemente a la familia como apoyo.

"En las familias sanas, tanto los límites internos como externos son claros y flexibles, facilitándose así la adecuación de los límites y la reorganización del tiempo familiar. En las familias conflictivas donde impera un estilo de interacción desligada y desunido, los límites internos son rígidos de tal manera, que los miembros en su interior se encuentran separados". (21)

En estos medios los niños tienen limitadas oportunidades de experimentar las distintas alternativas que el medio les ofrece, quedando insatisfechas las motivaciones propias de la edad. En esta etapa está permanentemente haciendo y aprendiendo cosas, es por ello, que en la medida que obtiene reconocimiento se sentirá capaz y confiado; por el contrario, si tiene dificultades para desarrollar estas actividades o si no obtiene reconocimiento se sentirá frustrado, surgiendo en él un sentimiento de inferioridad o de inadecuación.

Lo importante en esta etapa es que el niño cuente con un abanico de posibilidades, que hagan del mundo algo atractivo para él y a través del cual pueda ir conociendo y orientando sus intereses.

Los padres muchas veces, no están preparados para que sus hijos se separen del grupo familiar, no siempre son capaces de renunciar a la autoridad y de confiar su hijo a otras personas. Es difícil aceptar que el niño es un individuo diferente de ellos, que tiene un mundo propio en el cual no siempre la familia participará. El niño requiere en esta etapa que lo dejen ir, pero necesita saber que sus padres están disponibles cuando él los necesita, sólo así podrá moverse con confianza en su mundo nuevo.

(21) Idem

El inicio de esta etapa, repercute también en la relación de los padres como pareja, considerándose esta etapa como conflictiva, según sea el manejo que los padres le den será una etapa de intimidad o de distanciamiento en su relación. Se produce la individuación como resultado de expansión de la persona en otras áreas de actividad. El apoyo y fortalecimiento de esta individuación de todos los miembros de la familia, puede ser la etapa más significativa de una familia mentalmente sana.

d.- Cuarta etapa:

La llegada de un hijo adolescente, puede ser un suceso perturbador para la vida familiar, esta etapa se considera como una de las más difíciles y temidas por las dificultades que experimenta tanto el adolescente como los padres en la convivencia diaria. Es especialmente difícil en aquellos hogares en los que ha habido inestabilidad pudiendo presentarse problemas graves.

La Adolescencia es definida, como un período de transición entre la infancia y la adultez.

La pubertad desde un punto de vista biológico, es una fase de completación de las transformaciones iniciadas en la pubertad lo más característico de ella es el egocentrismo, expresión del proceso de individuación. Es esencialmente creativo y tiende a descubrir los motivos, capacidades y habilidades personales, sin dejar de mencionar la introversión.

La adolescencia es un período esencialmente contradictorio, el ir de la búsqueda interior al interesarse por lo que sucede en el mundo, en este momento el joven quiere ejercer sus roles de adulto pero aun no **tiene** la experiencia ni las habilidades que la sociedad moderna le exige, es por ello debe compatibilizar su mundo interno lleno de motivos, capacidades y habilidades personales con el mundo de la realidad ambiental y social que lo rodea.

Lograr una identidad no es fácil, finalmente logra definir una identidad psicosexual, que implica una integración del rol sexual masculino y femenino aceptado socialmente. En este momento el joven comienza a interesarse por un otro tanto sexual como afectivamente.

El adolescente cuestiona las reglas que rigen la familia, llegando a sobrepasar los límites del hogar, abandona costumbres y hábitos familiares.

Para los padres es difícil aceptar este nuevo estilo de relación. **Es** duro el hecho que el control sobre la conducta del hijo sea cada vez menor. Es difícil redefinir las relaciones familiares, aun **cuando** los padres reconozcan lo importante que es la autonomía de sus hijos, en los padres aparece temor e inseguridad, exasperación e impaciencia.

Un problema que produce gran ansiedad, es saber donde fijar los límites de disciplina, encontrándose los padres en un conflicto entre permisividad y autoritarismo.

"Socialmente estan bien definidas, algunas de las funciones para los jóvenes en este período, los padres tienen dificultad para concretar las formas de lograr metas tan amplias como son el logro de la identidad y la autonomía" (21)

El período de la adolescencia a pesar de los aspectos conflictivos que genera, al mismo tiempo ofrece posibilidades renovadoras para los padres. Es así como a pesar del dolor y resistencia, esta crisis les permite revisar los esquemas con los cuales ellos se han estabilizado, es una nueva oportunidad de crear nuevos esquemas.

En esta etapa le corresponde a los padres, apoyar el proceso de separación e individualización de sus hijos, manejando los conflictos y tomando decisiones en aquellos asuntos que se relacionan con la autoridad paternal, pero proporcionando al mismo tiempo una base y oportunidad para la discusión.

En este período cada miembro de la pareja, esta vulnerable a iniciar muchas veces por primera vez, relaciones extramaritales, es una forma de **contrarrestar** los sentimientos de soledad y vacío que se viven con la independencia del hijo. Sobreviene a menudo un sentimiento de pérdida de la juventud y de falta de confianza en sí mismo.

Se puede concluir que con la disminución de deberes parentales, quedan al descubierto la fuerza de la relación y de los vínculos que realmente existen en la pareja.

e.- Quinta etapa:

Familias cuyos hijos estan abandonando el hogar, para establecer sus propios hogares con independencia de sus padres.

Aquí es importante permitir la partida de los hijos, como un resultado natural de su desarrollo y madurez.

Esta etapa es difícil, porque el proceso de separación es intenso y conflictivo para todos los miembros de la familia. La familia sufre modificaciones en su composición.

En nuestra cultura muchos padres viven una lucha dolorosa entre unir la familia y mantenerse igual, o dejar ir de manera natural a sus hijos. El problema comienza cuando el primero de los hijos emprende la partida.

(22) "La familia una aventura". Elsner Paulina et al. Pág.: 21

Esta etapa es más difícil, para aquellas madres que se han dedicado completamente a su rol maternal. Por su parte, a los hijos les cuesta partir, es fuerte el anhelo de ser adultos independientes, pero temen al mismo tiempo no ser capaces de enfrentar la vida por sí solos, temiendo dejar la seguridad que tiene junto a sus padres.

La forma de la partida, es siempre concordante con el tipo de interacción que han mantenido los miembros de la familia. La familia que permite la partida de los hijos es una familia sana donde predomina la convivencia y el desarrollo individual. Aquellas familias que no permiten la partida son disfuncionales, descompensándose cuando se amenaza su status quo.

Una mala relación entre la pareja puede obligar a los hijos a desempeñar un rol de mantenedores del matrimonio de sus padres. Se llega al extremo de no dejar independizarse a los hijos y estos a su vez aceptan que la separación sería un sinónimo de abandono.

Al reordenarse la realidad matrimonial, con la partida de los hijos debe ser cambiada la preocupación que por estos tenían, por otros intereses.

En esta etapa igual que en las otras, para pasar de una fase a otra se requiere de un tiempo de preparación que permita convertirse de padres en abuelos. La falta de este período puede llevar al rechazo al rol de abuelo o a la sobreprotección de los nietos.

Cuando los padres han tenido una relación muy estrecha entre sí, se dificulta la relación con el nieto, viéndolo en una separación generacional del hijo amado.

Para el ser humano, el proceso de envejecimiento es complejo. Se viven fuertes experiencias, ante muchas de las cuales el hombre ya nada puede hacer. Estas pueden ser a veces la pérdida de la salud física, la muerte del cónyuge o el desmembramiento de la familia.

5.3 La familia hemofílica

En las familias con antecedentes de hemofilia, se pueden dar dos situaciones inicialmente diferentes, aquellas familias en que existen antecedentes de hemofilia, claramente definidos, es decir, familiares por parte de la madre que **presentan** la problemática, y aquellas que no existen tales antecedentes, sin embargo, para ambos grupos se detectan problemáticas similares.

En los padres el temor se manifiesta durante el embarazo de la madre, puesto que la hemofilia crea alrededor de todas las mujeres la posibilidad de ser portadoras, como causa de ello se producen fuertes tensiones emocionales en cada embarazo.

En el momento en que la pareja conoce la enfermedad de su hijo es común los sentimientos de culpa, desesperanza, rabia, tristeza que aunque controladas intervienen en las relaciones padre e hijo. Y por ello es necesario la honestidad entre los conyuges, de comunicar los antecedentes de hemofilia en la familia.

Cuando nace el primer hijo, se perturba la imagen que la madre tiene de este y de ella misma, repercutiendo en las relaciones madre-hijo que son importantísimas para el desarrollo psicológico del niño.

La sensación de culpa se aumenta con la directa acusación del padre y de las vivencias de un peligro constante del hijo.

La madre intenta resolver estos conflictos, portándose como una mujer autoritaria y rígida, o bien cooperadora, proporcionando al hijo los medios para obtener su independencia psicológica y física. Otra forma de reacción es la sobreprotección como una manera de reparar sus culpas. Esta actitud es la más frecuente manifestándose a través de una preocupación angustiada ante cualquier accidente que el paciente pudiera tener. Esta actitud de la madre hace la vida imposible al hijo con continuas prohibiciones y limitaciones de la actividad, esto hace que el niño descubra un mundo estrecho y hostil.

La sobreprotección y la simbiosis madre-hijo son posibles, porque no se ha reconocido e incorporado la parte activa del niño en la configuración de su propia personalidad.

Es común en las madres sobreprotectoras, marginar la figura paterna, considerando que su pareja es insensible, sino mima al hijo enfermo como ella, por otro lado el marido, siente y piensa que ella solamente dedicará todo su trabajo y energía al niño enfermo, descuidando sus funciones como esposa.

Las dificultades que pueda ocasionar la presencia de un hemofílico en el hogar, no tiene porque convertirse en fuerza disgregadora de la familia, si los dos conyuges comparten las responsabilidades que se deriven de esta situación, se convierten en apoyo el uno para el otro, fortaleciendo los lazos familiares.

Es importante que los padres sean realistas al fijar las metas para su hijo y no pierdan de vista las posibilidades concretas para el.

A nivel de los hermanos del enfermo, surge una serie de situaciones: el miedo a no tener el afecto de sus padres. A este respecto, es necesario mencionar que los padres, no deben jamás y en ninguna circunstancia, establecer comparaciones entre los hijos ni proponer a uno como modelo de los otros, cada hijo es una experiencia original de la vida familiar.

Los hermanos experimentan temor de ser aislados por exceso de atenciones, a veces injustificados, hacia el hermano hemofílico.

En el caso de las hermanas, el temor a ser portadoras, y la envidia por las atenciones que recibe el hermano enfermo, también agrava la situación familiar.

Los padres demasiado sobreprotectores con el hijo hemofílico, carecerán de tiempo y fuerza suficiente para atender las necesidades del resto de la familia. Esta conducta tenderá a crear un clima de resentimiento hacia el niño y su enfermedad.

Cuando los padres son capaces de adaptarse a la enfermedad de su hijo, los restantes miembros de la familia, desarrollarán actitudes sanas hacia él. La actitud negativa de los padres el modo como asuman la enfermedad, el manejo que tengan de las continuas hemorragias, de la ansiedad, la culpa, la imagen del niño, influirá determinantemente en la actitud de este frente a su enfermedad.

A nivel del paciente hemofílico, desde que nace debe sortear muchos obstáculos, que se suman a aquellos propios y habituales al proceso de desarrollo evolutivo normal. Es así que cuando el niño abandona la inmovilidad de los primeros meses y comienza a golpearse contra la pared de la cuna, aparecen los primeros hematomas, o bien algún sangramiento profuso, después de cada lesión. Es posible que a los dos años, existan antecedentes de alguna rodilla hinchada, sin existir algún golpe, también son bastante comunes las hemorragias con la salida de los primeros dientes.

El menor teme a las hemorragias y a las consecuencias de esta como: hospitalizaciones, dolor, ausentismo escolar, etc.. Para evitar estas hemorragias el menor desde muy pequeño debe regirse por algunas recomendaciones, como el evitar juegos y deportes bruscos, para ello debe fomentarse en él el desarrollo de actividades al aire libre que fortalezcan el aparato muscular (caminar, correr, nadar, jugar ping pong).

El paciente debe cuidar de un modo preferencial su dentadura, de manera de evitar extracciones y enfermedades dentales. Por otro lado, el menor descubre tempranamente la inmovilidad, puesto que se desarrollan en él complicaciones como la hemartrosis que limita sus actividades físicas, creándole problemas en su imagen corporal.

El menor debe ausentarse de las actividades normales de su edad, lo que provoca aislamiento social, que dificulta su desarrollo. Este aislamiento es reforzado por la visión que la comunidad tiene de los hemofílicos, viéndolos y tratándolos como minusválidos.

Existen en la vida de los hemofílicos momentos críticos: en el diagnóstico de su enfermedad, cuando toma conciencia de su condición, cuando se enfrenta a limitaciones inherentes a la enfermedad, en el comienzo de la adolescencia, en el momento de su ingreso sociolaboral, ante un tratamiento quirúrgico, ante el matrimonio y ante la decisión de tener descendencia.

El paciente hemofílico tiende a desarrollar, algunas conductas desadaptativas, entre las cuales está, el tender a correr todo tipo de riesgos, si esta se da con mucha frecuencia, puede impedir al hemofílico utilizar la experiencia para poder controlarse en situaciones análogas posteriores. Otra conducta es la excesiva pasividad y dependencia, son reacios a tomar parte activa en su tratamiento, o a participar de actividades físicas por temor a traumatismos y asumir la responsabilidad de su propia vida, apoyándose en los demás ante cualquier decisión.

Una conducta que debe estimularse en los pacientes es aquella que permita o facilite la **determinación** independencia para que el paciente alcance sus objetivos personales y sociales, a pesar de las dificultades inherentes a su desarrollo madurativo. Debe fomentársele el llevar una actividad motora normal, puesto que las restricciones aumentan el miedo y la ansiedad.

Siempre se debe tener en cuenta, el promover el desarrollo normal de la personalidad del paciente, estimular la creatividad, proporcionar la información para que conozca su enfermedad, potenciarlo a que desde muy joven asuma la responsabilidad de su tratamiento.

Los hemofílicos deben desarrollar una vida sexual normal, evitando los traumatismos genitales, por ello la pareja debe estar adecuadamente informada de los problemas que puedan surgir en este ámbito.

Los adolescentes hemofílicos deben adecuarse a que además de las complicaciones propias de la edad, se producen tensiones emocionales por el temor a las complicaciones de la enfermedad. Debe tenerse en cuenta permanentemente que las tensiones emocionales influyen en la aparición y desarrollo de las hemorragias consideradas como espontáneas, debido a un proceso psicológico no explicado aún.

El paciente puede ver amenazada su autoestima, ante la frecuente vivencia de sentirse como una carga.

El tratamiento del paciente, está basado en lo que se denomina terapia de reemplazo (tratamiento explicado anteriormente).

Sin embargo, por tratarse de una enfermedad hereditaria y congénita, afecta no sólo a la parte física del sujeto, sino que además a su mente, al grupo familiar, y a la sociedad toda.

Por lo tanto, el enfoque del tratamiento debe ser multidisciplinario, existiendo para ello organizaciones que tratan de otorgar una atención múltiple, de manera de mantener físicamente activo al paciente e integrarlo a la sociedad que pertenece. Antes de pasar al análisis de organizaciones no gubernamentales que se preocupan del bienestar de la población en Chile, realizaremos una breve síntesis de la teoría general de sistemas, enfoque que nos ayudará a el análisis de las organizaciones y de la familia en el presente estudio.

6. TEORIA GENERAL DE SISTEMAS

Según el enfoque sistémico, la conducta humana, las instituciones o la sociedad en general se entiende como un todo, cuyas interacciones externas e internas, le permiten adaptarse de acuerdo a sus metas o propósitos, en miras a la sobrevivencia. Es así como el sistema es entendido como: "un conjunto de partes en mutua interacción que forma un todo coherente, en función de alcanzar un conjunto de objetivos." (22)

Al mismo tiempo, estos componentes (subsistemas), establecen un orden jerárquico, en series admisibles de complejidad, para tener de este modo la organización jerárquica, es necesario una clara definición de los límites del sistema y de cada uno de sus componentes.

Los límites del sistema son las reglas que definen quien participa y frena los inputs y los outputs, circunscribiendo así, la identidad del sistema en el espacio y en el tiempo. Estos límites requieren de cierto grado de permeabilidad a fin de facilitar la interacción de los componentes del sistema con el entorno, lo que impide a su vez, que el sistema entrópico, avance a una desintegración o autodestrucción.

Los límites facilitan de este modo, la selectividad de los outputs, o energías que el sistema expule como consecuencia de sus operaciones. Igualmente los inputs se encargan de identificar lo que importa el sistema del medio. En este proceso de intercambio de información, se evidencian los mecanismos homeostáticos que posee el sistema.

Es posible identificar el término homeostático con dos definiciones que actúan en forma concomitante: por una parte, se concibe como un fin o estado constante frente al cambio, y como un medio para minimizar el cambio a través de los mecanismos de retroalimentación negativa.

Los sistemas tienden a mantenerse alrededor de un punto de equilibrio. Cualquier organización está constantemente sujeta a nuevos inputs y por lo tanto, siempre expuesta a ser desplazada de su punto de equilibrio, lo que lleva a desarro -

(23) "Introducción a la teoría general de sistemas" D.Johansen
página 48. capítulo 3. 1982

llar una serie de mecanismos que **tienden** a reducir el impacto de la información y establecer su estabilidad; proceso que se desarrolla a través de la entropía negativa o negentropía, que es la necesidad de todo sistema de impedir el proceso natural de desintegración.

Entre la corriente de salida y de entrada se encuentra el throughput, que es el proceso de transformación de energía, materia e información disponible, que se efectúa a través de las distintas actividades del sistema, dando cuenta del proceso de retroalimentación. Se entiende por este, la forma en que el sistema regula sus respuestas a los estímulos del exterior, cuyo propósito es el mantenimiento de la homeostásis o estado estable de este. Desde este punto de vista la retroalimentación, o estado estable de este es un mecanismo de control que posee el sistema para asegurar el logro de sus metas, la retroalimentación positiva se caracteriza por llevar al cambio, a la pérdida de la estabilidad o del equilibrio, mientras que la retroalimentación negativa desempeña un papel importante en el logro y mantenimiento de la estabilidad de las relaciones.

La retroalimentación contribuye al logro de los objetivos del sistema, los que pueden ser alcanzados independientemente de las condiciones iniciales de este.

Esta condición de los sistemas abiertos se denomina equifinalidad, señalando Bertalanffy que a diferencia de los sistemas cerrados que están determinados por las condiciones iniciales el sistema abierto puede alcanzar un estado independiente del tiempo, de las condiciones iniciales y determinada sólo por los parámetros del sistema.

Estos principios y conceptos de la teoría general de sistemas al aplicarse a una organización, se concibe esta como un microsistema dentro del macrosistema, y permite aproximarse a él en forma integradora. Analizando su complejo funcionamiento interno, como sistema abierto la organización enfrenta constantes requerimientos de cambio, que son inducidos en uno de varios de sus miembros y por diversos estímulos provenientes del sistema social en que la organización está inserta.

Una organización disfuncional, es un sistema que ha respondido a los requerimientos externos o internos de cambios este reotipando su funcionamiento.

Para que la organización conforme un sistema funcional, su foco no debe estar solamente en su propio sistema interno, por tanto, el límite de la organización con su espacio vital es crucial. La organización y su espacio deben ser ecológico, vale decir, mantener un contacto estrecho con su entorno. Cada uno dentro de la organización, tiene sus necesidades y cada uno impacta al otro.

Los supuestos teóricos antes nombrados servirán de integradores, posibilitando una percepción más global del funcionamiento.

organizacional.

7. LAS ORGANIZACIONES COMO SISTEMA

En la sociedad moderna las organizaciones cumplen una serie de funciones sociales destinadas a satisfacer necesidades imperantes en nuestra sociedad.

El considerar las organizaciones como sistema, implica que estas tienen vida propia y que su existencia está por encima y más allá de las personas que las integran. Presupone que cada parte de una organización contribuye al conjunto y recibe algo de él; que las organizaciones están gobernadas por necesidades que deben satisfacerse para que estas sobrevivan.

De cualquier forma como se conciba una organización, esta desempeña un rol importante y determinante como es el caso de la familia, que a pesar, de haber perdido funciones que tenía hasta antes de la revolución industrial, no deja de ser una organización vital fundamento de la sociedad.

Cuando las organizaciones existentes en la sociedad no son capaces de satisfacer necesidades requeridas por sus miembros, asumen las organizaciones de carácter "residual" un rol protagónico.

En Chile estas organizaciones se ocupan principalmente de los más desprovistos de recursos o aquellos que se encuentran al margen de la protección que otorga el estado en sus más diversas áreas: salud, educación, etc..

Legalmente pueden estar representadas por fundaciones o corporaciones. Una corporación legalmente es definida como: "una persona jurídica cuyo sustrato es una pluralidad de personas asociadas para la consecución de uno o más fines de interés común, cuyo patrimonio, que a lo menos como regla general existirá, es suministrado por sus miembros, y cuya actividad en principio es libre".

En relación al aporte inicial de la corporación, están determinados por la voluntad de los miembros y limitados solamente por los estatutos que rigen la corporación, sólo se realiza el fin fijado por el fundador, lo cual se manifiesta por el acta de fundación o por los estatutos.

7.1 Funcionamiento de las organizaciones:

¿Cómo podemos afirmar que una organización funciona bien o mal o cuál satisface mejor las necesidades humanas? : el sociólogo americano Chris Argyris considera que una organización es buena si fomenta la lealtad entre sus miembros y les permite ser creativos, flexibles y productivos.

El poder es también un factor importante dentro de la organización, si el poder es coercitivo, es decir, se desarrolla en base a amenazas para obligar a sus miembros a colaborar, quizás en rendimiento y funcionamiento será eficiente en desmedro de la creatividad del recurso humano y flexibilidad de la organización.

El poder remunerativo se basa en la retribución de las personas por su colaboración: intercambiar esfuerzo por dinero, se logra cuando las personas trabajan voluntariamente porque valoran los fines de la organización.

La gestión es una parte importante de la organización y los tipos de gestión pueden variar considerablemente. Un ejecutivo autócrata, centraliza en el mismo el poder y la toma de decisiones. El estructura por completo la situación de su organización. Detenta la autoridad y asume toda la responsabilidad, en cambio en la gestión compartida, las decisiones no son tomadas unilateralmente por el administrador, puesto que surge de la consulta a colaboradores y de la participación de estos, el administrador y su equipo actúan como una unidad, el grupo asume un papel muy importante, fijando sus propias metas y resolviendo por sí mismo sus problemas.

La organización presupone interrelaciones entre el sistema psicosocial conformado por el recurso humano debiendo: **orientarse**, hacia metas, gente con un propósito, gente que trabaja en grupo. Un sistema tecnológico: gente que utiliza conocimientos y técnicas, con integración de actividades estructuradas, gente que trabaja junta.

Anteriormente se nombró el sistema psicosocial y también dentro de una organización existe el subsistema técnico, estructural y administrativo.

El subsistema psicosocial se refiere a la manera como están decididas las tareas de la organización: diferenciadas y coordinadas, en el sentido formal la estructura se establece mediante organigramas, descripciones de la posición y del trabajo, por reglas y procedimientos. También tiene que ver con pautas de autoridad, comunicación y flujo de trabajo.

La estructura organizacional facilita las tareas para la formación de relaciones entre los subsistemas técnicos y psicosociales, además ocurren muchas interacciones e interrelaciones entre los subsistemas técnicos y psicosocial que se apartan de la estructura formal.

El subsistema técnico se refiere a los conocimientos necesarios para el desarrollo de las tareas, y este subsistema es conformado por la especialización de conocimientos y por las habilidades requeridas y distribución de servicios.

La tecnología afecta la estructura de la organización y a su sistema psicosocial.

El subsistema estructural (gente que trabaja junta en actividades estructuradas) que está compuesta por individuos y grupos en interacción. Dicho subsistema está formado por la conducta individual y la motivación, las relaciones de status y de papel, dinámica de grupos y sistemas de influencia, también es afectado por los sentimientos, valores, actitudes, expectativas y aspiraciones de los miembros de la organización.

El sistema administrativo que planifica y controla el esfuerzo global, involucra toda la organización que relaciona la institución con su medio, establece los objetivos, desarrolla planes de integración, estrategia y operación mediante el diseño de la estructura y el establecimiento de los procesos de control.

Aunque la organización implica la integración y coordinación de todos estos subsistemas el surgimiento de algunos conflictos es inevitable, dependiendo si su actuación es efectiva y/o eficiente. Además algunas ineficiencias y/o ineffectividades en un período inmediato pueden llevar a resultados a largo plazo.

El éxito y buen orden del trabajo de una organización depende de cierto número de condiciones llamadas indiscriminadamente principios, leyes o reglas. Fayol fue el autor de ellos definiéndolas como flexibles y capaces de ajustarse a las diferentes necesidades. Ellas son:

- 1.- División del trabajo: se refiere a la especialización con el fin de concentrar la actividad para lograr mayor eficiencia.
- 2.- Autoridad y responsabilidad: es el derecho para dar ordenes y el poder para exigir la exacta eficiencia.
- 3.- Disciplina: es una condición absolutamente indispensable para la operación armónica de la empresa, sin disciplina ninguna organización puede operar.
- 4.- Unidad de mando: Un empleado debe recibir ordenes de un sólo superior.
- 5.- Unidad de dirección: Sólo debe haber una sola cabeza y un sólo plan o conjunto de actividades que tengan el mismo objetivo.
- 6.- Subordinación del interés individual al interés general: el interés de un empleado o un grupo no debe prevalecer sobre los de la organización.
- 7.- Remuneración: Debe ser justa y en lo posible debe satisfacer tanto al personal como a la organización.
- 8.- Centralización.
- 9.- Línea de autoridad: Es la cadena jerárquica que va desde los superioridad máxima hasta el nivel más bajo.

- 10.-Orden: La organización debe proporcionar un lugar para cada cosa y para cada individuo, un lugar para quien y cada quien en su lugar.
- 11.-Equidad: La igualdad y sentido de justicia deben prevalecer en la organización.
- 12.-Conservación del personal: Se requiere tiempo para que un empleado se adapte a su trabajo y se desarrolle con eficiencia, y por ello el cambio continuo de la organización, contribuye a pérdidas de recursos humanos y materiales.
- 13.-Iniciativa: El dinero y el esfuerzo deben compensarse con iniciativa.
- 14.-Espíritu de cuerpo: Este principio destaca la conveniencia del trabajo de grupo y el mejoramiento de las relaciones personales.

7.2 Organizaciones no gubernamentales

Conceptualización: Al respecto la O.N.U. según resolución 1.296 del consejo económico y social, estipula que son organizaciones que se ocupan de asuntos económicos, sociales, culturales, científicos y tecnológicos.

En Chile no todas las O.N.Gs tienen estructura y respaldo internacional y pueden ser definidos como: Organizaciones privadas sin fines de lucro, públicamente registradas con o sin estatutos jurídicos y cuya principal función es llevar a cabo proyectos con un equipo de profesionales enfrentando problemas de: desempleo vivienda, salud, capacitación y en general buscar formas creativas y solidarias de mejoramiento de calidad de vida de los sectores populares, siendo muy característico su territorialidad, siendo lo local su radio de acción, lo cual permite su desarrollo de solidaridad, organización, planificación, etc.. Las actividades se realizan al margen de los programas gubernamentales, siendo **políticas** sociales alternativas y paralelas a la oficial, muchas veces cubriendo las deficiencias y omisiones de esta última.

Las ONG pueden clasificarse según:

- 1.- Su origen: confesional y no confesional, las primeras vinculadas a la iglesia y la segunda ligada a partidos políticos, organizaciones sindicales, etc..
- 2.- Fuentes de financiamiento: la mayoría tienen diversas fuentes de financiamiento, ayuda oficial gubernamental, ayuda intergubernamental, colectas públicas, fondos propios.
- 3.- Tamaño: Puede estar condicionado tanto por el volumen de recursos que maneja, como por la mayor o menor complejidad de sus respectivos aparatos burocráticos.
- 4.- Tipo de ayuda que importen: estos pueden materializarse en dinero, tecnología, servicios, etc..
- 5.- Areas de actividad: estas responden a la satisfacción de determinadas necesidades básicas pudiendo abocarse a: salud, nutrición, educación, etc..
- 6.- Grupo etáreo: puede canalizar sus recursos a niños, jóvenes, y adultos.

7.3 Principales funciones de la ONGSs

Pueden ser dos funciones de acción social encargada del desarrollo y/o promoción de las personas y de asistencia social **encargados** sólo de entregar un bien o servicio.

En el área de salud y alimentación las ONG en Santiago se constituyen en función de asistencia social.

La acción social se expresa básicamente en educación y participación en apoyo a organizaciones. La educación en estas ONGs se orienta especialmente:

- Capacitación orientada al aprendizaje de manualidades, tecnología y estudios varios.
- Capacitación orientada al desarrollo personal, al mejoramiento de las relaciones personales, interpersonales y a la formación de menores o de mujeres.
- Capacitación orientada a mejorar aspectos organizacionales y a generar procesos organizacionales más amplios". (según estudios Mónica Jiménez 1986 en relación a las ONG).

Las características de las ONGs en Chile según un simposio, patrocinado por el instituto de sociología en la Pontificia Universidad de Chile, por ILPES y APSAL aventuraron algunos rasgos característicos de estas instituciones:

- a) Autonomía y flexibilidad en aplicación de los programas de acción. Es decir, una débil burocracia interna y desvinculación de la burocracia estatal lo que hace más dinámica la aplicación de programas de desarrollo.

Al estar libre de burocracia se encuentra mejor equipada para mejorar situaciones a nivel "MICRO" que incorporan a grupos pequeños donde el contacto cara a cara y las relaciones humanas más estrechas son vitales para el éxito del programa.

- b) Heterogeneidad de la orientación y opción ideológica de la organización como de los proyectos de acción, es decir, van de aquellos que coinciden con la ideología o final gubernamental hasta los que persiguen acción de transformación social alternativas al gobierno.
- c) Utilización de metodologías de acción participativa.

La flexibilidad y desburocratización así como la cercanía a los beneficiarios y de sus necesidades sentidas, permite incorporar al grupo objetivo a todo el proceso metodológico, proyectando, ejecutando y evaluando, constituyéndose en actor más allá que mero receptor de políticos verticales diseñados desde arriba, con enfoques originales que se adecuen a sub-culturas específicas, privilegiando el respeto y la identidad de cada micro-grupo.

Rechazando perspectivas asistenciales, enfatizando en cambio la prevención y participación de la comunidad en la búsqueda de mejores condiciones de vida enfrentando los problemas con mayor rapidez.

7.4-Criterios de eficiencia de las ONGs

Una ONG es realmente un agente de desarrollo social bajo ciertas condiciones.

Según conclusiones de Landivar:

"Los proyectos diseñados hacia un específico y exclusivo beneficio no tuvieron en el lapso de siete años un efecto permanente..., sin embargo, aquellos que generaron ingresos adicionales, hicieron posible que los beneficiarios pudieran realizar con eficiencia sus tareas propuestas".

- 1.- Es preciso que las ONGs se adapten a la dinámica específica de los beneficiarios, más que a sus propias expectativas o concepciones ideológicas.
- 2.- Se requiere identificar con claridad al beneficiario.
- 3.- Es preciso, que las ONGs se autoadministren, desarrollen continuamente lo que le permitirá subsistir con éxito en un medio económico competitivo.
- 4.- El proyecto implementado debe ofrecer seguridad a futuro.
- 5.- Los grupos objetivos deben funcionar como grupo.
- 6.- Los miembros de tales grupos deben estar dispuestos a confiar y aprender unos de otros.
- 7.- Se requiere que los beneficiarios se institucionalicen como a asociados cooperativos o empresas autoadministrativas, evitándose la burocracia.
- 8.- La ONG debe ser flexible
- 9.- La ONG debe tener presente que el grupo objetivo es la razón de su existencia.

A juicio de Hihorst, estos nueve criterios derivados tanto de la investigación y experiencia de su autor sirven para evaluar proyectos y le agregan cuatro orientaciones básicas:

- 1.- Los grupos objetivos deberían independizarse de la ONG.
- 2.- Los proyectos emprendidos deben tener efectos externos.
- 3.- Tales proyectos deberían disminuir la pobreza, y las

necesidades que intenta satisfacer.

4.- Los grupos objetivos deben ser autosuficientes.

7.5 - Problemas que afectan a la ONGs

- Una de las mayores dificultades es la escasez de recursos económicos. Al depender de fuentes externas de financiamiento se está expuesto a cortes improvisados del presupuesto, demora de la llegada de los fondos, el cese o irregularidad de los mismos.

Esto se agrava cuando las ONGs realizan una atención directa al beneficiario en forma de "aportes de beneficiencia". En estas ONGs existe una mayor participación de voluntariado.

Al respecto Hilhorst cree que no existe una relación directa entre el monto del financiamiento y éxito de la experiencia. "Los proyectos ricos para las familias pobres, limitan el desarrollo de las capacidades propias de los grupos populares".

Los grupos económicos anteriormente mencionados, son subsanados con aquellas ONGs de acción indirecta que están centrados en generación de empleos e ingresos. En Santiago sólo el 27% están orientados sólo a la entrega de servicios sin generar recursos.

Falta de una relación orgánica con el estado, debido al carácter alternativo de su actividad, sin embargo, ellos no pueden substituir en su totalidad la acción que le es propia a esta institución, para ello se requiere de una adecuada coordinación con numerosas instituciones gubernamentales especialmente de salud y educación, por lo tanto, la carencia de canales fluidos de información entre las ONGs y el estado limita el impacto de las acciones que ambos realizan en favor de la comunidad en Santiago (según estudio Mónica Jiménez el 58% ONGs en Santiago dijeron que el **estado** los limitaba).

- Falta la difusión de las actividades realizadas por las ONGs. Muchas de sus acciones novedosas e innovadoras no trascienden al ámbito local de la ONG que la aplica, **atomizándose** y constituyéndose en un activismo que no logra transformarse en metodología, reconocidas, aplicadas y divulgadas ampliamente, especialmente a instituciones no gubernamentales, ni tampoco son consideradas en la organización programática del sector público.

7.6 -Análisis administrativo y organizacional de instituciones de salud

Estas organizaciones se caracterizan por ser muy cambiantes y por requerir de un gran número de profesionales de un alto grado de especialidad, con una estructura administrativa y psicosocial distinta para lograr sus objetivos: el satisfacer las necesidades de cuidado y tratamiento de los pacientes, genera importantes problemas de coordinación.

Esta organización está además ligada a las normas y valores socioculturales, sujeta a objetivos sociales.

Como el objetivo principal de todos los profesionales es el bien - estar del paciente esto sirve como elemento integrador para **contrarrestar** las fuerzas destructivas y en particular la aceptación general de valores y normas de conducta comunes a todos aquellos que tienen que ver con el hospital.

Esta organización generalmente se encuentra organizada por una junta directiva, bajo la cual están los distintos directores de cada departamento, los cuales tienen a su cargo actividades funcionales como: registro, aseo, registro de personal, contabilidad, relaciones públicas, etc..

Por otro lado está el cuerpo médico quienes se dedican a la práctica de su especialidad, independientemente de la organización administrativa teniendo su propia organización, enmarca dentro de la organización total y manteniendo actividades fundamentales como registro adecuado del paciente y de un comportamiento que no deteriore el trabajo interdisciplinario.

El cuerpo médico que opera debe estar a cargo de un médico jefe quien debe estar enlazado con la junta directiva.

Las organizaciones que entregan servicios de salud dependen de su funcionamiento de la motivación y los ajustes informales voluntarios de sus miembros para el logro y mantenimiento de la buena coordinación, de los planes, reglas, reglamentos, sólo aseguran que en un mínimo el buen funcionamiento

En estas organizaciones la autoridad no puede emanar de una sola fuente, según Hennessy:

- 1.- El grupo legalmente responsable de legislar la política es la junta directiva.
- 2.- El cuerpo médico debe determinar sobre las políticas de la organización.
- 3.- Aquellos profesionales de tiempo completo quienes son los conocedores de las fases de la vida del hospital, deben participar también, activamente en las decisiones políticas, este es el caso. por ejemplo, de los asistentes sociales.

En lo anterior se puede ver que la autoridad está distribuida en diversos niveles más que adherida a una escala jerárquica.

La junta directiva al interior del hospital cumple una serie de responsabilidades.

- Relacionada a la institución con su medio social y la ayuda a captar recursos necesarios para sus operaciones.
- Una responsabilidad administradora y coordinadora de negociación e integración de los distintos recursos y actividades de los participantes de la organización.
- Y la responsabilidad del cuerpo médico es la del tratamiento del paciente.

Es necesario no dejar de visualizar que una organización que otorga servicios de salud para ejercer su objetivo en forma óptima debe coordinar su actividad con otras instituciones de su área debido a la creciente especialización.

Como se ha hablado anteriormente uno de los sistemas más importantes dentro de este tipo de organización es el sistema psicosocial ya que es un sistema humano complejo siendo su materia prima humana su producto es humano, su trabajo está hecho principalmente por seres humanos y sus objetivos son humanos, es decir, dando un servicio directo a la gente, individualizando y personalizando.

Los problemas propios que surgen al interior de este subsistema son medianamente subsanados por los diversos tipos de status, con papeles bien definidos:

El cuerpo médico debe centrar su atención en el paciente, sin embargo, no debe dejar de ajustarse a los médicos que ofrece la institución, y aunque su objetivo es el tratamiento integral del paciente y la cura de este debe considerar los requerimientos organizacionales para todos los pacientes requiriéndose para ello gran coordinación a todo nivel.

El cuerpo administrativo debe preocuparse de optimizar el uso de los recursos para todos los pacientes, ejerciendo un tipo de liderazgo democrático y participativo.

Participan además de control, **principalmente** en áreas de contabilidad, y de los procedimientos de atención en la planeación especialmente del financiamiento y obtención de facilidades y recursos.

7.7 - Cambio organizacional

No se debe dejar de mencionar que las organizaciones, cualquiera que sea su naturaleza **deben** continuamente estar ajustándose a las condiciones cambiantes, manteniendo un sistema suficientemente viable para lograr sus tareas. Concretamente necesitan estabilidad y continuidad así como adaptación e innovación.

El cambio puede ser atribuido a estímulos externos y/o internos (muchas demandas, tecnologías capacidades y valores que afectan al sistema).

El sistema técnico dentro de la organización es una fuente de cambio organizacional, las mejoras en el ambiente y la investigación aumentan la probabilidad de cambios en el sistema técnico.

El sistema psicosocial con frecuencia es una importante fuente de cambio.

El éxito en el logro de los objetivos organizacionales dependen en gran medida de los factores humanos ahí que este subsistema es un importante foco de atención para el mejoramiento de variables comunicacionales, liderazgo, coordinación, apoyo, etc..

La dinámica de grupos, puede mejorar el desempeño organizacional o disminuirlo.

El medio externo es también fuente de cambio organizacional al variar factores tecnológicos, económicos, legales y políticos. Este último es una importante fuente especialmente ante cambio de orientaciones políticas poco concordantes entre un gobierno y la transición a otro.

7.8 - Servicios asistenciales y sociales de atención primaria

El sector privado sin fin de lucro tiene relevancia en su intervención en los servicios asistenciales y sociales de atención primaria, su papel y funciones son hasta cierto punto necesarios, ya que cubre un vacío administrativo, pues se hacen cargos de servicios no contemplados en ningún ente político.

La iniciativa privada está presente en diversos servicios, unas veces en los mismos sectores de la iniciativa pública, otras en aquellos campos y lugares geográficos que esta no llega.

En esta área, en materia de servicios sociales hace falta una mayor coordinación entre si, fundamentalmente con las instancias públicas, especificando las funciones de cada una. Esta coordinación es necesaria y se exige en aras a una mayor rentabilidad y e-

fectividad de los mismos. Corresponde a la iniciativa privada, como una de las funciones básicas la potenciación de recursos humanos ya sean beneficiarios monitores, técnicos profesionales (voluntariado o personal remunerado).

En cuanto al contenido y eficacia de los servicios asistenciales y sociales la atención primaria, se podrían mencionar los siguientes puntos que reflejan diversos grados de problemática. (Según resultados de una investigación española

- 1.- Escasez de recursos.
- 2.- Concepción de los servicios sociales ya existentes, con enfoques y contenidos diversos, no fácilmente integrables con los criterios y orientaciones de los servicios sociales primarios.
- 3.- Al surgir de nuevos problemas, valores y aspiraciones, que se han acelerado en el proceso de cambio, exigiendo la búsqueda de también nuevas respuestas dinámicas y creativas.
- 4.- Los problemas de planificación social general, que afectan también a los servicios sociales básicos.

Con frecuencia, en materia de acción social se toman iniciativas no fundamentadas desde instancias políticas o de otras técnicas, a la vez no se cuenta con programas y planes rigurosos, elaborados por los técnicos de esta área.

Es necesario, por lo anteriormente expuesto la búsqueda de nuevas respuestas al surgir de nuevos problemas, valores y necesidades, que vendrá favorecida a través de centro de reciclaje y de formación permanente para los profesionales de la acción social, con particular atención a la planificación, programación y evaluación continua de la actividad.

Debido a la escasez de recursos y para responder a las necesidades existentes, será necesario el potenciamiento de ayuda mutua (institución y beneficiarios, sector público y privado) y fomento de voluntariado, sin que esto exima a los poderes públicos de la responsabilidad en la entrega de estos servicios.

Es necesario avanzar programas sociales, técnica y profesionalmente fundamentados, a varios niveles, para evitar la improvisación, así como el tratamiento superficial de los problemas sociales.

Es necesario establecer que servicios se van a realizar. De acuerdo con ello determinar los profesionales que lo van a llevar a cabo, así como los recursos materiales e institucionales que se van a necesitar, teniendo en cuenta las experiencias anteriores, basadas en modelos de organización que hayan sido evaluados con resultados positivos. Se hace necesario solucionar la problemática de la falta de coordina -

ción, tanto orgánica como funcional.

En los casos en que existe coordinación muchas veces es sólo por la voluntad y el esfuerzo directo de algunos profesionales. Para evitar la desintegración de los equipos profesionales que trabajan en estos servicios es necesario que todos ellos participen integrándose en todas las etapas de atención; que el asistente social asuma la tarea inicial de seguimiento, en función de su tarea generalista (investigadora, diagnosticadora, programadora, ejecutora, evaluadora y coordinadora), y la sucesiva **intervención** de los otros profesionales según la problemática y exigencias detectadas.

En los servicios asistenciales y sociales de atención, el servicio social como profesión aparece básico.

En el área de salud

Igual que otros profesionales que desarrollan su acción en campo, el servicio social orienta su labor hacia el hombre en su dimensión individual y grupal, considerando los aspectos psicosociales, culturales y económicos del medio que los rodea; pero para que la atención sea integral no basta el conocimiento de esos factores sino que se requiere de una acción en conjunto con las organizaciones de la comunidad, sean estas de carácter local y/o regional, de modo tal que estas se integren y participen en forma activa, consciente y responsable para lograr mejores niveles de salud y por ende mayor bienestar social.

El servicio social abarca aspectos preventivos y curativos, diseñados para superar las tensiones que generan las interacciones socioeconómicas del desarrollo y provee medios para mejorar las condiciones de vida de los individuos.

El asistente social que radica su acción profesional con grupos humanos debe ser un evaluador constante de los programas de bienestar vigentes, por confrontación sucesiva de los esquemas teóricos con la práctica.

El servicio social es una profesión pionera en el desarrollo de técnicas de trabajo con grupos y comunidades, actividades que requieren de la formación e integración de equipos multidisciplinarios de profesionales. Dicha modalidad de trabajo es considerada, por servicio social, como condición indispensable para la realización de los programas de salud y desarrollo.

Servicio social puede aportar a los programas de salud el conocimiento de la realidad individual y social, mediante la investigación. Por lo tanto se le ha considerado como la primera función básica de servicio social en salud. Esta investigación, no es solamente un mero proceso preliminar de un programa, sino que debe continuar durante toda la ejecución

del mismo, por cuanto ello permitirá conocer nuevos antecedentes y captar los cambios que la ejecución de un programa pueda ir produciendo.

Los cambios en la conducta de los individuos y las transformaciones que conduzcan a un mayor bienestar serán alcanzados y tendrán mayores posibilidades de éxito si esos cambios son hechos sobre bases reales proveniente de los aportes de la investigación de los factores individuales, económicos y sociales que condicionan una situación dada.

Consideramos que estos cambios se obtienen mediante un constante proceso educativo, de ahí que aparece como otra de las funciones de servicio social, la educación, entendiendo por tal el proceso que permita desarrollar o hacer aflorar las potencialidades que hay en toda persona, de tal manera que el individuo pueda adoptar lo mejor de sí para la solución de los problemas que debe enfrentar en un mundo permanentemente cambiante.

La educación también es un medio para contribuir a la formación de ciudadanos concientes de sus deberes y responsabilidades de las necesidades y problemas de su comunidad.

La interdependencia de la salud con otros sectores de la realidad social es innegable. Esta interdependencia plantea la necesidad de delimitar responsabilidades, determinar aportes y aunar esfuerzos de todos y cada uno de los sectores comprometidos en el desarrollo social para el logro de un mayor bienestar. Por ello, la acción en salud debe realizarse en estrecha vinculación con la planificación de los otros sectores de la realidad social, sobre la base de una coordinación.

Servicio social en esta área realiza sus actividades utilizando, en forma permanente, los elementos definitorios de la coordinación, considerada como otra de sus funciones profesionales. Dichas funciones en el área de salud se detallan a continuación:

FUNCIONESACTIVIDADESOBJETIVOS**Educación:**

Proceso que consiste en transmitir, intercambiar conocimientos y experiencias a través de la participación activa y consciente del sujeto de atención con el objeto de orientar y capacitar a individuos, grupos y/o comunidades a fin de lograr actitudes, conductas, normas y valores deseables en salud.

Entrevista:

En relación con el sujeto de atención con el fin de orientar y capacitar para la superación de los factores socioeconómicos culturales que inciden en la salud de los individuos y de la comunidad.

- Motivación
- Entrega de conocimientos e intercambio de experiencias.
- Concientización y participación en salud
- Programación conjunta de la acción.
- Evaluación
- Registro

Reunión:

Es la relación con grupos de la comunidad para motivar su participación en programas de salud e impartirles contenidos educativos al respecto, capacitándolos a la vez para su mejor organización, desarrollo y coordinación con otros grupos e instituciones.

- Motivación
- Concientización y participación en salud.
- Manejo de la dinámica de grupo.
- Aplicación de técnicas de Programación conjunta de la acción.
- Evaluación
- Registro

Reunión de programación

Sesión de equipo de salud y/u otras personas con el objeto de programar la entrega de contenidos educativos a los grupos y/o comunidades delimitando la responsabilidad de cada uno de los miembros del equipo.

- Motivación
- Intercambio de información
- Programación conjunta de la acción
- Evaluación
- Registro

Coordinación:

Proceso que consiste en aunar y completar esfuerzos a través de la relación metódica de personas, comunidades y/o instituciones utilizando ade-

Entrevista o reunión:

En la relación con representantes de instituciones que actúan en el campo de la salud o en otros sectores de la realidad social con el objeto de aunar esfuerzos y recursos para evi-

- Motivación
- Intercambio de antecedentes y o experiencias
- Adopción de acuerdos
- Programación de la acción

cuadramente los recursos para lograr unidad en las acciones de salud.

Investigación:

Es un proceso mediante el cual se indaga, observa y recopila antecedentes en forma sistematizada para conocer una realidad o problemática social en la que se va a actuar.

tar la parcelación de la acción y/o dualidad de la acción.

Entrevista intraestablecimiento:

Es la relación con el sujeto de atención, dentro del establecimiento asistencial (consultorio, hospital u otro), con el fin de conocer y determinar una realidad o problemática de salud, ya sea a nivel personal, familiar o comunitario.

Entrevista en terreno:

Es la relación con el sujeto de atención y/o contacto con otras fuentes de información, con el fin de conocer y determinar una realidad o problemática de salud respecto a la situación en estudio, ya sea en su domicilio o en una institución.

- Evaluación
- Registro

- Observación
- Motivación
- Conocimiento y selección de la información básica.
- Formulación de prediagnóstico social.
- Evaluación
- Registro

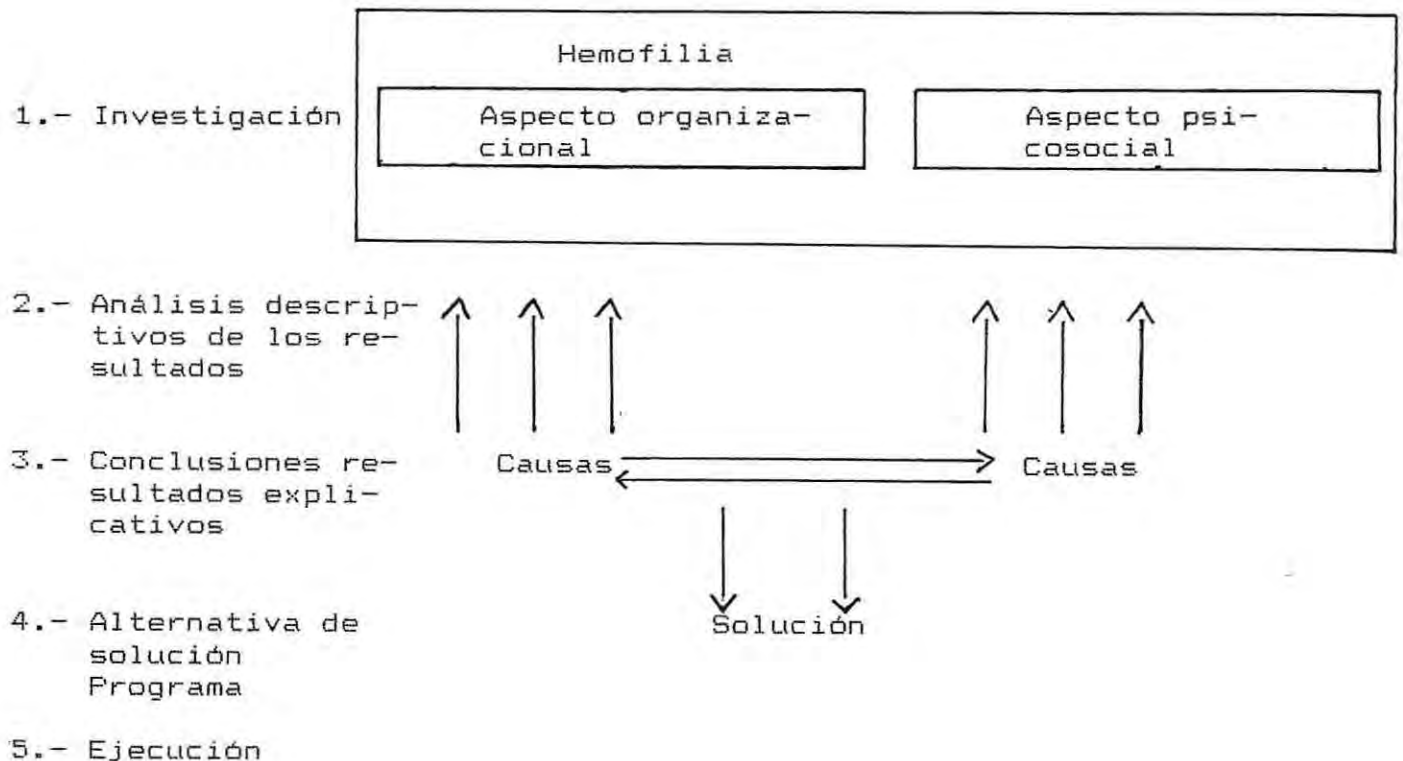
- Observación
- Motivación
- Conocimiento del medio socioeconómico cultural y/o de los recursos.
- Conocimiento de la interrelación del sujeto de atención con su medio.
- Selección y análisis de la información.
- Reformulación de diagnóstico social.
- Programación conjunta de la acción.
- Evaluación
- Registro

CAPITULO IV

DIAGNOSTICO

1.- Presentación del estudio:

La complejidad de la problemática organizacional, sumado a la diversidad de los aspectos involucrados en las variables psicosociales en su relación con la problemática de la hemofilia, conlleva a un análisis profundo de los aspectos señalados anteriormente, bajo una visión que los integre y permita así la necesaria estructuración de soluciones que abarque los procesos organizacionales de la institución y de las variables psicosociales de los beneficiarios atendidos por esta como un proceso total interactivo. Es por ello que la visión sistemática surge como la mejor alternativa de investigación, análisis y tratamientos de la situación problema, sin embargo, es necesario antes de optar por alternativas de solución, diferenciar los 2 aspectos antes mencionados, de modo de concluir sobre las causales de las respectivas problemáticas de esta manera, establecer la relación de causalidad entre ellas, así una visión sistémica permitiría ejecutar coordinadamente toda acción tendiente a la solución de la problemática general, entendida esta como un proceso total que se retroalimenta entre los aspectos psicosociales y organizacionales.



Por lo anteriormente señalado, es que por motivos pedagógicos que faciliten la comprensión del lector, los títulos referidos al tipo de investigación, el universo a estudiar, las técnicas a utilizar, las hipótesis, la operacionalización de las variables, los resultados y el respectivo análisis de los aspectos psicosociales y organizacionales serán presentados separadamente, para luego de establecidas las causales de cada uno de ellos interrelacionarlos para implementar la alternativa de solución que derive en un programa integral.

2.- Metodología de la investigación: variables psicosociales

Nuestro estudio se circunscribe en la categoría de diseño descriptivo, con un enfoque cuantitativo y cualitativo. Puesto que a partir de la descripción de las variables psicosociales intervencientes en la problemática se establecerán las relaciones entre estas, para luego concluir en el establecimiento de la relación existente entre las variables psicosociales y organizacionales que están directamente relacionadas con la problemática.

El presente estudio se hará en un cuerpo integrado de hipótesis; contando con una hipótesis general y 3 hipótesis derivadas que serán contrastadas con la realidad. Estas hipótesis están basadas en la única información existente acerca de las variables psicosociales de la enfermedad en el paciente y su grupo familiar, los cuales corresponden a generalizaciones a partir de experiencias recopiladas por médicos de Santiago, por lo tanto, es de vital importancia la contrastación de estas hipótesis a través de la investigación científica, la cual se encuentra inserta en esta tesis, como única forma de establecer un conocimiento comprobado repetido, para orientar acciones concretas a situaciones reales.

Se aplicará el instrumento primeramente en una muestra de universo compuesto por pacientes que padezcan diferentes tipos de hemofilia, para de esta manera constatar la sensibilidad y confiabilidad del instrumento. Posterior a estos se realizarán modificaciones de acuerdo a los requerimientos necesarios.

Corresponde, además, mencionar que el cuestionario a aplicar contiene preguntas organizadas en ítems dirigidos los primeros a la familia y los ítems restantes al paciente propiamente tal, en caso de que el paciente por su edad no pueda responder por sí sólo se le consultará a los padres del menor su apreciación derivada del comportamiento del paciente respecto a las variables medidas.

La aplicación del instrumento se hará en terreno, puesto que se recopilará información destinada a la realización de un diagnóstico social de toda la población beneficiaria de la institución, además, esto facilitará la apreciación del contexto y

percepción social, total del paciente y su grupo familiar.

El instrumento se aplicará a los padres del paciente, a falta de estos, al tutor o ascendiente más cercano, con el objeto de mantener la confiabilidad de la información que recopile el instrumento cuando sea mayor de 14 años, puesto que según las tareas propias del ciclo evolutivo en este período se encontraría en condiciones de proyectarse en el futuro educacional y laboral.

Se aplicará el mismo instrumento para el todo el universo existente, sin embargo, existirán puntajes diferenciados para cada una de las respuestas según el diagnóstico específico del paciente. Ya que los pacientes según el tipo de hemofilia son los diferentes grados de discapacidad física y social. Si este diagnóstico se ejecutara y evaluara en forma no diferenciada para el universo hemofílico, los resultados que arroje el universo más secuelado, pudieren no ser ponderados en toda su dimensión, y por otro lado se sobrevalore a su vez, las respuestas del universo que presenta hemofilia más leve y por ende menor grado de secuelas invalidates.

Debido a que no existe estandarización respecto a cual es el grado de normalidad de variables psicosociales incluidas en el estudio, es que previa a la aplicación de los cuestionarios a la población, se consideró la opinión de dos profesionales médicos con experiencia en la problemática y en el universo a encuestar. SE le aplicarán tantos cuestionarios, como tipos de hemofilia existentes.

2.1.- Universo de estudio

Nuestro universo estará compuesto por el total de los beneficiarios (socios activos) y su grupo familiar nuclear, los cuales según estadísticas existentes en la institución ascienden a 110, dispersos en toda la región.

Se utilizará como universo el total de pacientes, pues por una parte la existencia de información respecto a las variables psicosociales basada en generalizaciones médicas, hacen necesaria comprobar esta teoría mediante una investigación científica derivada de un estudio acabado y completo. Por otra parte, la inexistencia de un diagnóstico social en la institución hace necesario utilizar a todo el universo, por ser una población pequeña y heterogénea.

2.2.- Técnicas a utilizar

El nivel descriptivo de este estudio, utilizará técnicas cualitativas y cuantitativas. A su vez, para establecer correlación entre los datos arrojados por la investigación, se aplicará el coeficiente de correlación Tau de Spearman, por ser este el más adecuado para establecer relación de las variables ordinales y correlacionar el número del universo objeto investigado.

a.- Descriptiva cuantitativa

- Entrevista estructurada
- Observación estructurada
- Cuestionario
- Fichas sociales
- Estadísticas institucionales

b.- Descriptiva cualitativa

- Entrevista focalizada
- Registros institucionales

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

2.3.- Hipótesis aspecto psicosocial

Hipótesis general:

La conducta de la familia frente al miembro hemofílico incidirá en la percepción y conducta que tiene el paciente frente a su enfermedad.

Hipótesis derivada No. 1. : La sobrevaloración por parte de la familia de la discapacidad propia del hemofílico incidirá que el paciente tenga bajas expectativas respecto a su posibilidad de reinserción social.

Hipótesis derivada No. 2. : La conducta desadaptativa inadecuada que asume la familia frente a un miembro hemofílico, limitarían a esta las posibilidades de desarrollar las tareas propias del ciclo evolutivo.

Hipótesis derivada No. 3. : Las tensiones psicosociales propias de los hemofílicos aumentarían cuando la familia desarrolla conductas adaptativas inadecuadas frente a la enfermedad.

2.4 Operacionalización de variables psicosociales

- Hipótesis general : "La conducta de la familia frente al miembro hemofílico incidiría en la percepción y conducta que tiene el paciente frente a su enfermedad".
- Hipótesis derivada No.1 : "La sobrevaloración por parte de la familia de la discapacidad propia del hemofílico incidiría en las expectativas que tenga el paciente respecto a su posibilidad de reinserción social".
- Variable independiente :Sobrevaloración por parte de la familia.
- Definición :Respuesta familiar que implica un juicio valorativo subjetivo, exagerando las consecuencias objetivas de las variables psicológicas y sociales de una problemática, al ser com-

parado con el juicio técnico profesional al respecto.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUBINDICADOR</u>	<u>VALOR</u>	
Social	Familiar	- Creencia que puede formar una familia propia.	si - no	0 - 2	
	Laboral	- Permite que el paciente trabaje.	si - no	0 - 2	
		- No permite que realice cierto tipo de trabajo.	si - no	0 - 2	
		- No provoca inasistencia injustificada.	si - no	0 - 2	
	Escolar	- Permite que estudie	si - no	0 - 2	
		- No permite que realice cierto tipo de actividades dentro del colegio.	si - no	0 - 2	
		- No provoca inasistencias injustificadas.	si - no	0 - 2	
	Recreacional	- Permite que realice actividades lúdicas.	si - no	0 - 2	
	Psicológico	Cognoscitivo	- Creencia que puede resolver situaciones conflictivas por si solo.	si - no	0 - 2
			- Creencia que puede resolver situaciones conflictivas con ayuda familiar.	si - no	0 - 2
Conductual		- Creencia que el paciente pueda asumir la responsabilidad de su enfermedad.	si - no	0 - 2	

Variable dependiente : Expectativas respecto a su posibilidad de reinserción social.

Definición : Actitud psicológica que implica la creencia de no poder realizar plenamente acciones y proyecciones en los planos escolares, laboral, familiar y relacional.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUBINDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
Escolar	Nivel de instrucción	- Creencia que puede terminar el nivel en que se encuentra	si - no	0 - 2
	Relaciones intraescolares	- Creencia que puede desarrollar una vida escolar normal.	si - no	0 - 2
Laboral	Nivel de especialidad	- Creencia que puede alcanzar una especialidad de acuerdo a sus intereses.	si - no	0 - 2
	Permanencia laboral.	- Creencia que puede realizar un trabajo permanente.	si - no	0 - 2
Grupo de pares	Condición	- Se relaciona sólo con personas enfermas.		2
		- Se relaciona sólo con personas sanas		1
		- Se relaciona con ambos indistintamente.		0
	Procedencia	- Se relaciona sólo con personas hemofílicas.		2
		- Se relaciona sólo con personas sanas		1
		- Se relaciona con ambos indistintamente.		0

Hipótesis No. 2 : Las conductas inadecuadas que asume la familia frente a un miembro hemofílico limitarían a este las posibilidades de desarrollar las tareas propias del ciclo evolutivo.

Variable independiente : Las conductas adaptativas inadecuadas que asume la familia.

Definición : Formas de adecuación familiar funcional frente a una situación problema, en los planos psicosociales, familiar y laboral que generan **Disfunciones** del sistema familiar.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUBINDICADOR</u>	<u>VALOR</u>	
Sobre- protec- ción	Escolar	Espacial	1. No lo deja ir al colegio solo, pudiendo hacerlo.	2	
			2. Solo lo deja asistir acompañado, pudiendo ir solo.	1	
			3. Lo deja ir solo, siempre y cuando su discapacidad se lo permita.	0	
	Grupo de pares	Físico	Físico	1. No lo deja realizar actividades extraescolares, pudiendo hacerlo.	2
				2. Lo deja que haga actividades con supervisión de otra persona.	1
				3. Lo deja realizar todo tipo de actividades, tomando en cuenta su incapacidad física.	0
		Relacional	Relacional	1. Solo lo deja compartir con personas hemofílicas.	2
				2. Solo lo dejan compartir con grupo de personas sanas.	1

			3. Lo dejan compartir con grupo de enfermos y sanos indistintamente.	0
Familiar	Responsabilidad		1. No dejan al paciente que se haga cargo de su tratamiento, teniendo edad para hacerlo.	2
			2. Lo dejan solo a veces	1
			3. Dejan que sea responsable de su tratamiento de acuerdo a la edad del paciente.	0
	Información		1. No informa al paciente sobre aspectos de su enfermedad.	2
			2. Le entrega información sólo cuando este se lo pregunta.	1
			3. Le informa constantemente sobre todos los aspectos de la enfermedad.	0
Laboral	Desarrollo personal		1. No lo deja que trabaje estando en edad para hacerlo.	2
			2. Lo deja en condiciones impuestas de horario.	1
			3. Lo deja de acuerdo a su incapacidad física.	0
Rechazo	Familiar	Información	1. No se informa sobre la enfermedad.	2
			2. Se informa sólo cuando el paciente requiere saberlo.	1
			3. Le informa constantemente acerca de la enfermedad.	0
		Participación	1. No toma parte de las decisiones familiares.	2
			2. Toma parte sólo a veces	1
			3. Toma parte siempre	0
		Preocupación	1. No se informa de los controles y resultados de estos.	2
			2. Se informa sólo en algunas ocasiones.	1
			3. Siempre se informa	0

			sobre los controles	
Apatía familiar	Subsistema conyugal.	Percepción	1. Visualiza al paciente como una persona que no va a tener mejoría	2
			2. Visualiza al paciente con poca posibilidad de mejoría.	1
			3. Visualiza al paciente con grandes posibilidades de rehabilitación	0
	Subsistema parental	Preocupación	1. No conoce las expectativas del paciente.	2
			2. Conoce sólo algunas de ellas.	1
			3. Conoce todas las expectativas del paciente.	0

Variable dependiente : Ciclo evolutivo limitado por bajas expectativas sociales.

Definición : Diferente grado de dificultad que se le presentan al individuo limitando el proceso de maduración de los aspectos cognoscitivos, afectivos y motor.

Grado o medida global en que el individuo presenta déficit en la realización de tareas o destrezas afectivas, motoras o cognoscitivas, correspondiente a lo esperado para su edad cronológica y déficit funcional, derivado de su discapacidad física.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUBINDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
Afectivo	0 - 3 años	- Le gusta jugar más solo que acompañado	si - no	0 - 2
		- Manifiesta preferencias por la figura materna.	si - no	0 - 2
	4 - 6 años	- Le gusta jugar con otros niños	si - no	0 - 2
		- Se asocia con otros de su edad.	si - no	0 - 2
	7 - 11 años	- Se relaciona con individuos estimados por el.	si - no	0 - 2
		- Realiza juegos de competencia	si - no	0 - 2
	12 - 15 años	- Se relaciona con personas de otro sexo.	si - no	0 - 2
		- Se establecen primeras relaciones de pareja.	si - no	0 - 2
	16 - 21 años	- Ha elegido por fin compañero/a.	si - no	0 - 2
		- Empieza a realizar una vida más independiente.	si - no	0 - 2
	Adulto	- Adopta responsabilidad frente a sus hijos.	si - no	0 - 2
		- Establece una relación de pareja estable.	si - no	0 - 2

Motor	0-3 años	- Control de esfínteres	si - no	0 - 2
	4-6 años	- Juego ocupa mayores horas de vigilia	si - no	0 - 2
		- Comienza a vestirse solo.	si - no	0 - 2
		- Capacidad para correr y brincar	si - no	0 - 2
		- Asiste solo a la escuela.	si - no	0 - 2
	7-11 años	- Realiza movimientos con mayor precisión.	si - no	0 - 2
		- Permanentemente toma decisiones por si solo.	si - no	0 - 2
	12-15 años	- Crecimiento acelerado de las extremidades.	si - no	0 - 2
		- Toma decisiones por si sólo con respecto a sus actividades.	si - no	0 - 2
	16-21 años	- Realiza manualidades	si - no	0 - 2
		- Controla su cuerpo para todas las actividades.	si - no	0 - 2
	Adulto	- Desarrolla actividades que le permitan trabajar.	si - no	0 - 2
	Cognitivo	0 - 3	- No sabe cumplir ordenes.	si - no
- Comienza a familiarizar hechos en su memoria.			si - no	0 - 2
4 - 6		- Comienzan primeras preguntas e inquietudes.	si - no	0 - 2
		- Comienza a entenderse su lenguaje	si - no	0 - 2
7 - 11		- Comienza a examinar detalles de todas las cosas.	si - no	0 - 2
		- Establece relaciones entre diferentes hechos.	si - no	0 - 2
12 - 15		- Descubre causa-efecto de los hechos.	si - no	0 - 2
		- Va más allá del presente.	si - no	0 - 2

16 - 21	- Elección de una profesión.	si - no	0 - 2
	- Se encariña con las personas y cosas.	si - no	0 - 2
Adulto	- Elección de un trabajo estable.	si - no	0 - 2
	- Capacidad para especializarse.	si - no	0 - 2

Hipótesis No. 3 : Las tensiones psicosociales propias de los hemofílicos aumentarán cuando la familia desarrolla conductas adaptativas inadecuadas frente a la enfermedad.

Variable independiente : Ya fue operacionalizada y definida.

Variable dependiente : Tensiones psicosociales.

Definición : Estado de desequilibrio producido por las crisis propias del hemofílico, en los planos afectivo, cognitivo y de relaciones interpersonales a nivel escolar, laboral y psicológico.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUBINDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
Social	Ausentismo escolar o laboral.	- Ausentismo provocado por hemorragias constantes, hospitalización o lesiones causadas por la enfermedad.	si - no	0 - 2
		deserción escolar o pérdida del trabajo.	si - no	0 - 2
		- Nunca ha trabajado, estando en edad para hacerlo.	si - no	0 - 2
Psicológica	Tensiones conductuales	- Temor a las hemorragias	si - no	0 - 2
		- Temor a la hospitalización.	si - no	0 - 2
		- Negación de la enfermedad.	si - no	0 - 2
		- Rechazo a la enfermedad.	si - no	0 - 2
	tensiones psicológicas.	- Temor a alejarse de su hogar por hospitalización.	si - no	0 - 2

2.5.-PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS

- Presentación cuantitativa y cualitativa :

Hipótesis derivada No. 1 :

Variable : La sobrevaloración por parte de la familia de los discapacitados propios del hemofílico.

Puntaje obtenido	Porcentaje	Categoría
14	20%	ALTO
13	19%	MEDIO
42	61%	BAJO

Categoría	Puntaje
ALTO	13-18
MEDIO	7-12
BAJO	0-6

Nota de los autores : El total del universo encuestado fueron 69 personas incluyendo su grupo familiar. A pesar que el universo total real son 70 personas más su grupo familiar. Un paciente fue omitido del estudio por tener sus facultades mentales perturbadas (esquizo - frenia, según diagnóstico médico).

Como se puede apreciar en las tablas, no existe sobrevaloración familiar respecto a bajas expectativas que el paciente hemofílico pueda reinsertarse socialmente. Un 61% del universo se encuentra en la categoría BAJA.

La categoría BAJA-MEDIA o ALTA resultó de respuestas por parte de la familia en relación a:

- vida de pareja del paciente: 51 personas, es decir, un 74% de los padres de los pacientes piensan que este puede llegar a formar una familia en forma independiente, una vez que el paciente este en edad de hacerlo.

"La vida en pareja no será problema, el puede casarse y tener hijos, es una persona como cualquier otra". (Respuesta de madre de un paciente).

- 38 padres, un 55% del universo, piensan que el paciente puede desarrollar una vida laboral en forma estable, en términos comparativos con la variable anterior, existe mayor reticencia que el paciente desarrolle cualquier trabajo. Los padres que se ubicaron en la categoría ALTA, tiene sobrevaloración de la

variable laboral por miedo de que el hijo desarrolle trabajos que requieren un gran esfuerzo físico, incidiendo en posteriores hemorragias o fracturas.

- 53 padres, es decir, un 77% del universo, dejan al menor que asista al colegio en caso de malestar físico. "No dejaría asistir al niño al colegio sólo en caso de tener hemorragias, vómitos".
- Con respecto al cuidado de los hijos menores de 12 años, los padres presentan en su mayoría una sobrevaloración BAJA, pero en términos comparativos los padres presentan frente a esta variable menor permisividad.
- Con respecto a la responsabilidad del paciente frente a su tratamiento 47 padres, un 68% del universo, piensan que el paciente se encuentra preparado para acudir por sí solo, a tratamientos y controles médicos.
- VARIABLE: Bajas expectativas respecto a las posibilidades de reinserción social del paciente.
Los resultados fueron los siguientes:

Puntaje obtenido	Porcentaje	Categoría
2	3%	ALTO
14	20%	MEDIO
53	77%	BAJO

La escala que se utilizó para ubicar los puntajes en una categoría determinada fue la siguiente:

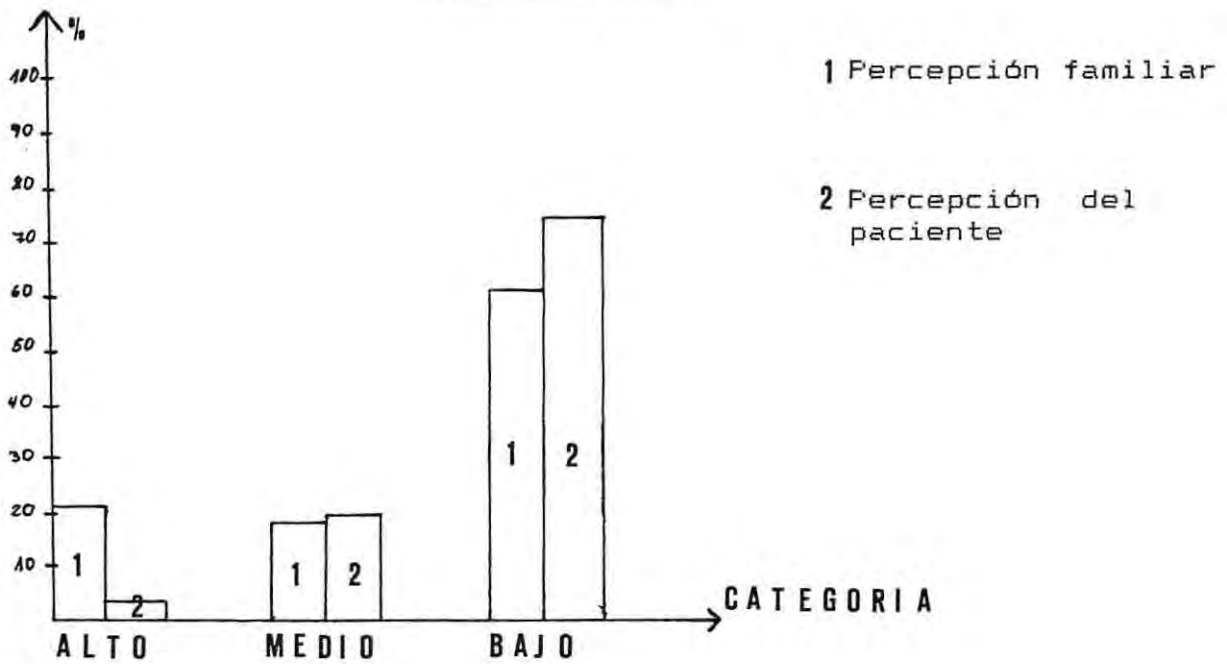
Categoría	Puntaje
ALTO	11-14
MEDIO	6-10
BAJO	0-5

Con respecto a esta variable el 77% de los pacientes se ubicaron en la categoría BAJO con ello se demuestra que:

- 58 pacientes (84%), piensan que pueden terminar el nivel escolar en que se encuentran.
- En el aspecto laboral 54 pacientes, es decir, un 78% creen que pueden realizar un trabajo en forma estable y desarrollarse profesionalmente de acuerdo a sus intereses.
- Respecto a las relaciones sociales que mantienen los pacientes 40 de ellos (58%), manifestó relacionarse tanto con personas sanas, como hemofílicos indistintamente, sin existir discriminaciones por ambas partes.

A continuación se describirá, a través de un gráfico de barras los resultados de la hipótesis 1 en términos comparativos (familia-paciente), en relación a la variable sobreprotección y bajas expectativas del paciente.

HIPÓTESIS No. 1



Como se puede apreciar en el gráfico, a pesar de que la mayor parte del grupo familiar y el paciente, piensan que la hemofilia no es una limitante para la reinserción social de los que la padecen, son éstos últimos los que comparativamente con su familia presentan mayores expectativas de reinserción.

2.6.- Análisis de los resultados

De lo anteriormente expuesto, se puede deducir que las familias pertenecientes al universo entrevistado, no presentan sobrevaloración de las discapacidades propias del hemofílico, por el contrario, se constató que la familia hemofílica no consideran que la enfermedad sea una limitante para que el paciente forme una familia, se eduque e inserte laboralmente. Esta apreciación aparentemente, no estarían condicionadas por la hemofilia, sino por el grado de incapacidad física que presente el paciente. Es así como pacientes secuestrados, cualquiera sea su diagnóstico se ven con bajas posibilidades de reinserción educacional o laboral opinión que es compartida por sus padres.

Los profesionales que contestaron el cuestionario, concuerdan con la posición adoptada por la mayoría de los padres.

En relación a la vida de pareja del paciente opinan: "La vida en pareja no presenta problemas en el paciente hemofílico, es importante que el paciente asuma su responsabilidad y decida comprometerse con una persona a futuro".

En relación al cuidado del menor, en caso que presente algún malestar, expresaron cierta reticencia a lo expuesto por la mayoría de los padres. "Los padres deben prestar atención a los malestares que presente el paciente, tener un conocimiento acabado en qué momento debe existir real preocupación, en el caso que el paciente presente dolor de cabeza, los padres deben cerciorarse si no existe relación con la hemofilia. Si se deja pasar este malestar, sin cerciorarse, podemos estar ante un caso de hemorragia inminente, **situación** que puede poner en peligro la vida del menor".

Por otro lado, los profesionales creen que un paciente hemofílico, puede mantenerse en el sistema escolar, ya que la enfermedad no limita sus capacidades intelectuales, sin embargo, el paciente escolar debe tomar medidas preventivas que lo liberen de crisis que pueden afectar el desarrollo escolar normal. Laboralmente el paciente tampoco presenta impedimentos para insertarse laboralmente" aquellos que aún no lo han hecho es por falta de interés o motivación personal más que por las limitantes propias de la enfermedad". (Opinión del Dr. Enrique Bravo L.).

Según los resultados arrojados por la investigación, la mayoría de las familias **adopta** diferentes cuidados y responsabilidades frente al paciente, de acuerdo a la edad de este. (A mayor edad del paciente, mayor responsabilidad debe asumir este por si mismo).

A pesar de que el sistema familiar adopta responsabilidades especialmente correspondientes a sistema conyugal, no adopta conductas preventivas frente a la enfermedad.

Desde el punto de vista psicológico, el paciente tiene más autonomía para la toma de decisiones dentro del grupo familiar proporcionalmente a la edad y al menor grado de invalidez física. Es así como pacientes menores de 12 años y con mayor grado de invalidez, cualquiera sea su edad, participan mínimamente en la toma de decisiones y autonomía al interior del grupo familiar.

Si relacionamos los datos obtenidos del diagnóstico de investigación con el diagnóstico social, podemos comprobar que el hecho que los pacientes consideren que pueden desarrollar una vida escolar normal, para posteriormente desarrollarse profesionalmente, concuerda con la realidad escolar, donde un 56% de la población se encuentra estudiando.

De todo el universo en edad escolar, un 9% de los pacientes,

no ha ingresado al sistema escolar; pero en estos casos no ha sido determinante la hemofilia, sino que en ello han intervenido:

- Deficiencias que presentan algunos establecimientos educacionales públicos, manifestando la autoridad competente: "El establecimiento no está preparado para mantener dentro de él a un menor que en cualquier momento puede desarrollar una crisis. No contamos con personal especializado para supe-la". (Respuesta dada a alumno por un director de un establecimiento educacional, que ponía obstáculos para matricular a pacientes hemofílicos).
- Secuelas físicas del paciente, que le impiden movilizarse desde su domicilio al establecimiento educacional.
- Patologías psiquiátricas que le impiden desarrollarse educacionalmente.

En el plano laboral, la mayoría de los pacientes piensan que pueden desarrollarse en cualquier campo profesional, sin considerar que es conveniente seguir algunas medidas preventivas como: evitar trabajos que exijan un gran desgaste físico, aquellos que exijan mantenerse bajo grandes tensiones.

Según datos del diagnóstico social, sólo un 3% del universo en edad de trabajar se encuentra cesante y un 13 % de los pacientes no han trabajado, estando en edad de hacerlo, se entiende en edad de trabajar aquellos pacientes mayores de 18 años que no tienen actividad laboral ni escolar. En esta categoría cuatro se encuentran con graves problemas de invalidez y dos con problemas psiquiátricos (esquizofrenia y problemas psicológicos). En la familia de este último paciente se encuentran tres de los cuatro casos de invalidez. Los otros casos de inactividad laboral son por razones ajenas a la hemofilia.

En total un 36% del universo se encuentra trabajando, de lo anterior sólo tres pacientes no trabajan por voluntad personal y apoyo familiar de esta decisión, haciendo de la hemofilia una "actividad".

En relación con el grupo de pares, según su condición, los pacientes se relacionan tanto con personas sanas como hemofílicas y según su procedencia, ningún paciente se relaciona exclusivamente con personas de la corporación. Esto se podría deber al hecho de que existe un universo de hemofílicos muy pequeño en la región, existiendo pocas posibilidades de encontrar cercano a su domicilio o establecimiento educacional a otro hemofílico.

Con todo lo anteriormente expuesto, concluimos que la hipótesis No. 1 fue refutada, al comprobarse que la mayoría del universo encuestado no presenta sobrevaloración de las capacidades del hemofílico y tampoco existen bajas expecta-

tivas del paciente hemofílico, respecto a sus posibilidades de reinserción social. Estas variables se encuentran presentes sólo en un reducido número de familias hemofílicas donde el paciente presenta un alto grado de invalidez física producto de secuelas propias de la enfermedad.

Hipótesis derivada No. 2 :

Variable : Conductas adaptativas inadecuadas que asume la familia.

Puntaje obtenido	Porcentaje	Categoría
2	3%	ALTO
16	23%	MEDIO
51	74%	BAJO

La escala que se utilizó para obtener los puntajes fue la siguiente:

Categoría	Puntaje
ALTO	16-22
MEDIO	9-15
BAJO	0-8

Como se puede apreciar en los cuadros estadísticos, la mayor parte del universo se concentró en la categoría BAJO. Con ello se puede comprobar que la familia hemofílica no asume conductas adaptativas inadecuadas frente al paciente:

- En relación a la escolaridad 49 familias, 71% del universo, dejan asistir sólo al paciente al colegio.
- 51 familias, un 72 % del universo permiten que el paciente desarrolle actividades extraescolares en forma normal.
- Un 91% del universo (63 familias), dejan compartir al paciente tanto con personas sanas como hemofílicas indistintamente. Esta pregunta fue la que concentró a la mayoría de las familias en la categoría BAJO.
- 29 familias (42%) dejan que el paciente se haga responsable de su tratamiento.
- En relación a la información que la familia entrega al paciente, 35 familias, un 51% del total lo informan sobre todos los aspectos conocidos en relación a hemofilia.
- Laboralmente 53 familias, 77% del universo, dejarían trabajar al paciente de acuerdo a sus capacidades, y sólo 8 no lo dejarían trabajar bajo ninguna circunstancia, es importante añadir, que

estas mismas 8 familias no dejarían asistir al paciente sólo al colegio.

- En relación a la motivación de la familia por informarse acerca de la hemofilia 46 familias del total se interesan a pesar, que señalan existen pocas instancias formales de información respecto de lo que es la enfermedad.
- 26 pacientes, 37% del total, toman parte de todas las decisiones familiares.
- 59 familias, 85% del total, siempre se interesan por informarse sobre los resultados de controles del paciente, ninguna familia manifestó lo contrario.
- 46 familias, 66% del universo, piensan que el paciente tiene grandes posibilidades de rehabilitación o mantención del estado actual, si se encuentra en buenas condiciones, solo 5 familias visualizaron que el paciente empeorará. Es importante reconsiderar que hubo un importante porcentaje que piensa que el paciente se mejorará de su enfermedad, a pesar que esta es crónica y de deterioro creciente si el paciente no adopta medidas preventivas.
- 38 familias, un 55% del universo, están informados acerca de las expectativas futuras del paciente.

Variable :Limitaciones de las posibilidades de desarrollo de las tareas propias del ciclo evolutivo.

Esta variable fue medida a través de tres preguntas, a su vez cada pregunta está compuesta por dos preguntas más. Los resultados fueron los siguientes:

Puntaje obtenido	Porcentaje	Categoría
7	10%	ALTO
8	12%	MEDIO
54	78%	BAJO

La escala que se utilizó para ubicar los puntajes fue la siguiente:

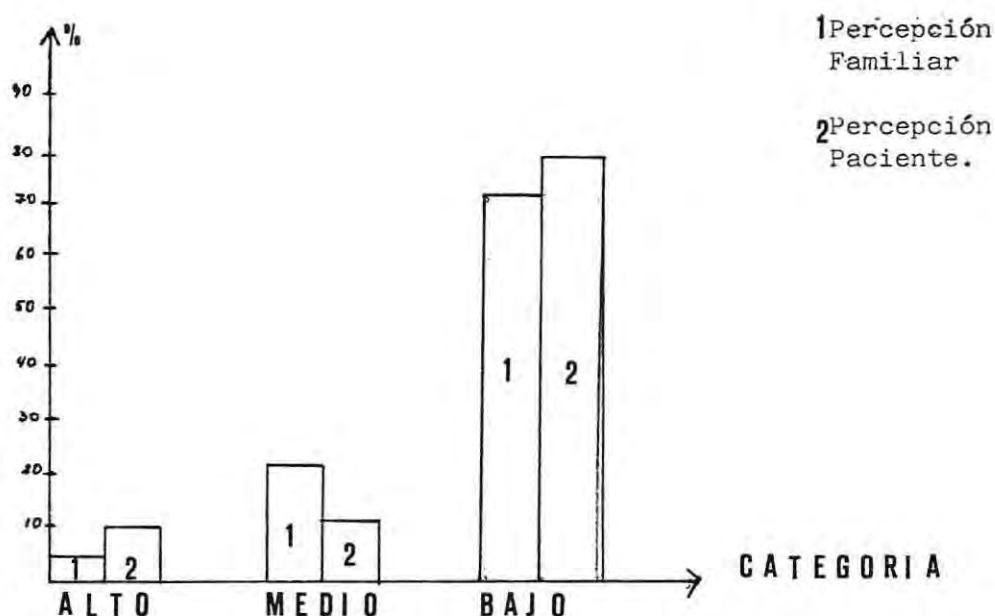
Categoría	Puntaje
ALTO	9-12
MEDIO	5-8
BAJO	0-4

De acuerdo a lo que se puede observar en los cuadros estadísticos presentados, el paciente hemofílico en un 78% del universo no presenta limitadas sus posibilidades de desarrollo.

- En relación al aspecto afectivo, 26 pacientes presentan un normal desarrollo afectivo de acuerdo a su edad, y 28 pacientes, un 40% del total presentan un mediano desarrollo afectivo. El número de pacientes se concentran en su mayoría en la categoría MEDIO.
- En relación al desarrollo motor 52 pacientes un 75% del total, presentan un desarrollo motor normal de acuerdo a su edad. El puntaje obtenido es inconsecuente con lo establecido por la teoría y profesionales del área, donde el paciente tendría esta área muy deteriorada debido a las numerosas secuelas físicas que la enfermedad le provoca.
- En el área cognoscitiva 45 pacientes, es decir, un 65% del total presentan un desarrollo normal del área de acuerdo a su edad.

A continuación se presentará un gráfico descriptivo que compara las variables conductas desadaptativas de la familia y posibilidades de desarrollo del ciclo evolutivo por parte del paciente.

HIPOTESIS No. 2



Como se aprecia en el gráfico, se mantiene la constante de la hipótesis anterior, donde el paciente presenta mayores expectativas de desarrollo personal que el grupo familiar de este.

2.7.- Análisis de los Resultados

De acuerdo a los datos obtenidos en la investigación diagnóstica, la familia hemofílica en su gran mayoría, no asume conductas que limiten al paciente tanto escolar como laboralmente, y en las familias que esto sucede el paciente presenta un alto grado de invalidez que le impide desarrollarse escolar y laboralmente.

Las respuestas dadas por las familias, en su mayoría concuerdan con la opinión de profesionales, quienes piensan que tanto la familia como el paciente pueden crear condiciones para que este estudie y trabaje casi en forma normal.

- Escolarmente no existen limitaciones para que el paciente estudie, y en aquellos casos en que la familia lo impide, el paciente presenta un alto grado de invalidez, una edad que no le permite insertarse aún al sistema escolar, o presenta otras limitantes no ligadas a la enfermedad.
- La familia no teme que el paciente al desarrollar actividades extraescolares sufra accidentes. Desde el punto de vista médico esta actitud es normal, "Solo deben existir limitaciones familiares cuando así se requiera bajo prescripción médica". (Opinión de profesional entrevistado). A pesar de lo anterior existe una conducta muy permisiva por parte de la familia, el paciente desarrolla actividades normales incluso riesgosas (jugar fútbol, andar en bicicleta), esto sucede especialmente, en paciente con poca edad.
- La mayoría de las familias permite que el paciente se haga cargo de su tratamiento, existen excepciones al respecto cuando el paciente tiene muy poca edad, algún grado de invalidez, incapacidad psicológica. Se entenderá como responsable de su tratamiento, el viaje del paciente al hospital, y en la responsabilidad del tratamiento en el centro hospitalario.
- La familia hemofílica evidencia preocupación por informarse y a su vez, entregar información al paciente, pero existe cuestionamiento en relación a la calidad y cantidad de información entregada. Ya que a través del sondeo de preguntas la familia evidencia carencia de conocimientos acerca de los cuidados básicos según el tipo de hemofilia, carencia de conocimientos que ésta es una enfermedad crónica e irreversible y que lo básico en ella es la prevención de secuelas propias de la enfermedad. Esta falta de información, según lo manifestado por pacientes, se debe a carencia de bibliografía al respecto o canales institucionales de información. Lo anterior ligado con el bajo nivel cultural que presentan muchos padres, más el desconocimiento del diagnóstico específico del tipo de hemofilia, justifica el hecho que en familias se crea que quizás el hijo no sea hemofílico o se haya mejorado.

- En la mayoría de los casos, la familia del paciente presenta preocupación porque este asista a controles médicos, informándose de los **resultados** de estos, a pesar de ello, es preocupante que la familia solo asuma conductas curativas más que preventivas, aumentando así, considerablemente la incidencia de secuelas en la población que aun no las presenta.
- En relación al paciente y su grado de desarrollo evolutivo, estos en su mayoría no se encuentran limitados especialmente en el aspecto físico-motor. Realidad no concordante con lo planteado en teoría.

Desde el punto de vista afectivo la mayoría de ellos se encuentran normales de acuerdo a su edad, sin embargo, existe una gran incidencia de casos en que la proyección de su vida a futuro, fuera del grupo familiar y la elección de un compañero, para pareja, se da muy tardíamente.

Desde el punto de vista cognitivo, la mayoría de los pacientes se encuentra normal, y en los casos en que existen problemas no existe relación con la hemofilia (casos de esquizofrenia, coeficiente intelectual bajo, dislexias, etc.).

Por lo anteriormente expuesto podemos concluir que la hipótesis número 2 también fue refutada, es decir, la familia no asume conductas desadaptativas inadecuadas frente al paciente hemofílico, por ello no podemos aseverar que las limitaciones que presentan algunos pacientes en su ciclo evolutivo de desarrollo, se de a causa de lo anterior.

HIPOTESIS DERIVADA No. 3

- Variable : Las conductas adaptativas inadecuadas que asume la familia.
- Nota : Esta variable fue presentada y analizada anteriormente.
- Variable : Tensiones psicosociales propias de la enfermedad.

Puntaje obtenido	Porcentaje	Categoría
6	9%	ALTO
26	38%	MEDIO
37	53%	BAJO

La escala utilizada para obtener los puntajes fue la siguiente:

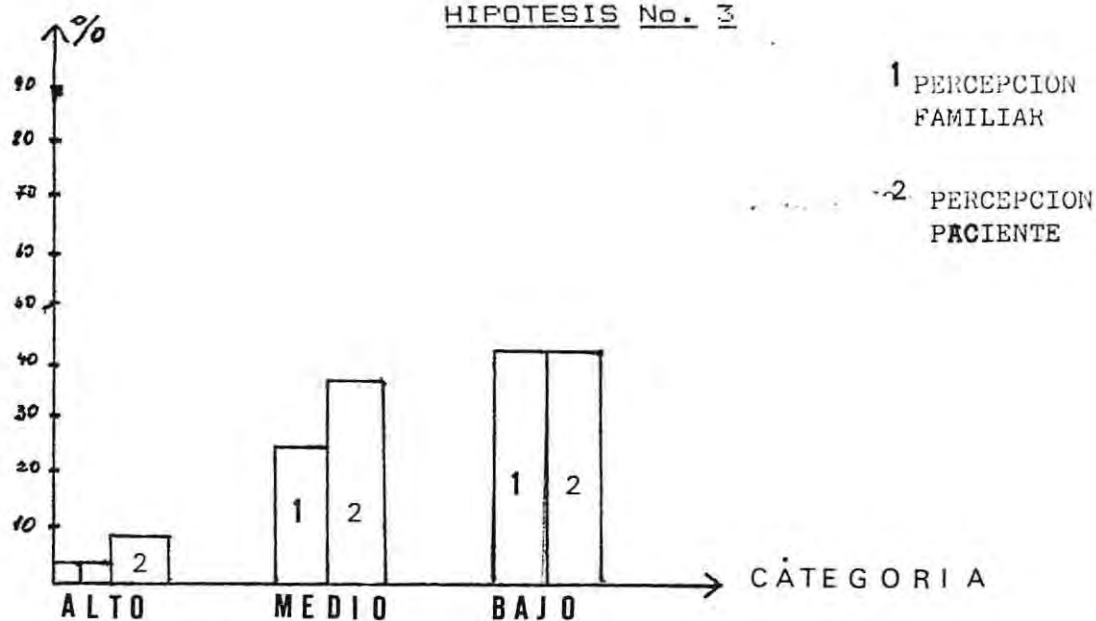
Categoría	Puntaje
ALTO	20-28
MEDIO	10-19
BAJO	0-9

De acuerdo a los datos arrojados por el diagnóstico se puede observar lo siguiente:

- 32 pacientes, un 46% del total no han experimentado nunca ausentismo escolar. 24 pacientes, un 35% del universo han presentado ausentismo, provocado por hemorragias, lesiones, hospitalizaciones, etc., es decir, por causas directamente relacionadas con la enfermedad.
- En relación al ausentismo laboral un 85% del total en edad de trabajar, no han experimentado deserción laboral, un 13% de esta población se han ausentado por razones directamente ligadas con la enfermedad.
- En relación con la deserción o pérdida escolar y laboral solo tres casos un 4% del universo ha presentado deserción escolar y diez casos han presentado deserción laboral pero por variables no asociadas con la enfermedad.
- A través del estudio se comprobó, que 42 pacientes, es decir, un 61% del universo, han experimentado algún tipo de temor a hemorragias o hospitalizaciones, negación o rechazo a la enfermedad, **estados** depresivos. En relación a esto último 45 personas la presentan. Un 10% del universo, presenta todas las tensiones conductuales antes nombradas juntas. Solamente 12 casos un 17% del total no experimentan ninguna tensión conductual.
- 47 pacientes experimentan no tener temor a alejarse de la familia por continuas hospitalizaciones.

A continuación, se presentará un gráfico de barras descriptivo que representa las tensiones psicosociales del paciente en comparación a las conductas adaptativas inadecuadas de la familia.

HIPOTESIS No. 3



Como se puede apreciar en el gráfico descriptivo, la hipótesis número tres fue refutada, es decir, la mayoría de los pacientes no presentan tensiones conductuales propias de la enfermedad.

Los datos que arrojó la investigación diagnóstica, concuerdan con la investigación social, en relación a deserción y ausentismo laboral y escolar. Es así como un 56% del universo total se encuentra actualmente estudiando y un 6% del universo total ha cursado enseñanza superior o obtenido un título profesional.

Los casos de ausentismo y deserción escolar se presentan en pacientes que recurrentemente son víctimas de hospitalizaciones, hemorragias, invalidez progresiva.

Los pacientes que han desertado, de algún nivel educacional (19%), lo han hecho por razones ajenas a su condición de hemofílico: desmotivación personal, razones económicas, la última muy recurrente en sectores de marginalidad.

En relación a ausentismo o deserción laboral los índices en la población son muy bajos. Sólo un 2% del total de personas en edad de trabajar se encuentran cesantes por razones ligadas a bajo nivel educacional especialmente. 36 personas del total en edad de trabajar no lo han hecho nunca, ello ligado a estados de invalidez total o parcial, pacientes pertenecientes a familias extendidas que giran en torno al enfermo, paciente con pensión de invalidez. Este paciente presenta características muy peculiares ya que se encuentran alejados del entorno, manteniendo un único contacto con el grupo familiar.

A pesar de refutarse la hipótesis número tres y comprobarse que la hemofilia no es una condicionante, de una baja reinserción laboral, social, escolar y familiar de algunos pacientes, existen casos de familias que presentan tensiones propias de la hemofilia, bajo grado de reinserción social en todos sus planos, alta

sobrevaloración de la enfermedad, sobreprotección del paciente, hacer de la hemofilia una "actividad" más que una enfermedad. Todas estas familias sin excepción, tienen pacientes hemofílicos muy secueledos físicamente ya sea en forma total o parcial.

- Hipótesis General : El deficiente funcionamiento de la Corporación de Hemofílicos de la V Región dificultará un adecuado tratamiento médico, familiar y social del paciente hemofílico.
- Hipótesis derivada No. 1 : La falta de organización al interior de la Corporación de Hemofílicos de la V Región incidirá en la ausencia de un cuerpo técnico y administrativo de acuerdo a los objetivos institucionales.
- Hipótesis derivada No. 2 : La deficiente organización de la unidad de Servicio Social incidirá en una desarticulada administración de la corporación de hemofílicos de la V Región.
- Hipótesis derivada No. 3 : La deficiente planificación de la unidad de Servicio Social al interior de la corporación de hemofílicos estará produciendo un deterioro en la atención integral del paciente.
- Hipótesis derivada No.4 : La deficiente coordinación inter e intrainstitucional por parte de la unidad de Servicio Social impedirá una adecuada captación de recursos necesarios para la institución.

2.9. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION DE VARIABLES ORGANIZACIONALES

Este estudio se circunscribe en la categoría de diseño descriptivo, con un enfoque cualitativo y cuantitativo. A partir de la descripción de las variables organizacionales relacionadas a la propia institución, como aquellas variables relacionadas al área de Servicio Social dentro de la corporación, se establecerán correlaciones entre las variables para luego su relación con la problemática general a analizar.

El estudio organizacional se basa en un cuerpo integrado de hipótesis, compuesto por una hipótesis general y 4 hipótesis derivadas, 1 destinada al aspecto relacionado a la estructura organizativa de la corporación y 3 relacionadas con el área de Servicio Social dentro de la institución.

Para la contrastación de la hipótesis se elaborará un instrumento que se aplicará al personal administrativo (2 secretarías), directorio (2 directores activos) y, para las 3 últimas hipótesis se le aplicará al asistente social una entrevista focalizada, para conocer la percepción personal del profesional, respecto al área que maneja dentro de la institución.

Para los efectos de la contrastación de las hipótesis no se aplicará el instrumento a los profesionales que trabajen fuera de la corporación prestando atención especializada al paciente; como son el dentista y el médico general, puesto que estos profesionales se coordinan con la institución sólo para efectos específicos no relacionándose directamente con el aspecto organizacional.

Este instrumento medirá la percepción personal sobre la organización que tiene cada una de las personas que se desempeñan dentro de la institución; derivado del conocimiento que tienen respecto a los aspectos organizacionales específicos como del puesto que ocupan dentro de la institución. Este instrumento - (cuestionario), contendrá información correspondiente al cargo que ocupa dentro de la corporación la persona informante.

Se utilizará además, un segundo instrumento orientado a medir mediante observación estructurada la existencia de documentos que concreten los indicadores formalmente en la realidad organizacional.

Lo relacionado al instrumento que mide la percepción personal y toda la información que derive de la aplicación del cuestionario recibirá el nombre de "aspecto subjetivo" y, todo aquello relacionado con la información que derive de la aplicación de la observación estructurada recibirá el nombre de "aspecto objetivo".

El aspecto subjetivo y el objetivo representarán cada uno el 50% del valor total de la variable.

Todo este proceso se graficará a continuación:

ASPECTO	VALOR	INSTRUMENTO	CANTIDAD
SUBJETIVO	50%	CUESTIONARIO	4
		ENTREVISTA FOCALIZADA	1
OBJETIVO	50%	OBSERVACION ESTRUCTURADA	1

Para obtener el 50% de cada uno de los aspectos objetivos y subjetivos se seguirá el siguiente procedimiento:

Aspecto subjetivo : Debido a que en este aspecto se aplicarán 4 instrumentos de medición, se sacará el valor promedio o media.

Aspecto objetivo : Se mantendrá el valor total obtenido, ya que corresponde a una sola observación estructurada, la cual tiene valores iguales a la tricotomización de un cuestionario.

FORMULA PARA OBTENER ASPECTO SUBJETIVO

Aspecto subjetivo : \sum Valores arrojados por todos los cuestionarios. Número de cuestionarios (59)
50%.

Aspecto objetivo : Total puntaje obtenido = 50%.

Posterior a la obtención de los puntajes referidos a los aspectos objetivos y subjetivos, se aplicará el coeficiente de correlación de Spearman por ser este coeficiente el que nos permite correlacionar variables categorizadas como ordinales, y a su vez relacionar universos como el medido en el presente estudio.

3.0.- UNIVERSO DE ESTUDIO DE VARIABLES ORGANIZACIONALES

Nuestro universo estará compuesto por el personal administrativo; 2 secretarías (una correspondiente al centro de atención y otra correspondiente a la corporación), el directorio, que actualmente se encuentra compuesto por 2 personas, el presidente y el director. Un profesional asistente social que desempeñe en la institución.

Se considerará el total de personas por ser un número muy reducido, favoreciendo el obtener una información completa y personal de cada integrante que se desempeñe en diferentes niveles dentro de la institución por lo cual la información y percepción que manejan es diferente, pudiendo ampliar el marco del estudio a un análisis más acabado.

3.1.- TECNICAS A UTILIZAR EN VARIABLES ORGANIZACIONALES

A nivel descriptivo de estudio se utilizarán técnicas cualitativas y cuantitativas.

Descriptivo cuantitativo

- Entrevista estructurada
- Observación mediante encuesta. Cuestionario.

Descriptivo cualitativo

- Entrevista focalizada
- Registros institucionales

3.2.- OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES
HIPOTESIS ASPECTO ORGANIZACIONAL

Hipótesis general : "El deficiente funcionamiento de la corporación de hemofílicos de la V Región dificultará un adecuado tratamiento médico, familiar y social del paciente hemofílico".

Hipótesis derivada 1: "La falta de organización al interior de la Corporación de hemofílicos de la V región incidirá en la ausencia de un cuerpo profesional y administrativo de acuerdo a los objetivos institucionales".

VARIABLE INDEPENDIENTE : "FALTA DE ORGANIZACION"

DEFINICION :Falta o deficiente actuación de los elementos indispensables para el desarrollo armónico progresivo de la administración de recursos existentes en una institución".

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADOR	SUB-INDICADOR	VALOR
organización de recursos humanos	división del trabajo	definición de funciones	1) Las personas en la institución saben formalmente cuales son sus funciones.	0
			2) Las personas en la institución saben informalmente cuales son sus funciones.	1
			3) Las personas no saben cuales son sus funciones.	2
	autoridad y jerarquía	toma de decisiones	1) Las decisiones en la organización son tomadas por un grupo de personas competentes.	0
			2) Las decisiones en la organización son tomadas por	

		sólo una persona.	1
		3) Las decisiones en la organización son tomadas por cualquier persona.	2
unidad de mando		1) Las peticiones o quejas se hacen al superior jerárquico.	0
		2) Las peticiones o quejas se hacen ante cualquier persona competente.	1
		3) Las peticiones o quejas se hacen ante cualquier persona según el momento.	2
descentralización de autoridad		1) Están las responsabilidades centralizadas (según el área) en el cuerpo técnico y administrativo.	0
		2) Están las responsabilidades centralizadas en el directorio.	1
		3) Están centralizadas en una persona.	2
responsabilidad	asignación de responsabilidad según cargo.	1) Están los cargos descritos formalmente. 2) Están los cargos establecidos informalmente 3) No existe descripción de cargos	0 1 2
comunicación	canales formales conocidos por todos.	1) memorandum - cartas - reuniones - circulares.	1
	canales informales	2) recados - mensajes - ordenes verbales.	2
estructura	existencia de estructura formal	1. Manual de organización.	0

		concordante con la realidad institucional	2. Organigrama 3. Ninguno	1 2 2
coordinación con el sistema		coordinación con las unidades	1) Reuniones programadas periódicamente. 2) Reuniones que surgen en el momento. 3) Recados verbales o escritos.	0 1 2
control de la organización		tipo de control	1) Es externo e interno - permanente y total. 2) Es sólo externo - permanente y parcial 3) Es sólo interno - esporádico y parcial. 4) No existe control	0 1 1 2
organización recursos materiales	asignación	existencia de ítems pre-establecido para asignar recursos.	1.- Si 2.- No	0 2
organización recursos financieros.		objetivos	1) Se usan para cumplir fines preestablecidos. 2) Se usan para cumplir fines acordados en el momento, de acuerdo a urgencia. 3) No existe ítem, tampoco jerarquía para asignar recursos.	0 1 2
	asignación	métodos	1) Se establecen métodos nuevos para captar recursos.	0

VARIABLE DEPENDIENTE: " Ausencia de un cuerpo profesional y técnico de acuerdo a las necesidades institucionales".

DEFINICION : falta de personal especializado en cada una de las áreas necesarias para la atención integral del paciente.

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADORES	SUBINDICADORES	VALOR
atención médica del paciente.	hematólogo	1. Existe atención profesional en el centro.	si - no	0 - 2
		2. Existe equipo necesario para la atención.	si - no	0 - 2
		3. Existen recursos financieros que facilite la atención del paciente.	si - no	0 - 2
	traumatólogo	1. Existe atención profesional en el centro.	si - no	0 - 2
		2. Existe equipo necesario para la atención.	si - no	0 - 2
		3. Existen recursos financieros que facilite la atención del paciente.	si - no	0 - 2
	kinesiólogo	1. Existe atención profesional en el centro.	si - no	0 - 2
		2. Existe equipo necesario para la atención.	si - no	0 - 2
		3. Existen recursos financieros que faciliten la atención del	si - no	0 - 2

		paciente		
odontólogo		1. Existe atención profesional en el centro.	si - no	0 - 2
		2. Existe equipo necesario para la atención.	si - no	0 - 2
		3. Existen recursos financieros que facilite la atención del paciente.	si - no	0 - 2
médico general		1. Existe atención profesional en el centro.	si - no	0 - 2
		2. Existe equipo necesario para la atención.	si - no	0 - 2
		3. Existen recursos financieros que facilite la atención del paciente.	si - no	0 - 2
atención psicológica del paciente	psicólogo	1. Existe atención profesional en el centro.	si - no	0 - 2
		2. Existe equipo necesario para la atención.	si - no	0 - 2
		3. Existen recursos financieros que faciliten la atención del paciente.	si - no	0 - 2
atención social del paciente	asistente social	1. Existe atención profesional en el centro.	si - no	0 - 2
		2. Existe un equipo apropiado para la atención del paciente.	si - no	0 - 2
		3. Existen recursos		

financieros que
 faciliten la
 atención del
 paciente.

si - no 0 - 2

Hipótesis derivada 2 : "La deficiente organización de la unidad de servicio social incidirá en una desarticulada administración de la Corporación." ;

Variable independiente : Deficiente organización de la unidad de servicio social.

Definición : Falta o deficiente actuación de los elementos indispensables para el desarrollo armónico y progresivo de la administración de recursos existentes en la unidad de servicio social en una institución.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUB INDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
organiza- ción de recursos humanos	división del trabajo	defini- ción de funciones	1.Las personas (profe- sionales) saben for- malmente que funcio- nes deben cumplir dentro del área.	0
			2.Los profesionales sa- ben informalmente cuales son sus fun- ciones.	1
			3.Los profesionales no saben cuales son sus funciones.	2
	autoridad y jerarquía	toma de decisio- nes	1.Las decisiones son tomadas por el pro- fesional del área.	0
			2.Las decisiones están subordinadas a la o- pinión del directorio.	1
			3.Las decisiones son to- madas por otras perso- nas.	2
	descentra- lización de autoridad	1.La autoridad está re- partida según funcio- nes en el área.	0	

			2.Toda la autoridad está centrada en el profesional del área.	1
			3.La autoridad está centrada en personas fuera del área.	2
responsabilidad	asignación de responsabilidad		1.El profesional cumple responsabilidad de acuerdo a funciones delegadas.	0
			2.El profesional cumple responsabilidades que el cree debe cumplir.	1
			3.El profesional no cumple responsabilidades de acuerdo a funciones delegadas	2
comunicación	canales formales de comunicación		Memorandum - cartas - reuniones - circulares - recados - mensajes - ordenes verbales.	2
coordinación con el sistema	tipo de coordinación		1.Reunión periódica	0
			2.Reunión que surgen en el momento.	1
			3. Recados	2
control	tipo de control		1.Es externo e interno, permanente y total.	0
			2.Es interno, permanente y parcial.	1
			3.Es sólo externo - esporádico - total.	1
			4.No existe control.	2
organización de recursos financieros	asignación	objetivo	1.Se utilizan para cumplir fines preestablecidos.	0
			2.Se utilizan generalmente para cumplir fines preestablecidos.	1

3.No existen items para asignar recursos. 2

evaluación	existe presupuesto por programa	si - no	0-2
	existe instrumento para evaluar costo - beneficio	si - no	0-2

Variable dependiente : Desarticulada administración de la corporación,

Definición : Falta de coordinación y manejo deficiente de los elementos concernientes a las necesidades humanas, materiales y financieras y, que permitan un desarrollo armónico integral y progresivo de la institución.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUB INDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
administración de recursos humanos	división de trabajo	definición de funciones	1.Las personas en la institución saben formalmente cuales son sus funciones.	0
			2.Las personas en la institución saben informalmente cuales son sus funciones.	1
			3.Las personas no saben cuales son sus funciones.	2
	autoridad y jerarquía	toma de decisiones	1.Las decisiones son tomadas por un grupo de personas competentes.	0
			2.Las decisiones son tomadas por una persona determinada.	1
			3.Las decisiones son tomadas por cualquier persona.	2
	unidad de mando	1.Las peticiones o quejas se hacen al superior jerárquico.	0	

		2.Las peticiones o quejas se hacen ante cualquier persona competente.	1
		3.Las peticiones o quejas se hacen ante cualquier persona según el momento.	2
	descentra- lización de auto- ridad	1.Están las responsabilida- centralizadas (según el área) en el cuerpo técni- co y administrativo.	0
		2.Las responsabilidades es- tán centralizadas en el directorio.	1
		3.Están centralizadas en una persona.	2
disciplina	sanción de errores	1.En forma verbal y escri- ta cuando correspon den.	0
		2.En forma verbal sola- mente.	1
		3.No son sancionados los errores.	2
	existen- cia de horario	1.Se respeta siempre.	0
		2.Casi siempre se respeta.	1
		3.No se respeta.	2
subordina- ción del in- terés parti- cular al ge- neral	existen- cia de sentimien- tos de NOS	1.El personal al referirse a la institución se re- fiere a "nuestra insti- tución".	0
		2.No se refiere a "nuestra institución".	2
remunera- ción	entrega de boleta de pago	1.Siempre se entrega.	0
		2.Casi siempre se entrega	1
		3.No se entrega.	2
	respecto a acuer- dos for- males	1.Siempre se cancela lo es- tipulado en el contrato.	0
		2.Casi siempre se cancela lo establecido en el contrato.	1

			3.No se cancela lo conveni- do en el contrato.	2
	plazo		1.Se cancela dentro de un plazo siempre.	0
			2.Se cancela dentro de un plazo casi siempre.	1
			3.No se cancela dentro de un plazo.	2
orden	interno		1.Cada persona permanece cumpliendo sus actividades dentro del espacio que le corresponde.	0
			2.Cada persona permanece casi siempre dentro del espacio que le corres- ponde.	1
			3.Las personas no laboran en el lugar que les corresponde.	2
estabilidad del perso- nal	rotación		1.El personal cambia cada más de un año	0
			2.El personal cambia cada un año.	1
			3.El personal cambia cada seis meses.	2
adminis- tración de recur- sos fi- nancieros	forma de captación	existen me- dios insti- tucionaliza- dos para ca- nalizar re- cursos.	si - no	0-2
	forma de generar recursos	existen me- canismos formales	si - no	0-2
		existen me- canismos periódicos	si - no	0-2
	forma de evaluación	existen for- mas periódic- as de evaluación	si - no	0-2

	existe forma pactada de evaluación	si - no	0-2
forma de control	existe forma periódica de control.	si - no	0-2
	existe forma pauta de control.	si - no	0-2
forma de destinar recursos	por ítem preestablecido.	si - no	0-2

Hipótesis 3 : La deficiente planificación de la unidad de servicio social al interior de la corporación de hemofílicos estará produciendo un deterioro de la atención integral del paciente.

Variable independiente : Deficiente planificación de la unidad de servicio social.

Definición : La ausencia o existencia de inadecuados planes, política, estrategias, programas, evaluación y control de objetivos al interior de la unidad.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUBINDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
Políticas	definición	existen en la corporación	si - no	0-2
		están escritas	si - no	0-2
programas	conformación	existen	si - no	0-2
		contienen todos los elementos para su consecución	si - no	0-2
	funcionalidad	es complementario a las otras áreas.	si - no	0-2
		está relacionado con algún diagnóstico previo.	si - no	0-2
objetivos	funcionalidad	se relaciona con objetivo insti-		

	tucional.	si - no	0-2
	se relaciona con roles y funciones profesionales.	si - no	0-2
	están dirigidos a los beneficiarios directa y/o indirectamente.	si - no	0-2
	contiene plazos para su consecución.	si - no	0-2
evaluación tipo y control	existe control formal y periódico.	si - no	0-2
funcionalidad	existe un método determinado para controlar.		0-2

Variable dependiente : Deterioro atención integral del paciente. Esta variable ya fue operacionalizada en la hipótesis 1, variable dependiente.

Hipótesis 4 : La deficiente coordinación inter e intrainstitucional por parte de la unidad de servicio social impedirá una adecuada captación de recursos necesarios para la institución.

Variable independiente : Coordinación inter e intrainstitucional del servicio social.

Definición : Deficiente enlace comunicacional al interior de la institución y con otras instancias con el fin de complementar recursos necesarios para la mejor atención de sus beneficios.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>SUB INDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
Intrains- titucio- nal	coordinación de cuerpo administrativo.	coordina- intra- cuerpo adminis- trativo	reunión periódica se- manal.	0
			reunión esporádica 1 vez por mes no existe	1 2
	coordinación de cuerpo profesional	coordina- ción con cuerpo ad- ministra- tivo	reunión periódica semanal.	0
			reunión esporádica 1 vez por mes. no existe	1 2

		coordinación intra cuerpo profesional	reunión periódica semanal. reunión esporádica 1 vez por mes. no existe	0 1 2
coordinación con beneficiarios		coordinación de cuerpo administrativo con beneficiarios	reunión periódica 1 vez por mes. reunión esporádica 1 vez cada 6 meses no existe	0 1 2
		coordinación de cuerpo profesional con beneficiarios	reunión periódica 1 vez por mes reunión esporádica cada 6 meses no existe	0 1 2
extrainsitucional	organizaciones gubernamentales	coordinación con municipalidades	1 vez al mes entrevista esporádica no existe	0 1 2
		con organizaciones de salud	1 vez al mes entrevista esporádica no existe	0 1 2
		con organizaciones educativas	1 vez al mes entrevista esporádica no existe	0 1 2
		coordinación con organizaciones de entrega de asistencialidad	reuniones 1 vez al mes reuniones esporádicas no existe	0 1 2
		con organizaciones económicas (empresas)	reuniones 1 vez al mes reuniones esporádicas no existe	0 1 2
	organizaciones no gubernamentales	coordinación con organizaciones de salud	reuniones 1 vez al mes reuniones esporádicas no existe	0 1 2

coordinación con organizaciones económicas.	reunión 1 vez al mes	0
	reuniones esporádicas	1
	no existe	2
medios de comunicación	reuniones 1 vez al mes	0
	reuniones esporádicas	1
	no existe	2
iglesias	reuniones 1 vez al mes	0
	reuniones esporádicas	1
	no existe	2
sociedad chilena de la hemofilia.	reuniones 1 vez al mes	0
	reuniones esporádicas	1
	no existe	2

Variable dependiente : Deficiente captación de recursos necesarios de acuerdo a los objetivos preestablecidos por la institución.

Definición : Deficientes mecanismos para captar recursos humanos, materiales, financieros, tecnológicos de instituciones públicas y privadas de que se dispone en el plano local, nacional e internacional para la solución integral del problema.

<u>DIMENSION</u>	<u>SUBDIMENSION</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>VALOR</u>
Nivel local y nacional	recursos financieros	método formal para captar recursos	0
		método informal para captar recursos	1
		no existe captación	2
	recursos humanos	método formal para captar recursos	0
		método informal para captar recursos	1
		no existe	2
	Recursos materiales	método formal	0
		método informal	1
		no existe	2
	recursos tecnológicos	método formal	0
		método informal	1
		no existe	2

nivel internacional	recursos materiales	método formal	0
		método informal	1
		no existe	2
	recursos humanos	método formal	0
		método informal	1
		no existe	2
	recursos financieros	método formal	0
		método informal	1
		no existe	2
	recursos tecnológicos	método formal	0
		método informal	1
		no existe	2

3.3.-PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS DE LAS VARIABLES ORGANIZACIONALES

Hipótesis derivada 1

Variable independiente : Puntaje máximo 24 puntos.
Tricotomización del puntaje máximo.

<u>Categoría</u>	<u>Puntaje</u>
ALTO	17 - 24
MEDIO	9 - 16
BAJO	0 - 8

Puntaje obtenido aspecto subjetivo

<u>Cargos</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	21	ALTO
secretaria 2	19	ALTO
director 1	11	MEDIO
director 2	10	MEDIO

Promedio aspecto subjetivo: 15.3 correspondiente a categoría medio.

Puntaje obtenido por medio de observación estructurada :
23 puntos correspondiente a la categoría alto.

50% aspecto objetivo : 23
50% aspecto subjetivo: 15.3

Variable dependiente : puntaje máximo 42 puntos.
tricotomización del puntaje máximo.

<u>Categoría</u>	<u>Puntaje</u>
ALTO	29 - 42
MEDIO	15 - 28
BAJO	0 - 14

Puntaje obtenido aspecto subjetivo

<u>Cargo</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	30	ALTO
secretaria 2	29	ALTO
director 1	31	ALTO
<u>Director 2</u>	<u>30</u>	<u>ALTO</u>

Promedio aspecto subjetivo : 30 correspondiente a categoría ALTO
Puntaje Observación estructurada : 32 puntos correspondiente a la categoría ALTO.

50% aspecto objetivo : 32
 50% aspecto subjetivo : 30

...- APLICACION DE COEFICIENTE DE CORRELACION TAU DE SPEARMANN

<u>Aspectos</u>	<u>U. Indep.</u>	<u>U. depen.</u>	<u>Rx</u>	<u>Ry</u>	<u>D</u>	<u>D2</u>
subjetivo	15.3	30	2	2	0	0
objetivo	23	32	1	1	0	0

$$rsP = 1 - \frac{6 \sum D^2}{n(n^2-1)} = rsP \ 1 - \frac{6 \cdot 0}{2(4-1)} = 1 - \frac{0}{6} = 1$$

La hipótesis derivada 1 es aprobada.

Entre variables existe un alto grado de correlación, por lo tanto un alto nivel de asociación entre estas.

Respecto a la variable independiente se puede mencionar que existió una gran polaridad en las respuestas del cuestionario, especialmente entre el personal administrativo y el directorio. Así, por ejemplo, en relación a la definición de funciones, el personal administrativo desconoce cuales son sus funciones específicas y reconocen que al momento de ser contratados no se les estipulan formalmente sus cargos, agregando que al pasar del tiempo se le asignan nuevas funciones y tareas. Por su parte el directorio dice conocer claramente sus funciones y el cargo que desempeñan.

Respecto a la toma de decisiones, el personal administrativo se inclinó por la alternativa referida a que en la institución las decisiones pueden ser tomadas por uno, siempre que se pida autorización, por su parte el directorio respondió la alternativa que se refería a que en la institución las decisiones son tomadas por un grupo de personas, elegidas por la mayoría.

En relación a la responsabilidad que deben asumir los directores, el personal administrativo respondió que las responsabilidades

recaen en una persona y que si esta persona llegar a faltar, todo se trastorna, por su parte, el directorio se inclinó por referirse a que las responsabilidades recaen en unos pocos, por ello, si es que llega a faltar el superior las cosas funcionan a medias. Respecto a la captación de recursos tanto financieros como humanos el directorio se inclinó por la alternativa relacionada a que existen en la institución mecanismos estables y formales para captarlos, el personal administrativo, en cambio establece que los recursos se captan informal y esporádicamente.

Con relación a la variable dependiente, las respuestas dadas tanto por el personal administrativo y directorio coincidieron, puesto que estas preguntas no permitieron un margen muy amplio a la subjetividad, ya que se referían a la existencia de atención médica, psicológica y social especializada.

En relación al análisis mediante la observación estructurada se pudo concluir en relación a la variable independiente que en la institución no existe un manual de organización, tampoco una descripción de funciones y cargos.

Respecto a la toma de decisiones quien maneja el aspecto administrativo en cuanto a toma de decisiones es el directorio.

En cuanto a la responsabilidad, esta recae en una sola persona, la cual, para que lleguen a buen término las actividades emprendidas debe estar.

Respecto a la captación de recursos humanos, materiales y financieros, sólo lo relacionado al aspecto financiero se capta en forma permanente y formal, especialmente lo relacionado a las subvenciones y aportes de empresas, sin embargo, lo relacionado a recursos humanos se captan mediante contactos personales.

Hipótesis derivada 2 :

Variable independiente: puntaje máximo 20 puntos.
tricotomización del puntaje máximo.

<u>Categoría</u>	<u>Puntaje</u>
ALTO	13 - 20
MEDIO	7 - 12
BAJO	0 - 6

Puntaje obtenido aspecto subjetivo

<u>Cargo</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	12	MEDIO
secretaria 2	10	MEDIO
director 1	11	MEDIO
director 2	9	MEDIO
asistente social	14	ALTO

Promedio aspecto subjetivo : 11,2 correspondiente a categoría

medio

Puntaje obtenido por medio de observación estructurada: 14 corres-
pondiente a la categoría alto.

50% correspondiente aspecto subjetivo = 11,2

50% correspondiente aspecto objetivo = 14

Variable dependiente: puntaje máximo 40 puntos. Tricotomización.

<u>Categoría</u>	<u>Puntaje</u>
ALTO	29 - 40
MEDIO	14 - 28
BAJO	0 - 13

Puntaje obtenido aspecto subjetivo

<u>Cargos</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	32	ALTO
secretaria 2	27	MEDIO
director 1	25	MEDIO
director 2	26	MEDIO
Asistente social	36	ALTO

Promedio aspecto subjetivo : 29.2 correspondiente a la categoría alto.

Puntaje obtenido promedio de observación estructurada : 36 puntos correspondiente a la categoría alto.

50% aspecto subjetivo = 29.2

50% aspecto objetivo = 36

Aplicación de coeficiente de correlación Tau de Spearman

<u>Aspecto</u>	<u>U. Independ.</u>	<u>U. Depend.</u>	<u>Rx</u>	<u>Ry</u>	<u>D</u>	<u>D²</u>
objetivo	14	36	1	1	0	0
subjetivo	11,2	29,2	2	2	0	0

$$r_{SP} = 1 - \frac{6 \sum D^2}{n(n^2-1)} = 1 - \frac{6 \cdot 0}{2(4-1)} = 1 - \frac{0}{6} = 1$$

La hipótesis No 2 es aprobada.

Entre estas variables existe un alto grado de asociación. Respecto a esta variable, es necesario mencionar que se incluyó para efectos de su aprobación al asistente social.

En relación a la definición de funciones la percepción del personal administrativo es el no tener claro cuales son las funciones específicas que desempeña el profesional, el directorio, en cambio sí conoce las funciones del profesional, como son la captación de recursos de la comunidad y la obtención de pacientes para solucionar problemas sociales. El profesional por su parte conoce claramente sus funciones y son similares a las mencionadas

por el directorio.

En relación a la toma de decisiones del área de servicio social el personal administrativo y directorio reconocen que las decisiones del profesional están supeditadas a las decisiones del directorio. El profesional reconoce tener autonomía suficiente para emprender acciones, pero es necesario siempre mantener al directorio al tanto de las actividades realizadas.

En tanto, en la centralización de la autoridad del profesional del área existió consenso en admitir que cada profesional tiene autoridad y autonomía dentro de su radio de acción, lo cual aparece como una contradicción si revisamos la respuesta anterior y esto aparece más evidente cuando tanto personal administrativo como el directorio responden que el profesional realiza funciones que "cree" debe realizar, lo cual permite verificar la falta de un manual de organización. En tanto el profesional afirma que sus funciones se rigen según el marco de los principios y funciones propias de la profesión, enfatizando en el aspecto asistencial en lo referido a la entrega de beneficios.

Respecto a la comunicación ésta se da sólo en niveles informales (recados) tanto dentro del área del servicio social como dentro de la institución, lo cual disminuiría la eficiencia de la información si se considera que esta está sujeta a la persona que la evita como de quien la recibe. En relación a la coordinación ésta (según los informantes) se da a través de reuniones que surgen en el momento, por lo tanto, no existe un mecanismo periódico y establecido formalmente para coordinar intrainstitucionalmente. Estas reuniones esporádicas se realizan sólo cuando se produce alguna situación conflictiva.

En cuanto al control del área de servicio social, está sujeto (según el cuestionario) al tipo de trabajo que realice el profesional, así el único sistema de evaluación que existe es un informe mensual, donde queda registrado el No. de personas atendidas, el número de coordinaciones y el tipo de servicio solicitado por los beneficiarios.

En cuanto a los recursos financieros del área de servicio social éste se asigna para fines determinados, por ejemplo, "caja chica", no existiendo un mayor manejo de recursos financieros por parte del profesional.

En relación a la variable dependiente, se analiza la organización desde el punto de vista de los principios de la administración (los principales) propuestos por Fayol. La disciplina en la institución se analizará desde el punto de vista de la sanción de errores, éstos, en todos los niveles son sólo sancionados en forma verbal, quedando en evidencia por algunos de los encuestados que a veces cometen errores y estos no son sancionados. Las remuneraciones en todos sus aspectos por consenso se respetan, especialmente lo relacionado al monto y periodo acordado mediante contratos. En referencia a la canalización de las inquietudes estas llegan a niveles de decisión mediante la posibilidad y

facultad personal para expresarlas.

En lo referido a la coordinación, el personal técnico, profesional y administrativo en escasas oportunidades se reúne para acordar determinadas situaciones, complementándose poco entre ellos - lo cual queda en evidencia si recordamos que existen 3 profesiones que trabajan aisladamente.

En cuanto a la captación de recursos existieron contradicciones puesto que se nombra el mecanismo formal y el informal para obtenerlos como regla general.

La observación estructurada arrojó para la variable independiente que las funciones para el profesional fueron explicitadas en el momento del contrato en forma personal, no existiendo un documento que explicita dicho acuerdo, por otra parte el profesional goza de autonomía, sin embargo, sus acciones sólo se circunscriben a lo asistencial, careciendo de otras funciones como la investigadora, planificadora, por lo cual no ha accedido a niveles superiores de decisión, dependiendo siempre de las decisiones finales del directorio. Por otra parte el área no cuenta con un sistema de registro actualizado, no existe un compendio de los beneficiarios con datos actuales, éstos datan de 1985. En relación a la comunicación esta es escasa con el equipo administrativo y directorio, se solicitan reuniones esporádicas en caso de conflicto, dificultándose la retroalimentación necesaria entre las áreas. Los recursos financieros asignados al área son escasos, si bien es lo que se justifica en la inexistencia de programas destinados a los beneficiarios que impliquen una asignación de recursos financieros mejor.

En relación a la variable dependiente, no existe definición, en cuanto a la disciplina, los errores carecen de sanción formal, ya que algunos de estos quedan sin sanción alguna. El horario de llegada no se respeta, puesto que no existe un método formal de registro de llegadas. Las remuneraciones se entregan dentro de un plazo y cumplen todos los requisitos formales.

En lo concreto no existe coordinación intracuerpo profesional, y cada uno realiza su trabajo en forma aislada.

Hipótesis derivada 3 :

Variable independiente: valor máximo 22 puntos.
tricotomización

<u>Categoría</u>	<u>Puntaje</u>
ALTO	15 - 22
MEDIO	8 - 14
BAJO	0 - 7

<u>Cargos</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	15	ALTO
secretaria 2	7	BAJO
director 1	20	ALTO

director 2	20	ALTO
Asistente social	21	ALTO

Promedio aspecto subjetivo : 17 puntos, correspondiente a la categoría alto.

Puntaje obtenido aspecto objetivo : 21 puntos, correspondiente a la categoría alto.

Variable dependiente : valor máximo 42 puntos. tricotomización

<u>Categoría</u>	<u>Puntaje</u>
ALTO	29 - 42
MEDIO	15 - 28
BAJO	0 - 14

<u>Cargo</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	30	ALTO
secretaria 2	29	ALTO
director 1	31	ALTO
director 2	30	ALTO
Asistente social	30	ALTO

Promedio aspecto subjetivo : 30, correspondiente a la categoría alto

Puntaje aspecto objetivo : 32 correspondiente a la categoría alto

50% aspecto subjetivo = 30
50% aspecto objetivo = 32

Aspecto de coeficiente de correlación Tau de Spearman

Aspecto	U. Indep.	U. depend.	Rx	Ry	D	D2
subjetivo	17	30	1	1	0	0
objetivo	21	32	2	2	0	0

$$r_s p = 1 - \frac{6(0)}{2(4-1)} = 1 - \frac{0}{6} = 1$$

La hipótesis fue aprobada.
Las variables tuvieron un alto grado de asociación.

En relación a esta variable se puede concluir que tanto el personal administrativo, directorio, profesional y asistente social **reconocieron** que no existe una política institucional, así como tampoco una política que oriente el trabajo de servicio social con paciente hemofílico.

Esto se podría atribuir a que el asistente social no ha realizado un trabajo sistemático y permanente con esta población y de ahí que no existan orientaciones generales relacionadas directamente a

la enfermedad. Por otra parte dentro de servicio social existe un programa de atención que data de 1986, el cual está completo, en cuanto a objetivos generales, específicos, etc.. sin embargo, éste en la práctica no se lleva a cabo pues la acción de servicio social se circunscribe sólo a la entrega de beneficios, este programa no contempla el coordinarse con otros profesionales de la institución, fomentando el trabajo individual, lo cual disminuye las posibilidades de crear un cuerpo integrado de profesionales, pues es el asistente social quien a partir de sus roles fomenta el espíritu de cuerpo de la organización. Actualmente el asistente social trabaja en forma aislada, autónoma, realizando una labor asistencial y olvidando la no existencia de un diagnóstico social, el cual permitirá establecer acciones concretas dirigidas a la población hemofílica.

En tanto el personal administrativo y directorio desconocen totalmente la existencia de programas, formas de control y evaluación por parte de servicio social.

La variable dependiente fue analizada anteriormente.

Hipótesis 4

Variable independiente: puntaje máximo 30 puntos.
tricotomización

<u>Categoría</u>	<u>Puntaje</u>
ALTO	21 - 30
MEDIO	11 - 20
BAJO	0 - 10

Puntaje obtenido aspecto subjetivo

<u>Cargo</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	9	BAJO
secretaria 2	13	ALTO
director 1	9	BAJO
director 2	10	BAJO
Asistente social	13	ALTO

Promedio aspecto subjetivo : 11, correspondiente a la categoría medio.

Promedio aspecto objetivo : 22 correspondiente a la categoría alto.

Variable dependiente : 16, puntos máximo.
tricotomización

<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
ALTO	11 - 16
MEDIO	6 - 10
BAJO	0 - 5

Puntaje obtenido aspecto subjetivo

<u>Cargo</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Categoría</u>
secretaria 1	12	ALTO
secretaria 2	11	ALTO
director 1	8	MEDIO
director 2	9	MEDIO
Asistente social	14	ALTO

Promedio aspecto subjetivo : 11, correspondiente a la categoría alto.

Puntaje aspecto objetivo : 14, correspondiente a la categoría alto.

50% aspecto subjetivo = 11

50% aspecto objetivo = 14

Aplicación coeficiente de correlación Tau de Spearman

Aspecto	U. Indep.	U. depend.	Rx	Ry	D	D2
subjetivo	11	11	1	1	0	0
objetivo	22	14	2	2	0	0

$$r_{sP} = 1 - \frac{6(0)}{2(4-1)} = 1 - \frac{0}{6} = 1$$

La hipótesis fue aprobada.

Las variables tuvieron un alto nivel de asociación.

En relación a esta variable, se concluyó que todas las personas entrevistadas, reconocieron que la coordinación intrainstitucional se da sólo a través de reuniones esporádicas no previamente planeadas, destinadas a solucionar situaciones emergentes en el momento. Esto se da en todos los niveles, vale decir, entre el cuerpo administrativo y el cuerpo profesional. La coordinación que existe entre el cuerpo administrativo profesional y el grupo de beneficiarios se da a través de la propia atención, en relación a la comunicación entre beneficiarios y directorio, la única forma de coordinación es a través de las asambleas, que generalmente se realizan mensualmente. No existiendo otros mecanismos de reunión.

En cuanto a las instancias de coordinaciones entre el personal que trabaja en la institución se remiten sólo a peticiones, recados, etc.; no existiendo reuniones de coordinación, información entre cada una de las áreas.

Por otra parte, en cuanto a la coordinación extrainstitucional las más nombradas son con las municipalidades existentes y económicas (empresas). Esto se justifica por las necesidades puntuales de la organización, puesto que a los municipales se les solicita subvención, a las asistenciales se les solicita ayuda económica, vestuario, alimentación y a las empresas se les solicita ayuda económica, es así como no se visualiza a niveles administrativos

coordinación con otras instituciones gubernamentales, exceptuando el caso puntual del asistente social ya que el trabajo que realiza requiere coordinaciones constantes con organismos como instituciones de salud, educación y judiciales.

En relación a la coordinación con instituciones no gubernamentales, sólo una persona mencionó la sociedad chilena de la hemofilia, como instancia, con la cual se mantiene excepcionalmente coordinaciones para remitir pacientes en caso de emergencia y para realizar la colecta anual a nivel nacional para la comunidad hemofílica.

En relación a la variable dependiente, la captación de recursos financieros se puede mencionar, que existen diferentes opiniones por parte del directorio, éste último se inclinó en contestar que existen mecanismos formales y permanentes, sin embargo, el personal administrativo se inclinó por mecanismos de captación esporádicos y algunas veces formales.

En cuanto a la captación de recursos financieros a nivel nacional e internacional, no existen mecanismos permanentes y formales. En caso de emergencias se recurre sólo al beneficio nacional; a nivel internacional se solicitan recursos muy esporádicamente.

En cuanto a los recursos humanos estos se captan en forma informal, por lo general por contactos personales que establece el directorio con profesionales motivados por la problemática, lo cual no permite muchas veces que estos se concreten en atención para el paciente.

Estos recursos humanos se captan a nivel local y nacional, no así a nivel internacional, existiendo la instancia para ello.

En cuanto a los recursos materiales y tecnológicos en general se obtienen a todo nivel, primando en la obtención de estos una relación informal con el directorio que facilite la entrega de éstos a la corporación.

3.4.-

Síntesis general

Las hipótesis contrastadas en la institución demostraron la existencia de un bajo porcentaje de:

- 1) Familias que sobrevaloran las discapacidades del paciente hemofílico.
- 2) De pacientes hemofílicos que tienen bajas expectativas de reinserción social.
- 3) De familias que asumen conductas inadecuadas frente a la enfermedad de uno de sus miembros.
- 4) De pacientes hemofílicos con limitaciones en el desarrollo de su ciclo evolutivo normal. En es -

te aspecto se señala la incidencia de un porcentaje mayor de limitaciones en el área afectiva en la población hemofílica adolescente.

- 5) De pacientes hemofílicos que presentan las llamadas tensiones psicosociales. En este aspecto se señala la incidencia de un mayor porcentaje de estados depresivos en la población adolescente.

Sin embargo a pesar que en la mayoría de los casos no se dan las variables investigadas, el pequeño porcentaje en que se dan responde a características más o menos similares, en cuanto a que son en su mayoría los pacientes más secueledados, y que en sus casos se puede detectar la mayoría de las variables investigadas referidas a conductas desadaptadas, tensiones psicosociales, limitaciones en el desarrollo de su ciclo evolutivo y bajas expectativas de reinserción social.

Este mismo grupo de casos, son los que con mayor frecuencia necesitan atención médica, y pareciera ser ésta la causal de las generalizaciones médicas acerca de la hemofilia, ya que son los pacientes (y su grupo familiar) que se encuentran en contacto directo con el personal médico, al que vacian su experiencia personal y familiar.

Por otro lado, en la mayoría del universo hemofílico estudiado que no presenta las variables anteriormente expuestas, se puede detectar la incidencia de: falta de información acerca de las causas, efectos e implicaciones de la enfermedad; encontrándose en algunos casos un marcado descuido de las normas de cuidado necesarios (para cada caso).

"Mi hijo ya no tiene hemofilia, a veces se le hinchan las rodillas, pero eso pasa porque él juega a la pelota y se dan patadas. Así que cuando tiene moretones yo lo llevo al hospital".
Madre paciente.

"Yo voy a tener hijos porque sé que no se transmite la hemofilia"
(paciente femenina).

Respecto a los estados depresivos, su incidencia se da en mayor porcentaje entre el tramo de edades entre los 15 y los 24 años, sin embargo, su aparición no aparece asociado a la enfermedad; podría entonces deducirse que representan síntomas propios de la edad, del proceso de estructuración de personalidad por el cual ellos atraviesan. El análisis cualitativo corrobora tal afirmación.

"A mí me vienen "bajones" cuando mi mamá reta a mi hermana y, ella siempre lo hace; bueno que en realidad ella también es bien traviesa. (paciente adolescente).

"Yo me aburro harto, no sé qué hacer y lo peor es que mis amigas también se aburren. En todo caso pareciera que ellas también andan como yo". (paciente adolescente).

Respecto a los estados depresivos, se puede señalar que podrían tener algún grado de relación con las limitaciones del desarrollo del ciclo evolutivo. En este último aspecto, resalta el hallazgo de, el retardo en encontrar un compañero-a por parte de los pacientes. Sin embargo, su relación con los estados depresivos no aparece clara. Dicha situación da paso al abordaje en algún grado de tal problemática para así en el futuro realizar alguna investigación psicológica en esa área, o a nivel social en grupos terapéuticos.

La mayoría de las variables investigadas de las únicas fuentes de información que existen, se refutaron. Dicho conocimiento no científico, regía hasta hoy toda acción profesional técnica y no técnica dirigida al tratamiento bio psicosocial del paciente hemofílico de la V región y en general de todo el territorio nacional.

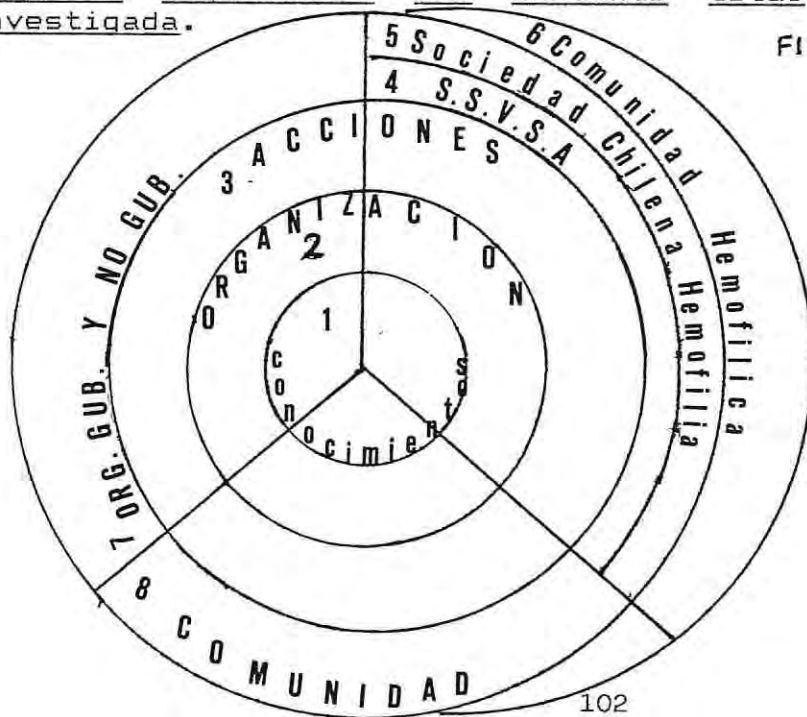
En el área organizacional de la corporación de hemofílicos de la V región, los resultados arrojados demuestran la problemática organizacional que esta institución enfrenta, en su área intra y extrainstitucional.

Los grupos humanos administrativos, directorio y técnicos que trabajan en ella, no lo hacen coordinadamente y la definición y cumplimiento de los objetivos es insuficiente, lo mismo se detecta respecto al cumplimiento de los principios generales de la administración, lo que a su vez es causa y efecto de una insuficiente labor de investigación, planificación, ejecución, organización, coordinación y evaluación.

En cuanto al universo hemofílico investigado, se puede señalar que se manifiesta en disconformidad con el accionar general de la corporación, atribuyendo que a ello correspondería en gran medida, su falta de participación en la organización.

Análisis esquemático del contexto total de la problemática investigada.

FIG. No. 1



A través de la investigación diagnóstica y su cuerpo de hipótesis se abordaron las áreas psicosociales de la comunidad hemofílica en relación a la enfermedad; además se investigaron los diferentes niveles organizacionales de la corporación. Sin embargo, a través de la investigación cualitativa de variables, durante el proceso de investigación, se hizo participar, además a la comunidad hemofílica para conocer la percepción que tenía de la corporación. Paralelo a ello se realizó un diagnóstico social que permitió conformar el contexto total de la problemática.

Descripción de las problemáticas principales por área :

1) La corporación de hemofílicos de la V región basa su accionar profesional, técnico y no técnico, en un conocimiento no comprobado científicamente, perfilando consecuencias bio psicosociales de la enfermedad. Aunque representa dicho conocimiento, información proveniente de la praxis médica, no cumple con los requisitos que exige un estudio para hacer generalizaciones a otros universos de pacientes hemofílicos y sus grupos familiares.

El personal de la corporación manifiesta expresamente, tener un bajo nivel de conocimiento sobre el proceso administrativo y exponiendo como causa importante de la desorganización de la actual corporación esta desinformación:

"Si supiéramos (el directorio) más sobre como organizar esta institución, quizás todo funcionaría mejor". (presidente corporación).

"Aquí hay mucha desorganización, pero no sabemos como empezar, no sabemos como hacerlo". (secretaria corporación).

2) La actual corporación, presenta falencias organizacionales y administrativas. No realiza difusión social masiva sobre la enfermedad.

3) Las acciones actualmente dirigidas al tratamiento del paciente hemofílico, se han orientado principalmente al plano asistencial, a través de la compra de medicamentos e insumos médicos. En relación a servicio social la entrega de servicios se remite a una labor asistencial y un trabajo a nivel de casos.

La principal área de gestión administrativa que realiza actualmente la organización, es la recolección de fondos recaudados de la comunidad, los cuales no cubren totalmente las necesidades de la institución.

4) No existe coordinación formal ni claramente establecida entre el accionar de la corporación y el servicio de salud Valparaíso, San Antonio (SSVSA).

5) No existe coordinación formal ni claramente establecida entre el accionar de la corporación y la sociedad chilena de la hemofilia.

6) El único vínculo establecido entre la corporación de

hemofílicos de la V región e instituciones sociales gubernamentales y no gubernamentales, es la recolección de fondos de beneficencia de carácter mensual, semestral y trimestral.

7) Existe un bajo nivel de participación de la comunidad hemofílica en las actividades programadas por la corporación. Al respecto la percepción de la comunidad hemofílica es de desmotivación y falta de interés, debido que en su mayoría manifiestan disconformidad con las acciones emprendidas por la institución.

"Cuando la corporación comenzó, funcionaban unos talleres de costura ahora hace años que no hacen nada, no dan ganas de ir."

"Cuando llaman para asambleas, no entregan casi nada de información, así que mejor me quedo en mi casa".

"Yo participé en grupos para jóvenes, pero no resultó porque no teníamos autonomía, la directiva era decorativa".

A través de la investigación diagnóstica se detectó, un bajo nivel de información sobre la enfermedad y sus implicancias, de los pacientes y sus grupos familiares; se demostró la existencia de estados depresivos y limitaciones al desarrollo del ciclo evolutivo en el área afectiva, en los jóvenes.

Dentro del análisis, se hará una descripción del funcionamiento de la unidad de servicio social al interior de la corporación de hemofílicos de la V región.

Servicio social 1) Estructura técnicamente en su accionar profesional, entregando asistencialidad económica a pacientes y/o a grupos familiares, a la vez de realizar coordinaciones con instituciones gubernamentales, para dar soluciones a nivel casuístico. Su coordinación intrainstitucional es baja la información con la cual trabaja el profesional, no está actualizada. En lo que se refiere a fichas sociales e información sobre seguimientos a nivel de caso.

2) No existe actualmente trabajo con grupos.

3) No está estructurada en proyectos ni planes generales de acción. La definición de la unidad de servicio social, corresponde a una modificación de documentos realizados durante el cumplimiento de las labores de un anterior profesional aproximadamente durante el año 1986.

El sistema de registro existente, no cubre todos los aspectos relevantes de la situación social del paciente.

Servicio social a pesar de las dificultades organizacionales de la corporación, goza de

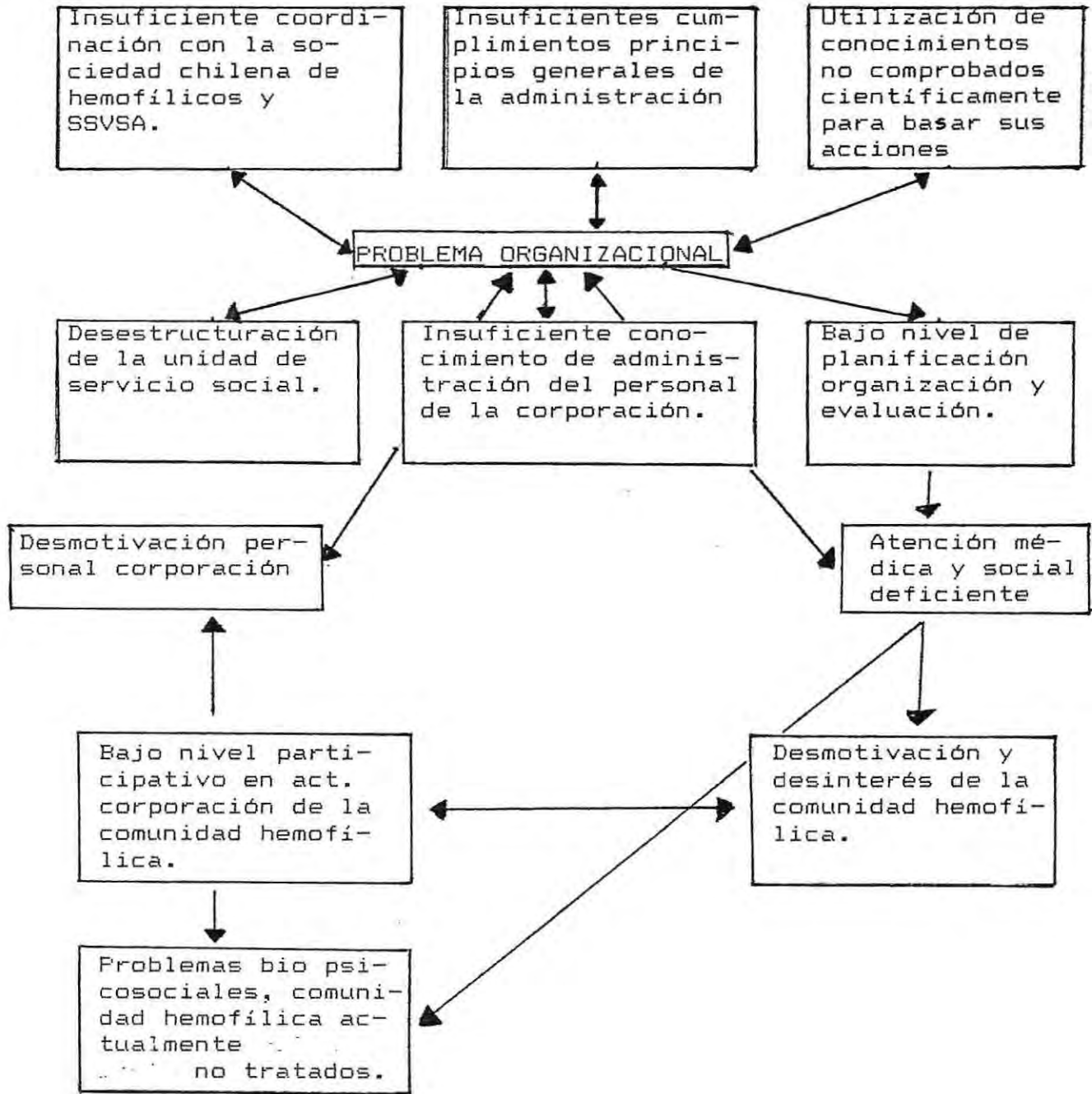
autonomía técnica profesional, sin embargo, no se ejecuta labor de investigación, planificación, organización ni evaluación.

Servicio social tiene a su cargo la recolección de recursos de la comunidad, sin embargo, esa función no es tan bien definida en el plano formal ni en la praxis, ya que la misma misión tiene la secretaría administrativa de la corporación. El bajo nivel organizacional de la corporación afecta la motivación personal del profesional. Los antecedentes anteriormente presentados en términos esquemáticos permite el análisis sistemático en forma gráfica de la problemática general detectada en la investigación de servicio social. Sin embargo, señala expresamente que una mejor organización de USS produciría mejoras radicales en la organización institucional.

Por tanto, la desestructuración técnica de la USS produce actualmente una deficiente administración de la corporación, esto es importante ya que es esta la única unidad que está en contacto directo con la población beneficiada, con la comunidad en general y con instituciones sociales gubernamentales y no gubernamentales. Actualmente la atención social representa más del 50% de las atenciones orientadas al paciente en forma permanente. Por tanto, si la base más importante de servicio social fuera un cuerpo estructurado y actualizado de información que permitiera acciones dirigidas al tratamiento biopsicosocial del paciente y su grupo familiar, desde el punto de vista de un concepto de salud social como señala la OMS, sin duda alguna que los logros alcanzados serán de gran relevancia e impacto para el universo atendido, funcionamiento organizacional y la propia unidad social, sin dejar de mencionar el enriquecimiento al área social dentro de las problemáticas de salud.

Graficación sistémica de la problemática

Fig No 2



Prognosis

De continuar la falta de estructuración de la unidad de servicio social al interior de la institución, obstaculizará la posibilidad

de obtener por un medio científico técnico e institucionalizado información acabada y actualizada de los beneficiarios, como también la posibilidad de ser una instancia organizada interna de la institución, debilitando así la coordinación técnica permanente, como único medio de obtener recursos indispensables para la institución. Lo cual limitaría la labor profesional, por una carencia de sistematización a nivel de proceso administrativo y desempeño de sus funciones investigadora, planificadora y evaluadora, debilitando la estructura interna de la institución.

La falta de conocimiento por parte del personal de la corporación y la inexistencia de líderes informales con conocimiento y manejo respecto a aspectos técnicos, administrativos imposibilitará el posterior desempeño de un nuevo directorio, obstaculizando el proceso interno de la organización, con el consiguiente deterioro y destrucción de la estructura institucional.

La inexistencia de canales formales e institucionalizados de participación por parte de la comunidad hemofílica, otorgada por la organización posibilitará que los beneficiarios mantengan una visión escasa y confusa respecto a aspectos específicos esenciales de la institución. Como así también la escasa participación de los beneficiarios provocará desmotivación del personal de la corporación, debilitando por consiguiente la fuerza institucional, siendo este el único medio para concretizar las reales necesidades, expectativas y demandas de los beneficiarios.

La escasa información por parte de los beneficiarios respecto a las implicancias de la enfermedad que padecen producirá tendencia a conductas desadaptativas a nivel personal y familiar; el paciente y su familia seguiría el mismo curso que aquellos pacientes que se encuentran actualmente secuestrados por falta de cuidados o sobreprotección por parte de la familia.

Se realizó una investigación diagnóstica en un cuerpo de hipótesis, orientadas a medir diferentes indicadores en el área psicosocial de la comunidad hemofílica, y el área organizacional de la corporación de hemofílicos de la V región. Además se aplicó un diagnóstico social sobre las variables socioeconómicas, socio-laborales, sociomédicas, previsionales, ~~sócio~~-educacionales y de participación en la comunidad hemofílica frente a la corporación. Los resultados arrojados por la investigación cualitativa y cuantitativa, muestran una situación problema interrelacionada, donde aparecen 3 áreas problemáticas que requieren ser abordadas en términos de dar mayor **efect**ividad al programa y a sus efectos. Estas áreas son:

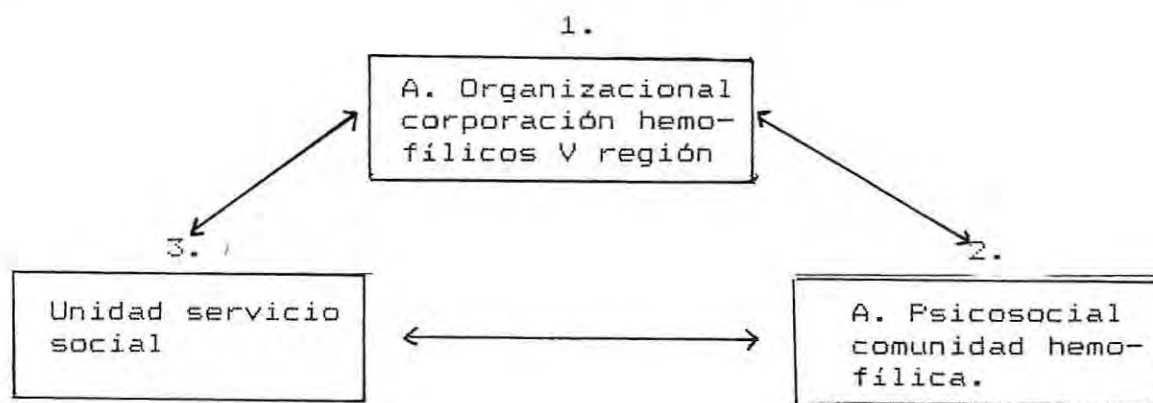
- a) El área organizacional
- b) El área psicosocial
- c) La unidad de servicio social

La compleja interrelación entre estos 3 aspectos y, un proceso permanente de retroalimentación, exige la intervención profesional orientada a aminorar la magnitud de la problemática y ante lo cual responde la presente programación.

Estrategias de acción del programa

Se intervendrá en 3 puntos de la situación problema, de manera de abarca las 3 áreas que aparecen como básicas, por la red de causas y efectos que convergen en ellas y por la potencialidad de cambio que representan.

Fig No 3



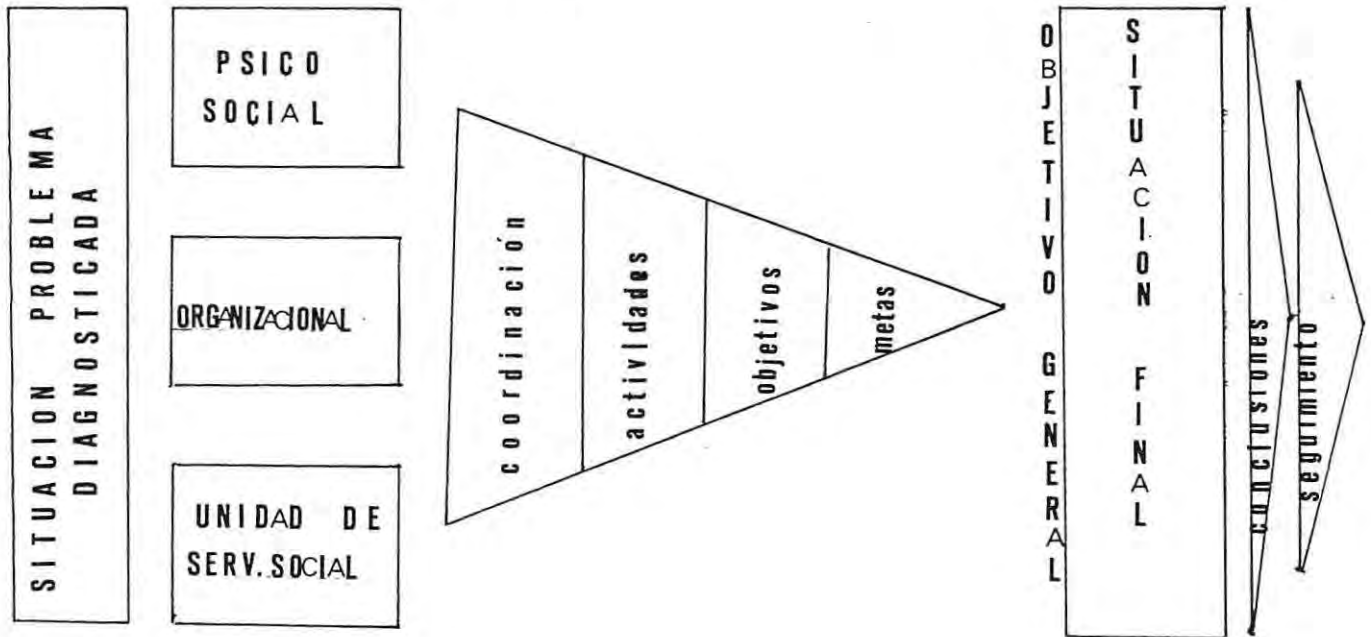
Dicha estrategia apunta al desarrollo organizacional y administrativo de la corporación; a la potenciación del recurso humano de la comunidad hemofílica y del personal de la corporación; a la labor preventiva y socioeducativa de la comunidad hemofílica, y a la estructuración técnica USS y al desarrollo de servicio social en la problemática hemofílica.

El objetivo básico de esta estrategia de efecto triádico es, potenciar el impacto esperado y la percepción de la necesidad de cambio en 3 frentes, en vez de sólo 1; es lograr que las diferentes áreas tratadas se relacionen dialécticamente a través de una retroalimentación constante en el contexto de un proceso de transformación dirigido hacia las metas y objetivos del programa. No perdiendo de vista las problemáticas detectadas de manera específica en la investigación diagnóstica, se intenta dar tratamiento y, paralelamente generar transformación en el contexto en el que esas necesidades surgen y se desarrollan.

La estrategia de efecto triádico intenta seguir la lógica sistémica del análisis del problema, en el resto del método científico.

Por lo anteriormente señalado ya aparece como función preponderante, la coordinación interproyectos, los efectos logrados, la situación post-ejecución, las conclusiones y el seguimiento del trabajo profesional. (ver figura No.)

FIG N° 4



4.1.-

Beneficiarios: El universo total de beneficiarios se puede especificar por programa.

<u>Area</u>	<u>Beneficiarios</u>	<u>Proyecto 1</u>	<u>Proyecto 2</u>	<u>Proyecto 3</u>
Cdad.hemofilica	paciente	0	x	0
	familia	0	x	0
organizacional	administrativo	x	0	0
	Pers.Corporación	téc.profesional	x	0
Servicio social	directorio	x	0	0
	unidad S.S.	x	0	x
	asistentes área	0	0	x

x : beneficiarios directos
 0 : beneficiarios indirectos

NOTA DE LOS AUTORES: La división entre beneficiarios directos e indirectos está planteada en términos didácticos para el lector y no representan conceptos rígidos. Su objetivo es clarificar técnicamente el impacto esperado según área y determinar los beneficiarios de manera específica; no siendo ello excluyente del impacto sistémico del efecto triádico suplementado en el programa.

El impacto esperado en términos de beneficiarios es:

<u>Area</u>	<u>Beneficiarios</u>	<u>Proyecto 1</u>	<u>Proyecto 2</u>	<u>Proyecto 3</u>
Cdad. hemofílica	pacientes		90	
	familias		63	
Organizacional	administrativo	3		
	Pers.Corporación	téc. profesional	4	
Servicio social	directorio	2		
	unidad S.S.	coord.in-	estructu.	
	Desar.prof.	trainst.	técnica	praxis prof. en el área

Efectos esperados: los efectos esperados se especifican a través de los objetivos generales y específicos de cada proyecto y subproyecto y en términos macro, en los objetivos del programa.

Analíticamente los efectos esperados son :

- 1) La aminoración de la problemática abordada por cada proyecto y subproyecto.
- 2) La retroalimentación permanente y positiva, entre los efectos esperados de cada proyecto, es decir, el impacto sistemático de los mismos en la situación problema total.
- 3) El cumplimiento de las metas planteadas en los

- objetivos de los proyectos y subproyectos.
- 4) Activar la dinámica participativa entre organización y comunidad beneficiada.

Método de trabajo :

No. 1. "Preferentemente a los aspectos organizacionales de la corporación de hemofílicos de la V región, a través de un taller organizacional teórico-práctico, en el que participará el total del personal de la corporación y jóvenes de la comunidad hemofílica (seleccionados por interés, características de liderazgo y participación en la corporación); a objeto de identificar su grado de conocimientos sobre administración y organización, a fin de capacitar en aquellas áreas que se detecten falencias.

El área teórica se orientará al **desarrollo** de un proceso socio educativo bidireccional, dirigidos a la entrega de contenidos sobre administración de organizaciones y, a la capacitación de líderes.

El área práctica se orienta al desarrollo de la creación colectiva-grupal de una estructura organizacional para la actual corporación, a través del diseño de un organigrama institucional y de la creación de unidades organizacionales. Previo a ello se implementarán actividades de coordinación entre seminaristas y directorio, para la delimitación formal y el alcance de dichas nuevas estructuras.

4.2.-

Diseños de proyectos

Cada uno de los proyectos fueron diseñados en base a la investigación y su cuerpo de hipótesis y al diagnóstico social aplicado (ver proyecto No. 3).

1. Taller organizacional: Este taller involucrará tanto al personal administrativo de la corporación como al directorio, y líderes informales de la comunidad hemofílica.
 - 1.1. En este taller se pretende entregar todos aquellos elementos teóricos que faciliten el cambio institucional en todas aquellas variables detectadas durante el diagnóstico que están dificultando el desarrollo organizacional.
 - 1.2. Se pretende potenciar a todos aquellos líderes informales e existentes en la comunidad hemofílica, y que no se encuentran preparados para asumir un liderazgo formal a largo plazo.
 - 1.3. Crear instrumentos de planificación que permitan delimitar funciones, definir cargos, jerarquía, líneas de autoridad y comunicación.

PROYECTO No 2 Area. Psicosocial

No. 2. Preferentemente dirigido al trabajo directo en la comunidad hemofílica beneficiada:

Este proyecto estructura su método de trabajo a través de 3 talleres dirigidos a 3 niveles etáreos de la comunidad hemofílica beneficiada:

2.1. Taller editorial: involucra a los menores entre 8 y 14 años de la corporación en las diferentes categorías:

2.11. Aquellos que pueden asistir a las reuniones que demanda dicha actividad.

2.12. Aquellos que no pudiendo asistir a las reuniones pueden colaborar con el proceso de edición en forma manual o con aportes gráficos.

2.13. Aquellos que no pueden asistir a las reuniones ni colaborar directamente en el proceso de edición y se puedan integrar a través de las actividades que promueva la revista.

Nota de los autores: Las limitaciones de la participación de los menores es la referida a :

1. secuelas física y
2. lejanía del centro que impida viajar durante el día y/o constantemente a las reuniones del taller.

El proyecto se orienta al desarrollo de un proceso educativo acerca de la hemofilia y sus implicaciones biosicosociales; a través del desarrollo de un proceso grupal de confección de una revista, la cual será distribuida al universo de pacientes nuevos.

El trabajo grupal se orientará a la creación de actividades que promuevan la participación del grupo total de menores, que se encuentran limitados para participar.

Las actividades establecidas en la revista y el proceso socio educativo incluido en ella, involucrarán un proceso de integración del grupo familiar.

Las fases que se desarrollan en el proyecto se especifican en el diseño de los mismos.

2.2. Taller de difusión: Involucra a jóvenes entre 15 y 25 años.

Se orientará al desarrollo de un taller de difusión de la hemofilia a nivel de la comunidad en general.

Incluye diferentes categorías de jóvenes:

2.2.1 Aquellos que pueden asistir a las reuniones que demanda dicha actividad.

2.2.2 Aquellos que no pudiendo asistir a las reuniones, pueden colaborar al proceso de difusión a través de aporte gráficos o escribir.

2.2.3 Aquellos que no pueden asistir a reuniones, ni colaborar directamente, puedan integrarse a las actividades de

difusión que promueva el taller.

El proyecto se orienta al desarrollo de un proceso socio-educativo acerca de la hemofilia y sus implicancias biosicosociales; a través de un proceso colectivo de creación de un organismo de difusión institucional, que integre en diferentes actividades al universo de jóvenes de la comunidad hemofílica; además de lograr organización en este grupo etareo, de manera de facilitar la intervención profesional (post-grado) de seguimiento a nivel de grupos terapéuticos; de crear coordinación con el taller de menores; el desarrollo grupal y la institucionalización de un grupo juvenil dentro de la corporación; creación de un canal informativo intrainstitucional dirigido a la comunidad en general.

El taller surge como canalización de una inquietud de un grupo de jóvenes de la corporación.

Las fases en que se desarrolla el proyecto se especifican en el diseño del mismo.

Nota de los autores : El taller editorial y el taller de difusión, incluirá la participación voluntaria de parientes y amigos de los miembros de los diferentes talleres, de modo de incorporar el propio contexto humano de desarrollo de los miembros del taller, por ende la sensibilización de la comunidad hemofílica.

Los 2 talleres se darán inicio con el grupo de menores y jóvenes que se haya detectado desean participar en actos programados por la corporación y, aquellos que vía intervención profesional se logren motivar. Este método de trabajo se fundamenta por el hecho que existe un desinterés y falta de motivación en participar en dichos actos; y a la esporádica visita que los pacientes realizan al centro con motivo de su atención médica.

El método de trabajo, entonces, se orienta hacia un trabajo de sensibilización que parte desde la instancia microsociales de los talleres, hacia áreas macrosociales que involucran toda la comunidad, en virtud de la actual dinámica participativa existente y de la percepción del universo hemofílico beneficiario respecto a la corporación.

2.3 Taller laboral: Integrará a madres pacientes y/o madres de pacientes hemofílicos de escasos recursos.

Se orientará a la realización de un taller laboral socioeducativo acerca de la hemofilia y sus implicaciones psicosociales, cuidados y prevención.

En él participarán: madres de pacientes hemofílicos de escasos recursos.

Este taller está diseñado principalmente para la socioeducación, como fin, utilizando como medio la realización de un proceso productivo que involucra la creación y comercialización de un producto determinado (el cual se hará a elección de los integrantes) lo cual permitirá la incorporación de ingresos económicos al ingreso familiar escaso.

En este taller el trabajo colectivo tomará especial relevancia, incentivándose entre las madres la mutua ayuda y cooperación, como también la coordinación con los otros talleres creados en la institución, lográndose así la institucionalización dentro de la corporación de este grupo de beneficiarios.

El proceso socioeducativo estará orientado a la prevención, tomando especial relevancia el dirigido a las madres ya que son estas las que desarrollan determinados tipos de conducta frente a sus hijos hemofílicos.

El taller surge como inquietud y necesidad de las propias madres, quienes tenían una experiencia anterior en este tipo de trabajo grupal.

PROYECTO No 3. ESTRUCTURACIÓN TÉCNICA DE LA UNIDAD DE SERVICIO SOCIAL

No. 3. Preferentemente se abocará a la estructuración técnica de servicio social, en relación a las funciones de investigación, planificación, organización y coordinación; los jóvenes de ejecución y evaluación serán definidos según las diferentes alternativas de solución, planes y programas establecidos en las funciones señaladas anteriormente.

El proyecto se orienta bidireccionalmente: la estructuración técnica de servicio social y el desarrollo de un plan piloto de servicio social en la problemática hemofílica en este trabajo de organización (ONG), sin fines de lucro.

Respecto a lo primero, se organizarán y establecerán formalmente todas las acciones e instrumentos teórica y prácticamente, que demanden las funciones de I. P. O. y C..

En relación al desarrollo de un plan piloto, este hace mención a la estructuración final de la USS y las conclusiones arrojadas después de su implementación.

4.3.-

No.	PROYECTO	AREA DE DIAG. A INTERVENIR	GRUPO OBJETO DE INTERVENCION
1	Organiza- cional	Variables psicosociales	- Directorio - Pers.administrat. - Jovenes líderes informales
2	Psico- social	Variables psicosociales estudiadas	Diferentes gru- pos etéreos
2.1	Editorial	Educación, desa- rrollo y difusión de hemofilia	Grupo infantil
2.2	Video	Educación, desa- rrollo y difusión de hemofilia	Grupo juvenil
2.3	Laboral	Educación y capa- citación, desarro- llo y producción	Grupo madres de pacientes
3.	Estructura- ción técnica de la unidad de servicio so- cial	Variables organiza- cionales de la uni- das de servicio social	Profesional del área

Proyecto No.1. "Taller organizacional"

Dependencia administrativa : Unidad servicio social (equipo seminarista)

Fundamentación

Los problemas organizacionales en la institución se nos manifiestan a través de su estructura del cumplimiento o incumplimiento de funciones organizacionales y objetivos (así como su formulación) de los principios generales de administración.

Todos estos indicadores nos permiten configurar una situación total, cuyo equilibrio será una organización eficiente, sin embargo, ello dependerá del nivel de gestión administrativa de quien dirija y, esto a su vez responde a características personales, de conocimiento, experiencias y motivación de quienes componen el nivel decisonal de la institución. Por lo tanto detectadas las necesidades de la organización, es necesario dirigir la acción profesional hacia 2 áreas. El área organizacional propiamente tal, y a las personas que la componen de manera integrada a través de un proceso colectivo (grupal) que permita aminorar la magnitud de la problemática via capacitación - análisis y acción.

Dicha estrategia permitirá la aplicación en la praxis, de los elementos teóricos asimilados por los miembros del taller, respecto a la administración.

El vasto conocimiento de servicio social en el área capacitación, ha demostrado la eficiencia, que se logra a través de la capacitación de grupos en diferentes áreas, así el área organizacional no es una excepción a esa experiencia.

Las conclusiones de un taller teórico práctico, tendrán una mayor acción directa en el proceso de cambio institucional, si los creadores de dichas conclusiones tienen relevancia en el nivel decisonal de la misma organización analizada. Entonces la participación del directorio potenciaría el efecto práctico del taller.

La participación de la base representada por líderes de ésta, fomenta el desarrollo de alternativas de solución conjuntas (directorio y comunidad hemofílica atendida); la activación de la dinámica de participación entre comunidad y corporación; la potenciación de líderes organizacionales. Esto último debido a que el directorio no puede asumir nuevamente sus funciones institucionales, en una próxima elección, ya que ha terminado su período legal de 2 etapas consecutivas.

La participación de base y directorio permite además el vaciamiento de experiencias por parte de este último en los nuevos potenciales líderes.

El contexto total del taller permitiría a través de un proceso grupal, mantener la homeostásis organizacional de manera gradual y compartida, entre quienes dirigen y quienes son dirigidos y podrían eventualmente en el futuro asumir cargos dentro del directorio de la organización.

Objetivo general: : Mejorar el funcionamiento organizacional de la corporación de hemofílicos de la V región, a través de la realización de un taller organizacional teórico práctico compuesto por personal de la corporación y a lo menos 2 líderes informales de la comunidad hemofílica atendida.

Objetivo específico No. 1 : Elevar a un 70% el nivel de conocimiento sobre etapas del proceso administrativo del personal de la corporación de hemofílicos de la V región y de los líderes informales de la comunidad hemofílica beneficiaria, a través de un taller organizacional teórico práctico en un plazo de 6 sesiones desde el 10. enero hasta el 22 de marzo de 1991.

Objetivo específico No. 2 : "Lograr la formulación y puesta en práctica de los aspectos organizacionales referidos a la creación de unidades y estructura organizativa, a través de un taller organizacional teórico práctico en un plazo de 6 sesiones, desde el 10. de febrero hasta el 8 de marzo.

Unidad de objetivo : "El objetivo se entenderá por cumplido cuando se hayan definido unidades organizacionales con sus objetivos, funciones, responsabilidades, obligaciones, recursos agrupación de operaciones parciales asignado personal y delegación de autoridad; y se haya confeccionado un organigrama institucional".

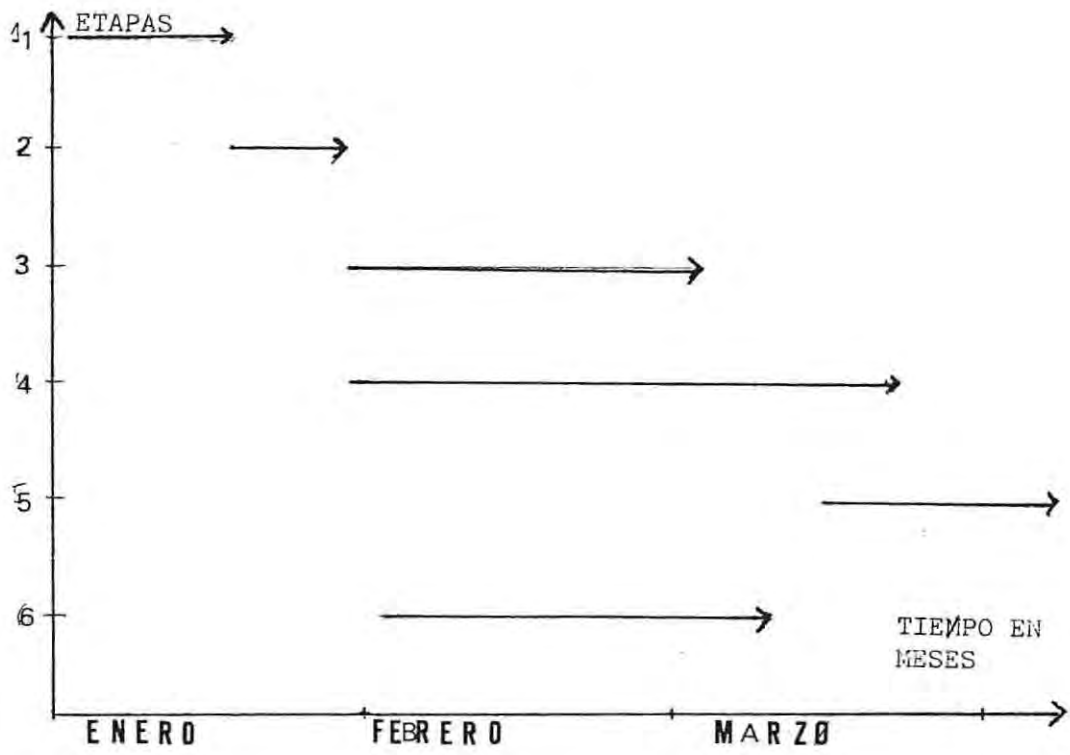
Tiempo : Desde el 1 de enero hasta el 30 de marzo 1991.

Responsable : Alumnos seminaristas

Evaluación : Criterios cualitativos cuantificados y técnicas cuantitativas, especificadas y detalladas en evaluación.

FIG. No 5

TABLA GANTT TALLER ORGANIZACIONAL



ETAPAS

- 1.-Estructuración y sensibilización
- 2.-Planificación conjunta
- 3.-Ejecutoria teórica práctica
- 4.-Evaluación propuesta y corrección
- 5.-Confección y retroalimentación
- 6.-Control.

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDADES PROYECTADAS</u>	<u>ACTIVIDADES PRACTICA</u>	<u>RECURSOS</u>
1) sensibilización y estructuración	sensibilización directorio.	reunión de coordinación para exponer el proyecto	- directorio - alumnos seminaristas
	motivación jóvenes líderes de la corporación	- reunión de coordinación para definir líderes que participarán en el taller	- alumnos/S - directorio
		- envío correspondencia para jóvenes líderes seleccionados.	- secretaria - alumno seminaristas
2) planificación	- confección de material educativo	- visitas domiciliarias a jóvenes seleccionados	- alumnos - jóvenes seleccionados
		- confección cuestionario antes-después	- alumnos seminaristas - material de investigación - secretarías
		- realización de folletos educativos	- secretaria - alumnos - material bibliográfico
		- preparación materias a entregar en taller.	- alumnos - pizarrón - papelo-grafo.

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDADES PROYECTADA</u>	<u>ACTIVIDADES PRACTICAS</u>	<u>RECURSOS</u>
	- definir alcances formales del taller	reunión de coordinación con directorio para definir necesidades organizacionales prioritarias	- directorio - alumnos/S
3) ejecutoria	ejecutoria teórica	entrega de contenidos de administración	- directorio - líderes informales - personal administrativo - alumnos
	ejecutoria práctica	- realización documentos de creación colectiva que mejoren el funcionamiento organizacional	- directorio - personal administrativo - líderes informales - alumnos semin.
4) evaluación propuesta y corrección	Aprobación formal de documentos e instrumentos de planificación organizacional creados	- entrevista con directorio corporación para la aprobación de material entregado por participantes del taller	- directorio - alumnos semin.
	- presentación a asamblea de documentos	- reunión informativa con asamblea para presentar cambios organizacionales	- asamblea - directorio - líderes informales - alumnos

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDADES PROYECTADAS</u>	<u>ACTIVIDADES PRACTICAS</u>	<u>RECURSO</u>
	ceremonia de clausura del taller	premiación participantes destacados	- directorio - personal administrativo - líderes - alumnos semina - - ristas
5) Confección y retroalimentación	- recolección de información	recepción constante de inputs que permitan una mejor organización	- beneficiarios - institución
	- confección formal de documentos e instrumentos organizacionales	- confección de un organigrama a publicar - confección manual de organización con descripción de cargos y funciones	- secretaria - sistemas de registro - alumnos semin.
6) control	- aplicación cuestionarios de medición	- aplicación test antes - después - tabla Gantt - registro Gantt - autoevaluación - registro asistencia. - observación estructurada	- directorio - personal administrativo - líderes - alumnos seminar.

<u>TECNICAS</u>	<u>PERIODO HORAS</u>	<u>PRESUFUESTO</u>
- Entrevista grupal focalizada - expositivas	2 horas	
- Entrevista grupal - sistema registro	2 horas	
- Folletos de motivación	3 horas	\$500 envío correspondencia \$1.000 material fungible
- V.domiciliaria - entrevista focalizada	6 horas	\$2.000 movilización
- Aplicación de cuestionario de preguntas abiertas test antes	2 horas	\$2.000 material fungible
- Educación popular. - autoevaluación	6 horas	\$4.000 material fungible
- Expositivas - sistema de fichas	6 horas	\$2.000 material fungible
- Entrevista grupal focalizada	2 horas	
- Entrevista grupal - Expositivas - lluvia de ideas - Autoevaluación - Obs.estructur. - sistemas de registros	7 horas	

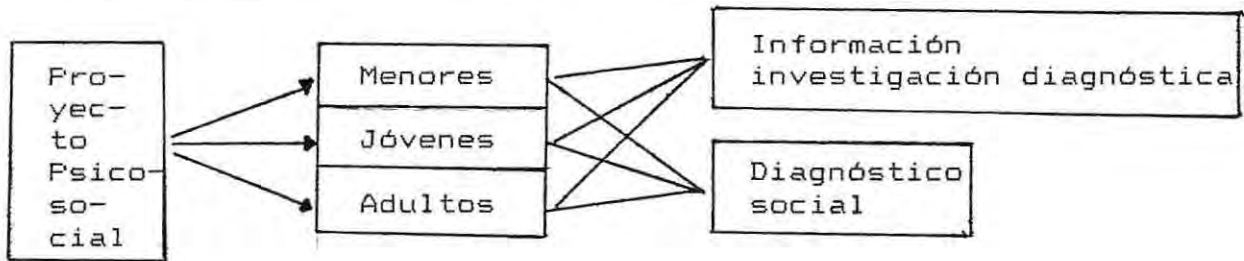
<u>TECNICAS</u>	<u>PERIODO HORAS</u>	<u>PRESUPUESTO</u>
- lluvia de ideas - discusión grupal - observación estructurada - pizarrón - papelógrafo	7 horas	
- entrevista grupal	1 hora	
- entrevista grupal - expositivas - Discusión grupal	1 hora	\$1.000 material fungible
- Motivación - entrevista grupal	2 horas	\$ 500 diplomas
- Entrevistas personales - cuestionarios	permanente	
- Folletos - carteles	8 horas	\$3.000 material fungible
- Folletos - Carteles	horas de taller ya mencionados	

Proyecto No. 2 "Area Psicosocial"

La investigación diagnóstica ha permitido identificar algunas implicancias psicosociales de la enfermedad, en un número significativo de la comunidad hemofílica atendida. Así se puede detectar una gran desinformación acerca de la hemofilia y de sus cuidados, alteraciones en el ciclo de desarrollo evolutivo en el área afectiva.

Dicha situación se encuentra dispersa en los diferentes grupos etáreos del universo encuestado, lo que plantea la necesidad de abordarlo en los siguientes 3 niveles: menores, jóvenes y adultos, de manera bidimensional, ya que permite como se señala anteriormente el planteamiento de alternativas de solución dirigidas hacia la situación problema, y a su vez el tratamiento de las necesidades encontradas en el diagnóstico social efectuado y a través del proceso de retroalimentación informativa que se da durante el transcurso de la permanencia del equipo seminarista - con la institución, como son la problemática económica y socioeconómica de los grupos familiares, falta de difusión acerca de la enfermedad, falta de canales de participación de de la comunidad hemofílica en las actividades de la corporación, la desmotivación de los mismos, falta de canales de comunicación entre la corporación y la población beneficiaria y, por ende un bajo nivel de contacto entre la comunidad hemofílica, lo que denota un bajo sentimiento de nos respecto a la institución.

FIG. No 6



Por tanto el presente proyecto se orienta al trabajo con los diferentes grupos etáreos, de manera de potenciar el recurso humano, en función a una actividad definida para cada cohorte, que permita mejorar las necesidades familiares y personales de los miembros de cada taller y a su vez permitir activar la dinámica participativa entre comunidad atendida y la corporación. Las actividades de cada taller permitirán el abrir nuevos espacios institucionales, lo que a través de un "efecto imán" permitirán atraer la participación del resto de la comunidad.

Este proyecto fundamenta su acción en relación al contexto total de la programación a través de la integración y coordinación de los otros 2 proyectos, en un "efecto triádico". La función del proyecto, en este sentido es potenciar la población atendida en el proceso total de cambio.

Por otro lado la visión del problema familiar no se pierde, ya que la participación de los 3 niveles atendidos no corresponden sola -

mente a pacientes hemofílicos, lo cual permite la participación familiar de manera integral, facilitando en el futuro el trabajo a nivel familiar o grupos terapéuticos estando de estas forma dadas las instancias institucionales de participación, entre la corporación y la comunidad hemofílica.

Por otra parte, el presente proyecto fomenta el desarrollo personal en grupo (en cada uno de los diferentes talleres), lo que se ve reforzado gracias a las características mas o menos similares entre miembros de cada taller.

Objetivo general : Lograr mejorar la participación y el nivel de información acerca de la enfermedad de la comunidad en general y de los pacientes hemofílicos en las actividades de la corporación, a través de su incorporación en diferentes talleres de desarrollo implementado en 3 niveles etéreos.

Subproyecto No 1 "Taller Editorial"

Fundamentación: La creación de un taller editorial en "grupo pequeño" compuesto por menores. Se visualiza como la mejor alternativa de solución para abordar la falta de información sobre la hemofilia y los cuidados que esta requiere, ya que a través de una revista de circulación periódica con amplia cobertura, llegaría a todo el universo hemofílico de esta cohorte, que se encuentra disperso en las diferentes ciudades de la V región, razón por la cual no podrían asistir a las reuniones del taller. Por otro lado, permitirán crear un canal institucionalizado formalmente de trabajo grupal y de comunicación entre la corporación y este grupo etéreo; lo que facilitaría implementación de actividades en forma más directa y organizada, y la planificación y ejecución de un proceso socioeducativo constante y en permanente retroalimentación con participación familiar, lo que se constituye en un canal de participación real y activa del universo beneficiario de la corporación.

Entre los menores : Permite el intercambio de experiencias y el desarrollo personal a través de actividades implementadas, mediante una revista; y por medio del "efecto imán " atraer el interés y la participación de los menores que deseen integrar el taller.

Este trabajo con "grupos pequeños" se hace necesario, ya que es esta, la primera experiencia que nace como alternativa de trabajo con menores de manera estable. De esta manera superar la desmotivación de la comunidad hemo-

fílica en general, con actividades concretas y permanentes, lo que hace necesario pasar por un proceso grupal, que requiere un trabajo minucioso, y es precisamente este tipo de grupo el que facilita dicha labor. Además permite la potenciación de líderes que sean principales protagonistas de la gestión administrativa del taller, durante el ciclo de las etapas grupales en el futuro.

Objetivo específico No.1: Mejorar el nivel de información y participación de los menores hemofílicos (70%) entre 8 y 14 años acerca de la hemofilia y sus implicancias, a través de la creación de un taller editorial compuesto por menores, destinado a la difusión de un proceso socioeducativo permanente y a distancia, a un costo no superior en su primera etapa de \$60.000, en un plazo de 3 meses.

Unidad de Objetivo

: Se entenderá cumplido el objetivo, cuando sea elaborado por los miembros del grupo una revista que este en condiciones de ser editada.

Responsable

: Cristián Belmar Gallardo

Tiempo

: A contar del 10 de Enero hasta el 30 de Marzo de 1991.

Evaluación

: Se evaluará a partir de criterios cualitativos cuantificados; tales como cumplimiento de Unidad de objetivos, tiempo, participación, asistencia, impacto, cobertura, permanencia en el tiempo.

Se utilizarán además, técnicas cuantitativas: presupuesto por ítem, tabla gantt, test Antes-después.

DESCRIPCION SUBPROYECTO N 1. "TALLER EDITORIAL

ETAPA	ACTIVIDADES PROYECTADAS	ACTIVIDADES PRACTICAS	RECURSOS	TECNICAS	PERIODO
1)Sensibilización y estructuración	reunión coordinación sensibiliz. directorio		- corporac. hemofílic. - directorio - alumnos seminaristas	entrevis. grupal	4hrs.
	motivación menores corporac.	exposición en asamblea	- corporac. hemofílic. - asamblea - equipo sem.	exposición grupal papeló- grafo	
		visitas domiciliarias menores comunidad hemofílica	- recursos financiero - movilización \$4.500 resp.proyecto	visita do- miciliaria entrevista personal entrevista grupal	25h.
	actividad recreacio- nal menores	- coord.equipo seminarista - formalizac. de la acti- c/directorio - redacción y envío permisos a padres de menores - coord.con empresas (alimenticia y no alimen)	equip.sem. mat.fung. directorio equipo sem. equipo seminarista secretaria cartas equipo seminaristas secretaria	discus. grupal papelóg. entrevis. grupal redacción	2 h. 2 h. 1 h.
		coord.con administr. parque metro- politano y zoológico	secretaria equipo seminarista teléfono	entrevist. personal	15 min
		coord.con administr. parque O Higgins	secretaria equipo seminarista teléfono	entrevist. personal	15 min
		coord.Diger- der(aporte) financiero	directorio responsable proyecto	entrevist. personal	1/2h

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDAD PROYECTADA</u>	<u>ACTIVIDAD PRACTICA</u>	<u>RECURSOS</u>	<u>TECNICA</u>	<u>PERIODO</u>
		coordinac. médico asesor corp.	médico asesor secretaria equipo seminarista	entrevist. personal equipo seminar.	1/2h
		coord.pers. administrat. corporación	personal administr equipo/sem.	entrevist.1/2h grupal	
	inicio tra- bajo grupo	inscripción menores en fichas in- viduales	material fungible resp. proyecto	sistema de regis.	2 h.
	entrevista personal menores		menores resp. proyecto	ent.pers. ent.gupal	8h 2h
	- formaliza- ción insti- tucional del taller - confección folletos socioeduca- tivo y test A - D	reunión co- ordinación c/directo- rio	- material fungible - directorio - resp. proyecto - equipo sem. - bibliog.	entrevist.1/2h grupal discusió grupal y análisis document.	4h.
2)coor- dinación	coordinac. extrainsti- tucional e in trainsti- del taller	revisiones de la in- formación recolecta- da (sobre OG.ONG.medio de comunic. y empresas) por la USS	equipo semina- rista	aná . - Perm. lisis documen-	
3)organi- zación y plani- ficación	1)inicio actividad taller 1a.sesión presentac. y estructu- ración 2a.	- presentación de m.taller aplicación - test A-D - planifica- ción y es- tructura.	miem.taller- resp.proyec. - material fungible - cuestio- nario A-D pizarrón	dinámi- ca anima- ción pre- sentación - expositiv. - lluvia ideas	1.1/2h

sesión	2a.sesión - definición aportes personales	m. taller resp.proyec. pizarrón mat.fungible miem.taller resp.proyec.	lluvia ideas	
2a.sesión investiga- ción hemofilia	- activ.desa- rrollo grupal - recolec. y org.doc. (aportes pers. e institu- cionales) sobre he- mofilia - redacción conclusion- es y selec- ción docum. - planific. y estruc. 3a sesión(ta- reas persona- les para la casa)	miem.tall. - resp proyecto mat.biblio- gráfico socioedu- cativo(fo- lletos) aportes personales de docum. - mat.fungib. - resp. taller - pizarrón tiza	- dinámica de animac. y concen- tración - tecni- ca aná- lisis grupál (educac. portátil redacción - lluvia ideas - expositiv. - lluvia ideas	1.1/2h
3a sesión estruct. revista	- def.contenid. a desarro- llar sobre hemofilia - def.áreas a desarrollar en la revis- ta y los aportes pers. para la 4a. sesión actividad desarrollo grupal	m. taller - resp. proyecto - folleto so- cioeducativo - pizarrón miem.taller respons. proyecto material fungible - m. taller - resp proyecto - mat.fung.	foro pizarrón pizarrón lluvia ideas animación y concen- tración lluvia ideas	2hrs
4a.sesión desarrollo áreas de la revista	- división trabajo y - conformación- equipo edit. - definición funciones	- miembros del taller material fungible - resp.proyec. - pizarrón - bibliográ- fía	- análisis documen. técnica	

	por c/miembro (I)	folleto socioeduc.	Desarrollo grupal	
	- planificación de entrevistas en terreno	- miem.taller resp. proyecto material fungible	- planificación	
5a. ejecución de lo planificado	- entrevista en terreno y recolección aportes comun. menores	- pacientes hemofílicos comunidad en general periodistas.Taller	- entrevista personal análisis de documentos	2h 1h 1/2
	desarrollo II de funciones equipo editorial	- miem.taller material bibliográfico (conclusiones) folletos socioeduc. responsab. proyecto	análisis	1h 1/2
	- redacción final dif. áreas	- miembros taller resp. proyecto	recreación análisis doc.	1/2h
6a. compaginación	ordena miento gral. áreas en la estructuración revista	- miembros taller material fungible resp. proyecto	- discusión grupal	1/2h
	diseño revista	- recur.idem material aportado por menores de edad.hemofil. responsable proyecto	- técnicas de desarr.	1/2h
	etapa final tipeo y confección revista	- ordenamiento general de las áreas mat.fungible miem.taller responsable	- técnicas de desarr.	1/2h

			proyecto		
			- secretaria		
7)Producción y distribución	- fotocopiado impresión ejemplar revista		financiero aproximado \$20.000 - m. taller - secretaria		6h
	distribución revista		financiero aproximado \$10.000 (correspond) - movilización - mem.taller - asamblea - directorio - equipo sem.		68h
80.Presentación revista asamblea	exposición revista	- miem.taller - asamblea - directorio - equipo seminarista		entrev. 1h - pizarrón	
	actividades recreativa	- miembros taller equipo seminarista		- dinámicas de participación y animación - recreación	1.1/2h
40.Ejecutoria	entrega contenidos socioeducativos	- discusión y análisis grupales folletos socioeducativos	- miem.taller - folletos socioeducativos. - responsable proyecto	téc.análisis manipulación en grupo (educación popular)	permanente para 3.
	potenciación de líderes	- entrev.personal c/líderes detectados en taller	- corporación hemofílicos miem.taller - responsable proyecto	- entrev. personal	8h
		- motivación líderes durante taller	- idem	- técnica motivación y desarrollo	permanente

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDADES PROYECTADAS</u>	<u>ACTIVIDADES PRACTICAS</u>	<u>RECURSOS</u>	<u>TECNICA</u>	<u>PERIODO</u>
5)Evaluación	- aplicación cuestionar.	aplicación test A	- cuestion. - miem.taller - equip seminarista	- aplica. test. - evaluati-vas	1h
	tabla Gantt	test D. cumplimiento aplicación registro	idem - responsable proyecto registro asisten. (docum)	idem - evalua-tivo - siste-ma regis-tro	1h permanente
	registro asistencia				idem
6)retroalimentación y confección II	recepción aportes comunidad (distrib)	confeccionar sistema de registro	- material fungible - miem.taller - responsable proyecto - coordinación secretaria	recolec. ción infor-mación	permanente.
	Confección II Revista	nuevo desarrollo de etapa No. 3	- miembros del taller - resp.proyecto (monitor) - secretaria		6 semanas después distrib.1er número

Subproyecto No 2 "Taller de Difusión"

Nombre: Proyecto de difusión, acerca de la problemática hemofílica nivel nacional.

Fundamentación

La creación de un taller de difusión compuesto por jóvenes entre 15 y 25 años, se visualiza como la mejor alternativa para mejorar problemas detectados durante el diagnóstico social realizado

La familia hemofílica, a pesar de convivir con la enfermedad diariamente, carece total o parcialmente de información que facilite la prevención, tratamiento y rehabilitación del paciente. Un 33% de las familias manifestaron no estar informados de lo que es hemofilia, es más, durante entrevistas a padres de hemofílicos y jóvenes, manifestaron que el paciente se estaba mejorando o ya lo había hecho, siendo esta una enfermedad crónica irreversible.

Lo anterior se suma al hecho de que se encontró una alta incidencia de estados depresivos (si bien aparentemente no presentarían relación con la hemofilia) en relación a esto ver síntesis general, al organizar a los miembros de esta cohorte se podrían recopilar experiencias y encontrar estrategias de intervención para este problema.

La comunidad por su parte presenta un total desconocimiento de la enfermedad, surgiendo por ello definiciones erróneas o mitos acerca de esta.

Al crear la primera unidad formal de difusión de la enfermedad, reconocida institucionalmente, de esta manera se logra generar otro grupo hemofílico que estaría realizando actividades en la corporación, creando una retroalimentación hemofílicos -corporación, informándose e informando acerca de la enfermedad tanto a la población hemofílica como a la comunidad toda, sensibilizándola y de esta manera llegar a instancias sociales importantes, lo que permitiría al paciente facilitar su adecuada inserción social tanto educacional como laboralmente.

Esta difusión pretende llegar a la comunidad a través de los medios de comunicación, proyectándose macrosocialmente, informando a la comunidad acerca de las necesidades materiales y financieras imprescindibles para el funcionamiento de la organización.

Durante entrevistas con los pacientes, resulta de importancia disminuir los prejuicios respecto a las potencialidades de inserción social del paciente, especialmente si los portadores de la enfermedad que realicen la difusión, son pacientes que a pesar de ello, se han insertado plenamente en la sociedad.

Por otro lado, es de especial interés para todos los pacientes, liberar a la población de prejuicios relacionados con el SIDA y su

correlación con la hemofilia, es por ello que se considera necesario incluir en este proyecto información acerca de este tema, de tanta relevancia actual y a su vez tan desconocido.

Por último se pretende crear un taller con grupos pequeños, de manera de permitir la potenciación de líderes que dirijan la gestión administrativa del taller y colaboren a nivel de coordinación con el taller de menores.

Objetivo específico No. 2: Mejorar el nivel de información de la problemática hemofilia, por parte de la comunidad en general, mediante la creación de un taller de difusión, compuesto por jóvenes entre 15 y 25 años, destinado a un proceso socioeducativo permanente a nivel macrosocial a un costo no superior a los \$50.000 en un plazo de 3 meses.

Unidad de objetivo : Se entenderá por cumplido el objetivo, cuando se cree la primera unidad formal de difusión, reconocida institucionalmente, compuesta por jóvenes hemofílicos entre 15 y 25 años, los cuales en un plazo de tres meses y una vez por semana, logren elaborar un video que refleje la realidad de la hemofilia a nivel nacional.

Responsable : Viviana Molina O.

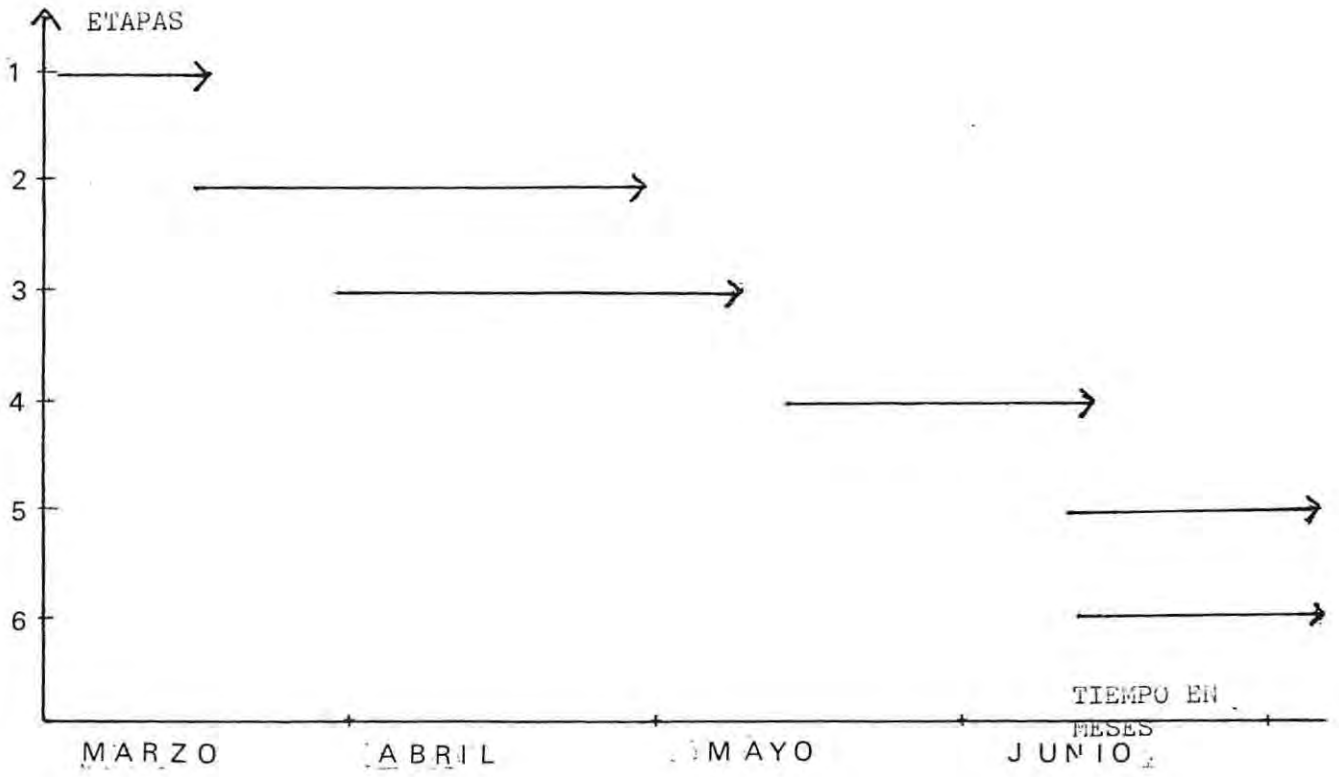
Tiempo : A contar del 10. de marzo al 31 de junio de 1991.

Evaluación : Este proyecto se evaluará a partir de criterios cualitativos cuantificados tales como: Cumplimiento de objetivos operacionales, tiempo, cobertura, asistencia, participación, impacto, permanencia en el tiempo.

Además se evaluará a partir de técnicas cuantitativas: presupuesto por ítem, tabla Gantt.

FIG. No 8

TABLA GANTT TALLER DIFUSION



ETAPAS

- 1.-Sensibilización y estructuración
- 2.-Coordinación
- 3.-Planificación
- 4.-Ejecución
- 5.-Evaluación
- 6.-Retroalimentación.

DESCRIPCION SUBPROYECTO No 2 " TALLER DE DIFUSION".-

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDAD PROYECTADAS</u>	<u>ACTIVIDAD PRACTICAS</u>	<u>RECURSOS</u>
1) Sensibilización y estructuración	sensibilización directorio	reuniones de coordinación para exponer proyecto	directorio de corp. equipo seminarista
	motivación jóvenes de la corp.	invitación a jóvenes para integrar taller - visitas domic. jóvenes de la corp.	- asamblea - directorio - equipo seminarista - grupo sem. - jóvenes hemofílicos
2) Coordinación	coordinación intra y extra institucional del taller	reunión de inicio de actividades con jóvenes	- jóvenes hemofílicos - seminarista
		reunión de coord. con asistentes sociales a cargo de instituciones privadas y gubernamentales que estén relacionadas con difusión y educación de la cdad.	- asistente social inst. - seminarista
		entrega de proyecto	idem
3) planificación y organización	planificación de jóvenes para elaboración del video	- definición funciones - definición temas a tratar video	idem
		- recopilación material bibliográfico reunión técnico filmación	- tec/filmac. - grupo jóv. - Seminaristas.

4) Ejecutoria	elaboración del video	<ul style="list-style-type: none"> - filmación : de entrevista c/profesionales relacionados con la problemática. - c/pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> - audiovisuales de hemofilia - expositivas - entrevista grupal - entrevista focalizada
	difusión del video	<ul style="list-style-type: none"> - presentación del video a asamblea 	<ul style="list-style-type: none"> - reunión grup. - discusión grupal - tec.expositivas - reunión grup.
		<p style="text-align: center;">Distribución de Video a</p> <ul style="list-style-type: none"> - instituciones gubernamentales y no gubernamentales 	<ul style="list-style-type: none"> - entrevista focalizada
5) Evaluación	revisión programación y ejecución	<ul style="list-style-type: none"> - tabla Gantt - registro asistencia - presupuesto por item. 	revisión proyectos
6) Retroalimentación	coordinación con la comunidad	<ul style="list-style-type: none"> - recepción de aportes de cdad. - entrega de material educativo a la com. 	<ul style="list-style-type: none"> - entrevista personal - entrevista grupal
	inicio 2a. etapa de sensibilización	<ul style="list-style-type: none"> - entrevista con grupos de la comunidad hemo- - filica para re- - cibir aporte nuevas iniciativas 	<ul style="list-style-type: none"> - entrevista grupal - motivación - entrevista individual

<u>TECNICAS</u>	<u>PERIODO/HORAS</u>	<u>PRESUPUESTO</u>
Entrevista grupal	4 horas	
- Exposición grupal - papelógrafo	1 hora	
- Entrevista focalizada	25 horas	\$3.000 movi- lización
- Entrevista indi- vidual	3 horas	\$1.000 movi- lización
- Entrevista grupal - Sistema registro		jóvenes
- Entrevista focalizada	permanente	\$500 movi- lización por día
- Expositiva	2 horas	\$500 movi-
- Discusión grupal - Entrevista grupal - lluvia de ideas - sistema de registro	6 horas	\$2.000 movi- lización
- Recopilación ante- cedentes archivo - Entrevista pro- fesional. Rela- cionada con la problemática - Entrevista con pacientes	9 horas	\$5.000 movili- zación
- Entrevista grupal	2 horas	\$1.000 movil- zación.

- Profesional	48 horas	\$23.000 costo
- Autoridades		filmación
- Jóvenes taller		\$5.000 movili-
- Seminarista		\$5.000 bencina
- Técnico		transporte
		equipo
		\$2.000 m.fung.

RECURSOS

PERIODO/HORA

PRESUPUESTO

- Asamblea
- Taller jóvenes
- Seminarista
- Idem + profes. del área

2 horas

10 horas

\$5.000 movili-
zación

- Seminaristas
- Grupo jóvenes

4 horas

\$1.000 moviliza-
ción

- Seminaristas
- Grupo jóvenes

permanente

Subproyecto No 3 "Taller Laboral"

Fundamentación :

La creación de un taller de adultos dirigido especialmente a madres de pacientes hemofílicos, constituye la mejor alternativa de solución para concretar:

1.- Un grupo organizado conformado por madres de pacientes hemofílicos o mujeres ligadas a la problemática. Según estadísticas institucionales, este grupo etáreo demuestra ser el más participativo en reuniones y actividades realizadas por la institución, es por ello que es el grupo más informado del desarrollo organizacional.

2.- Este grupo es el que mayoritariamente manifiesta interés en organizar y realizar actividades lucrativas que vayan en beneficio del paciente hemofílico.

3.- La posibilidad de un taller laboral permitiría incrementar, los exiguos recursos económicos de las familias (datos arrojados por diagnóstico social), ya que la gran mayoría de ellas tienen jefes de hogares que no están integrados a un mercado laboral.

4.- Posibilidad de establecer de manera formal y permanente, una fuente de trabajo que responda a características de microempresa, autogestionada por los mismos integrantes.

5.- La activación de una dinámica participante entre comunidad hemofílica y corporación.

6.- Potenciación de líderes informales que gestionen administrativamente el taller en un futuro próximo, permitiendo de esta manera su continuidad sin mediar recursos financieros aportados por la institución.

7.- Formación y capacitación de las madres pertenecientes al taller, en tareas específicas enseñadas por monitoras.

8.- Entrega de contenidos socioeducativos sobre hemofilia, implicancias, cuidados, etc.. Además se entregarán otros contenidos de interés general para los participantes.

Los 3 subproyectos, se orientan en lo específico: a la posibilidad de cumplir un rol como participantes **activos** de:

1.- Un proceso socioeducativo en el que se integran lo 3 proyectos retroalimentándose entre si, de modo de entregar una visión y acción integral dirigida a la familia como estructura básica.

2.- El proceso de activación de cambio de la dinámica de participación comunidad - corporación.

- 3.- Una actividad que impulse un desarrollo personal y grupal que genera beneficios para su propia comunidad.
- 4.- Crear las instancias de participación, organización e investigación que permitirían en el futuro realizar investigaciones y tratamientos a nivel psicológico y social, a nivel de terapia familiar y/o del desarrollo de grupos terapéuticos, lo que responde a conocimiento y praxis post-graduo (en la incidencia de estados depresivos en la comunidad hemofílica y la presencia de algunos hechos relevantes en el ciclo evolutivo del área afectiva.

Objetivo específico No. 3 : Lograr mejorar la información y participación de las madres de los pacientes hemofílicos sobre la hemofilia y sus cuidados, a través de la incorporación de éstas a un taller laboral, el cual permitirá mejorar el ingreso económico familiar, con un costo total no superior a \$150.000 en un plazo de 3 meses, a contar del 1o de enero hasta el 30 de marzo.

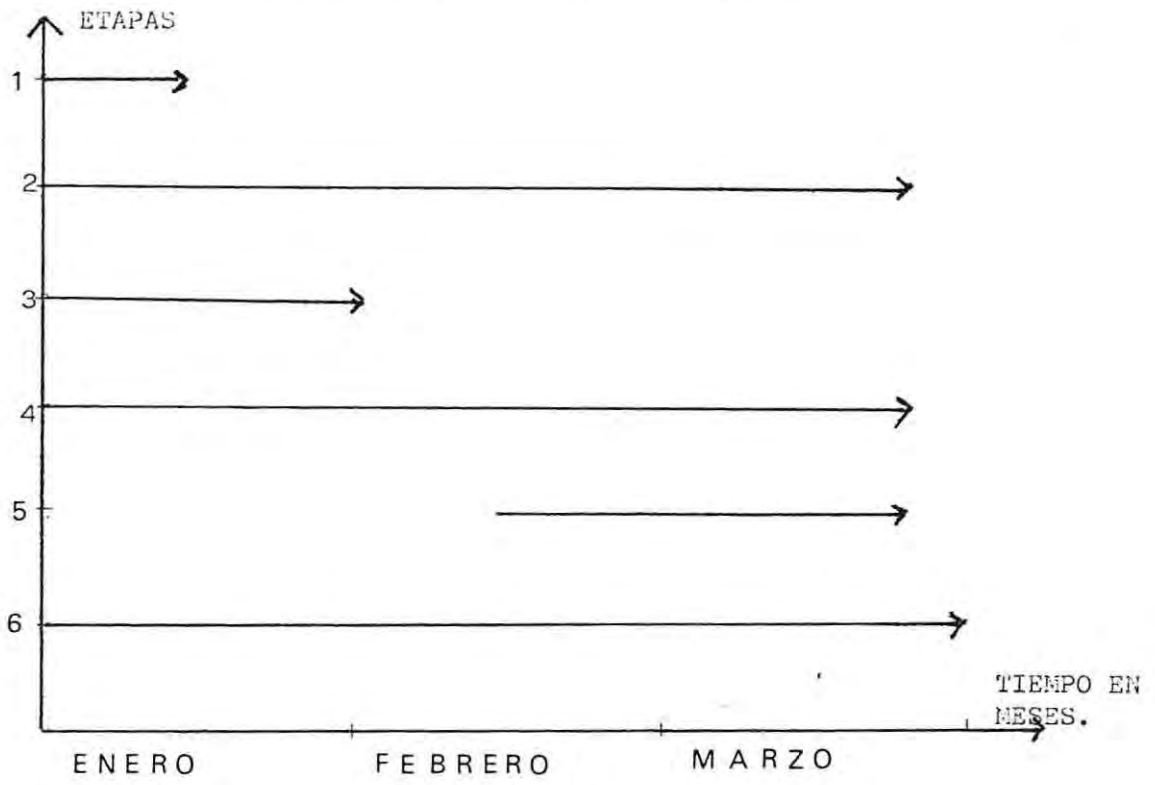
Unidad DE Objetivo : Se considerará cumplido el objetivo, cuando se ponga en marcha un taller laboral en forma semanal, permitiendo la incorporación de ingresos económicos a las familias conjuntamente con un proceso socioeducativo sobre hemofilia, que incrementa en un 50% el conocimiento de esta problemática a un costo no superior a \$155.000 en un plazo no superior a tres meses.

Responsable : Evelyn Soto F.

Tiempo : A contar del 1 de Enero hasta el 30 de Marzo.

FIG. No 9

TABLA GANTT TALLER LABORAL



ETAPAS

- 1.-Sensibilización y estructuración
- 2.-Coordinación
- 3.-Organización y planificación
- 4.-Ejecutoria
- 5.-Evaluación y distribución
- 6.-Control y retroalimentación.

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDADES PROYECTADAS</u>	<u>ACTIVIDADES PRACTICAS</u>	<u>RECURSOS</u>
1.Sensibilización y estructuración	reunión coordinación directorio		- corporación hemofílicos - directorio - equipo sem.
	motivación madres de pacientes hemofílicos	exposición en asamblea	- corporación hemofílicos - directorio - asamblea - mat.fungible - equipo semin.
	visitas domiciliarias madres de hemofílicos		- financiamiento de movilización - equipo semin.
	- reunión interesadas en taller - actividad recreativa (convivencia)	- coordinación equipo seminarista - formalización e información directorio - coordinación responsable del taller con madres pacientes)	- equipo semin. - directorio - madres pac. - financieros (corporación-alimentación
	inicio de trabajo en grupo	coordinación con participantes para fijar formalidades inscripción de participantes	- responsable de proyecto - participantes - corporación hemofílicos - responsable - participantes - corp.hemofil. - mat.fungible
		recopilación de ideas para determinar actividades del taller	- responsable - participantes - corp.hemofil. - mat.fungible
	formalización institucional del taller	- reunión coor. con directorio - confec.proyec.y presup.p/presentarlo direc.con	- responsable del proyecto - directorio - corp.hemofil. - material

fec.test antes/
desp.p/eval.co-
nocimientos fungible

<u>ETAPA</u>	<u>ACTIVIDADES PROYECTADAS</u>	<u>ACTIVIDADES PRACTICAS</u>	<u>RECURSOS</u>
2) Coordi- nación	coordinación extrainstitu- cional e intra- institucional del taller	revisión de la información re- colectada sobre ORG. GUB. ONG medios de co- municación y empresas	- equipo semin. - material fungible - documentos - bibliografía
3) Organiza- ción y pla- nificación	- inicio activi- dades del ta- ller 1a. sesión presentación y estructura- ción 2a. sesión	- presentación de participan- tes del taller - elección de par- ticipantes para ocupar cargos del taller - determinación de activ.alter- nativa p/obten. impresos - determinación de porcentajes de la ganan.obtenid.	- responsable del proyecto - participantes del taller - corporación de hemofili- cos - material fungible
	2a.sesión : realización actividades alternativas (confec.de artesanía)	- confección de artesanía - determinación de activ.para solventar movilización	- responsable - participante - corporación de hemofil. - recursos materiales
	3a. sesión : confección artesanía - sondeo sobre conociminetos de hemofilia	- confección de flores arte- sanales - realización de lotería para obtener fondos para movilización - sondeo sobre conoc. acerca de generalidades de la hemofilia	- participantes del taller - responsable corporación de hemofil. - material para confección de flores arte- sanales - material fungible
	4a. sesión : aplicación test antes/ después;entre-	- aplicación test antes - entrega de contenidos so-	- responsable - participantes del taller - corporación

ga de contenidos socioeducativos sobre hemofilia - confección artesanía	cioeducativos sobre hemofilia causas, sintomatología consecuencia prevención, implicancias biológicas y sociales realización lotería	de hemofílicos - material fungible
	conclusiones del conocimiento entregado	
6a. sesión : aplicación test después - confección artesanía	- aplicación test después - conclusiones acerca de los tests de la sesión socioedu. - confección flores artesanales	- participantes del taller - responsable - material fungible - corporación hemofílicos
7ma. sesión : aplicación test antes - entrega de contenidos socioeducativos sobre SIDA	- aplicación test antes - entrega de contenidos socioeducativos sobre SIDA causa - mecanismos de contagio - síntomas consecuencias biológicas y sociales	- participantes - responsable - material fungible - corporación hemofílicos
8va. sesión : iniciación taller costura y pintura.	- aplicación test después para evaluar conocimientos sobre SIDA - distribución tareas de participantes dentro del taller - inicio del taller	- responsable - participantes - corporación de hemofílicos - materiales : tela máquina de coser hilo de coser pintura para género etc..
9a. sesión : realización de labores para taller	- confección de sábanas - pintura en género	- responsable - participantes del taller - corp.hemofíl.

			- materiales para c/taller
	10a. sesión : continuación retroalimentación etapa 8a. y 9na. distribución y venta	- confección - distribución para la venta pintura en género	idem
4) Ejecutoria socio-educativa	entrega de contenidos socioeducativos	- discusión y análisis grup. - exposición de contenidos - conclusiones grupales sobre exposición	- responsable - participantes del taller - corporación hemofílicos - material fungible
5) Evaluación y distribución	- aplicación test A -D - tabla Gantt - autoevaluación (por parte de participantes) - confección, distribución y venta del producto - registro de asistencia		- responsable - participantes del taller - material fungible - corporación hemofílicos
6) Retroalimentación	- recepción de aportes de a la comunidad	- confección de sistemas de registro - confección material socioeducativo - confección material de venta	- material fungible - responsable - participantes del taller - prendas confeccionadas

<u>TECNICAS</u>	<u>PERIODO/HORAS</u>	<u>PRESUPUESTO</u>
- Entrevista grupal - Discusión grupal	4 horas	
- Discusión grupal - Exposición - Rotafolio		
- Visita domiciliaria - Entrevista personal	25 horas	\$5.000
- Lluvia de ideas - Entrevista grupal	4 horas	\$5.000
- Lluvia de ideas - Entrevista grupal		
- Entrevista grupal - Entrevista individual - Registro	4 horas	\$2.000
- Lluvia de ideas - Entrevista grupal		
- Expositiva - Entrevista grupal - Discusión - Análisis documentos	3 horas	\$2.000
- Investigación de documentos - Análisis grupal	permanente	

- Discusión grupal

- Entrevista grupal

- Lluvia de ideas 4 horas \$10.000

- Expositiva por parte de monitora

4 horas

\$10.000 material taller

- Discusión de grupo

- Entrevista grupal

4 horas

- Discusión de grupos

- Expositiva

- Test A - D

4 horas

\$2.000

- Expositiva

- Rotafolio

- Discusión grupal

- Lluvia de ideas

\$2.000

- Discusión grupal

4 horas

- Test A - D

- Análisis grupal

- Rotafolio	4 horas	\$2.000
- Discusión grupal		
- Test antes		
- Análisis grupal		

- Expositiva		
- Educativas		
- Participativas	4 horas	\$121.000 (materiales taller)

- Rotafolio	Permanente	\$4.000
- Test A - D		
- Entrevista grupal		
- Expositiva		
- Discusión grupal		

- Test A - D Permanente
- Sistema de registro
- Evaluativas

- Recolección de
 información Permanente

PROYECTO No. 3 : Reestructuración técnica de la unidad de Servicio Social.

Dependencia administrativa: Unidad de servicio social. Corporación Hemofílicos V región.

Fundamentación : Producto de una minuciosa observación estructurada, y acuerdo a entrevistas focalizadas realizadas al profesional del área, se pudo detectar la falta de estructuración técnica de la unidad profesional, en términos de cumplimiento de roles y funciones que deberían ser implementados como básicos en el área, lo que plantea un imperativo técnico, teórico y metodológico que requiere la praxis profesional de servicio social. Más aun esta necesidad, aparece aun más importante, si consideramos que el área social, representa actualmente gran parte de la atención profesional que brinda la institución a los pacientes, se suma a ello la importancia de tener un conocimiento de las variables sociales, socioeconómicas, socioculturales y sociolaborales, para de esta manera emprender acciones que vayan en beneficio de la comunidad atendida.

Dicha necesidad de estructurar técnicamente la unidad de servicio social se puede dividir en términos de:

1.- Area investigación: se hace necesario un diagnóstico social que permita la actualización de datos del universo atendido, en razón de lograr una mejor distribución de recursos humanos financieros y materiales poniéndolos al servicio de las reales necesidades existentes en la población; y al establecimiento de la realidad concreta y dimensión numérica de un universo sobre el cual se aplicará la investigación diagnóstica del proceso metodológico, y por último para realizar un contacto unidad profesional y universo sobre el cual se aplicarán los elementos técnicos y metodológicos de la acción profesional a cargo del equipo seminarista.

Por lo anteriormente expuesto, existiendo la ausencia de un diagnóstico social es que se ha hecho necesaria la creación y aplicación de un instrumento (ficha social) para llevarlo a cabo, haciendo uso del método científico como un proceso y no como etapas rígidas e invariables,

2.- Area planificación: la necesidad de abordar esta área surge ante el imperativo de proyectar acciones futuras, no sólo en términos de la presente tesis, sino para estructurar la unidad técnica de servicio social, siendo esto un paso necesario para abordar toda la gama de necesidades implicadas y problemas interdisciplinariamente, persiguiendo una atención integral dirigida al paciente y a su grupo familiar. La necesidad de planificar nace además, con la intención de formalizar coordinaciones permanentes y comprometidas entre nuestra corporación e instituciones gubernamentales y no gubernamentales, de manera de aunar los esfuerzos necesarios para llevar a cabo proyectos en forma conjunta con instituciones que puedan aportar con recursos tanto tecnológicos, financieros o materiales necesarios.

3.- Area organización: Se refiere a la estructuración técnica de la unidad de servicio social, de manera de ordenar los recursos existentes y lograr una mayor eficiencia para el logro de los objetivos trazados. Esta organización se dará a través de una coordinación con cada una de las áreas institucionales, de manera que tanto el área socioeducativa, socioeconómica, sociolaboral, socioasistencial, sociocultural se retroalimenten mutuamente (ya sea con información externa e interna). Cada una de las áreas que aborde la unidad de servicio social nombradas anteriormente, surgirán autónomamente, representando subproyectos de la unidad de servicio social. Esta organización consideramos es necesaria incluirla a nivel de proyectos, en términos que permita sistematizar la experiencia de servicio social en este tipo de organización, y de alguna manera contribuir a establecer un prototipo de atención social en la problemática hemofilia. Ninguno de estos 2 aspectos ha sido tratado por ello pensamos que la organización de la unidad de servicio social representa más que un aporte a la institución, un aporte al desarrollo de la profesión en si.

4.- Ejecución: El trabajo de la ejecutoria se realizará paralelamente con la implementación de proyectos propios en cada una de las áreas que aborde la unidad.

5.- Coordinación : El establecimiento de coordinación externa es indispensable, ya que la corporación es una institución de beneficencia que se ve obligada a recibir aportes de la comunidad, es por ello necesario contacto con los medios de comunicación, instituciones gubernamentales y no gubernamentales, empresas privadas y públicas que permitan mantener el stock de recursos financieros y materiales imprescindibles para la atención de los pacientes. La unidad de servicio social, desarrollará la coordinación con instituciones necesarias para desarrollar las áreas específicas implementadas, las cuales ya fueron detalladas. De esta manera, la coordinación surge más allá que una actividad de servicio social sino que como un pilar fundamental dentro de la organización del área. La coordinación intrainstitucional, se visualiza como la mejor instancia de eficiencia para el logro de una adecuada gestión conjuntamente con el directorio.

Cada una de las áreas en las cuales servicio social orienta sus objetivos apunta a la integración del proceso administrativo como un todo y a la coordinación con los otros 2 proyectos: orgnizacionales y psicosociales, en función al efecto triádico implementado.

Es necesario mencionar, que el presente proyecto se comenzó a implementar desde la etapa fundamental del problema, ya que la falta de estructuración técnica de servicio social, no está sujeta a esperar los resultados de la investigación diagnóstica. Es necesario abordar el método científico como un proceso, ya que en esos términos los inputs de información permiten la mejoría constante del proceso administrativo.

Objetivo general : Lograr desarrollar un plan piloto de intervención profesional, a través de la reestructuración técnica de la unidad de servicio social, de la corporación de hemofílicos V región.

Objetivo específico No. 1 : Lograr la institucionalización de la investigación como instancia, que permita la mejor administración y distribución de los recursos humanos, materiales y financieros de la corporación de hemofílicos de la V región, y como también la mantención constante de información autorizada, para orientar acciones futuras respecto a la problemática.

Unidad de objetivo : Se considerará cumplido el objetivo cuando quede establecido un diagnóstico social actualizado de toda la población beneficiaria abarcando variables psicosociales, socioculturales, socioeducacionales, y sociomédicas.

Objetivo específico No. 2 : Lograr la institucionalización de la planificación como instancia que permita la formulación de planes, programas y proyectos que conduzcan a lograr los objetivos de la unidad de servicio social y de la institución.

Unidad de objetivo : Se entenderá cumplido el objetivo cuando la unidad de servicio social cuente con un conjunto de proyectos (a lo menos 2) que se retroalimenten intra y extrainstitucionalmente, que tengan permanencia y vigencia en el tiempo.

- Objetivo específico No. 3 : Lograr la institucionalización de la organización como instancia que permita lograr los programas propuestos con eficiencia y eficacia, haciendo un uso racional de los recursos.
- Unidad de objetivo No. 1 : Se entenderá cumplido el objetivo cuando la unidad de servicio social cuente con una organización técnica del sistema de registro, de la información, de los programas y proyectos.
- Unidad de objetivo No. 2 : Se entenderá cumplido el objetivo cuando la unidad de servicio social cuente con una gama de programas (a lo menos 2) que puedan ejecutarse en el corto plazo por un profesional asistente social.
- Objetivo específico No. 4 : Lograr la puesta en marcha de un conjunto de programas que permitan mejorar la calidad de vida del paciente hemofílico y su familia.
- Unidad de objetivo : Se entenderá cumplido el objetivo cuando el conjunto de programas implementados (por alumnos seminaristas) en las etapas anteriores estén siendo ejecutados y funcionando permanentemente.
- Objetivo específico No. 5 : Lograr la institucionalización de la coordinación como instancia que permita la obtención de recursos financieros, materiales y tecnológicos de las unidades internas de la corporación de hemofílicos como también de instituciones gubernamentales y no gubernamentales externas a la corporación de hemofílicos.
- Unidad de objetivo : Se entenderá cumplido el objetivo cuando exista un nexo formal entre unidad de servicio social, corporación de hemofílicos, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.
- Responsable : Alumnos seminaristas
- Tiempo : Permanente.

DESCRIPCION PROYECTO No 3 "REESTRUCTURACION TECNICA DE UNIDAD S.S"

ETA- FA	ACTIVIDADES PROYECTADAS	ACTIVIDADES PRACTICAS	RECURSOS	TECNICAS	PERIO- DO/HORA
In- ves- ti- ga- ción	1)Desarrollo de diagnós- tico social de la cdad. hemofílica (paralelo a la investig. diagnóstica basada en cuerpo de hipótesis)	1)Organización y división del trabajo	Equipo seminariis.	Entrev. grupal	2 h.
		2)Sensibiliz. del directorio de importancia de la investi- gación.	Equipo seminariis. directorio	entrev. grupal expositi- vas	2 h.
		3)formalización de financiamien.	\$30.000 moviliz.	entrev. grupal	4 h.
		4)Visitas domi- ciliarias univer. hemofílico.	idem		144 h.
		5)Procesamiento de datos e in - terpretación resultados.	P.C Material fungible	digita- ción	30 h.
	2)reunión con directorio de sensibiliz. para consecución de finan. para la etapa	1)Exposición a directorio sobre la impor- tancia de un área de inves- tig. permanente 2)Formalización de acuerdos obtenidos	Grupo seminar. directorio Personal administr. material fungible equipo/sem. directorio	Entrev. grupal	2 h. 2 h.
3)Revisión y actualiz.do- cumentos y sistema regis- tros de la USS	1)Recolección documentos de S.S.	Equipo/sem Personal administr.	Sistema de regis- tro. Análisis documentos	6 h.	
	2)Actualización de docum.refe- ridos a tramita- ciones de nivel casuístico.	Equipo/sem. Material fungible	Sistema de regis- tros. Análisis	6 h.	
Desllo. de un plan semestr. de investig. del área de Servicio S.	1)Análisis re- sultados de im- plementación del pte. seminario	Documentos de S.S. (tesis)	Sistemas de regis- tro.	6 h.	
	2)Estructuración formal de pla- nes de investig.	Material fungible	Entrev. grupal	4 h.	
Pla- ni- fi-	Creación de espacio ins- titucional	1)Establecimie- to de horario de planificación	Equipo/sem. directorio Personal.	Enterev. grupal Expositiv.	2 h.

ca- ción	de planifi- cación	conjunto a nivel institucional 2)Idem pero a nivel USS	Personal administrat. Equipo/sem.	Lluvia de ideas Administr.2 h.	2 h.
	2)Confec- ción instrum. de recolec. de datos	1)confección ficha social 2)Confección de registro de asis- tencialidad. 3)confección cua- derno de campo 4)Confección cuaderno Planificación	\$14.000	Sistema de regis- tro	4. 1/2 hrs.
	Dsllar un pro- yecto de desa- rrollo local y/o de plani- ficación es- trategia	1)Análisis del diagnóstico so- cial e investig. diagnóstica 2)Dirección de funciones equi- po/seminarista 3)Análisis per- manente de eta- pa de ejecución y evaluación (como inputs in- formativos) 4)Formalización de documentos	Documentos de investi- gación Equipo/sem. Equipo/sem. Documentos etapas Equipo/sem. Asesores de corporación (médicos) Secretaria	Sistema de regis- tro Entrev. grupál Sistema de re- gisto Plani- fica- ción de- sarrollo local Planif. estraté- gica	6 h. 2 h. Per- ma- nen- te 24 hrs.
Orga- niza- ción y co- ordi- na- ción	1)Estableci- miento téc- nico de á- reas de in- tervención profesional	1)Organización del área socio- educacional en función al obje- tivos del área al diagnóstico social y coordi- naciones plani- ficadas 2)Idem área socioeconómi- ca. 3)Idem área so- ciocultural	Material fungible Equipo/sem. Informac. organizacio- nes políti- cas, cientí- fico-técno- lógicas y fi- nancieras	Sistema regis- tro Adminis- tración	Per- ma- nen- te

- 4)Idem Área socioasistencial
- 5)Idem área sociolaboral
- 6)Organización para inform. y retroalimentación.

Evaluación y ejecución	Creación espacio institucional de evaluación	1)Definición de un horario de evaluación conjunta a nivel institucional	Equipo/sem. Directorio	Entrev. 2 h. grupal Expositiv. (lluvia de ideas)
		2)Idem a nivel Unidad S.S.	Equipo/sem.	Entrevis. 2 h. grupal
	2)Creación o implementación de nuevos criterios evaluativos de proyectos sociales.	1)Estudio de bibliografías sobre evaluación	Bibliograf.	análisis 10 documen. hrs.

Nota de los autores: Esta etapa incluye la ejecución con la finalidad de ser **evaluadas** en función de la cantidad de proyectos que a la fecha de "evaluación" estén funcionando.

CAPITULO V
EJECUCION Y EVALUACION

INTRODUCCION

La ejecución y evaluación serán presentadas a continuación en forma conjunta por motivos pedagógicos y didácticos.

La evaluación aquí presentada no se remite solo a la etapa de ejecución, si no que además evalúa cuali-cuantitativamente; las principales variables intervinientes en el desarrollo e implementación del método administrativo y técnico que utiliza el asistente social en su quehacer tecnológico.

Por lo tanto, se evaluarán el tiempo, los recursos, técnicas y el impacto real de cada etapa del proceso. Investigación, planificación (programación), ejecución, coordinación y evaluación de la presente tesis. Ello con la finalidad de sistematizar la experiencia e información que provee la implementación del accionar profesional en la praxis; con el propósito último de no sólo corregir la ejecutoria de los proyectos, si no que además vislumbrar nuevas formas de aplicación del proceso metodológico, y detectar fallas y/o potencialidades que aumenten la eficiencia y eficacia teórico-práctico del actuar del asistente social.

5.4.-

Cuadro resumen de la estrategia de acción de la evaluación

E	Investigación	Tiempo	Recursos	Técnica	Impac/real
V					
A	Planificación	"	"	"	:
L					
U	Ejecución. Se evaluará por proyecto y subproyecto especif.				
A					
C	Coordinación:	Tiempo	Recursos	Técnica	Impac/real
I					
O					
N	Evaluación	"	"	"	"

I. EJECUCION Y EVALUACION DE LA ETAPA DE INVESTIGACION

1. Tiempo

T I E M P O

Planificado 16-07-90 al 17-09-90

Real 16-07-90 al 31-10-90

El tiempo planificado para el desarrollo de la investigación resultó no ser el suficiente, debido a que la dispersión geográfica de los beneficiarios de la corporación produjo retrasos en la aplicación de los cuestionarios y fichas sociales, debiendo por ello en variadas ocasiones visitar más de una vez en sus domicilios a los sujetos de estudio.

A pesar de ello la extensión del tiempo planificado, no provocó el retraso total de la etapa de programación, ya que el proyecto No. 3 (de servicio social) ya estaba en ejecución. Por otro lado el carácter procesal del método permitió la correcta coordinación de las diferentes etapas del mismo.

2. Recursos

<u>RECURSOS</u>	<u>MATERIALES</u>
<u>Fuente</u>	<u>Especificación</u>
Intrainstitucional.	- material fungible - oficina servicio social corporación.
Extrainstitucional.	- P.C. (profesor guía) - P.C. Clowne (Emporchi)

Los recursos materiales utilizados fueron necesarios y suficientes, permitiendo el normal desarrollo del trabajo de encuestaje, ordenamiento y procesamiento de datos recolectados.

Gran aporte a dicha sistematización fue el apoyo computacional.

Fuente	Especificación	Costo planificado	Costo real	Saldo o <u>déficit</u>
Intra - insti - tucio - nal	- cuestionarios - registro asisten- cialidad. - fichas sociales - cuaderno de campo - fotocopias	\$ 20.000 \$ 1.000 \$ 2.000	\$ 20.000 \$ 1.000 \$ 1.500	- - + \$ 500
Extra- insti- tucio- nal	- moviliz.(inter- comunal y diaria grupo seminar).	\$ 20.000	\$ 20.000	-
	<u>Costo total</u>	<u>\$ 43.000</u>	<u>\$ 42.500</u>	<u>+ \$ 500</u>

Los recursos financieros planificados fueron los suficientes, permitiendo el correcto desarrollo de la etapa de investigación.

En su totalidad los recursos financieros utilizados fueron aportados por la corporación de hemofílicos de la V región; previa consideración y aprobación por parte de su directorio, acerca de la importancia del desarrollo de la investigación técnica de las áreas psicosociales y organizacionales, de los afiliados y de la organización respectivamente.

La etapa fue realizada previa planificación del costo aproximado de ella, lo que facilitó el desarrollo y gestión de la misma; amén de formalizar la labor profesional del equipo seminarista y de afiatar la coordinación intrainstitucional entre este grupo y el personal directivo y administrativo de la corporación.

R E C U R S O H U M A N O

<u>Fuente</u>	<u>Especificación</u>	<u>Planificado y Real</u>
Intrainsti- tucional	- Directorio corporación - Personal administrativo corporación - Beneficiario (asamblea)	
Extrainsti- tucional	- Profesor guía - Dr. Enrique Bravo (odontólogo corporación) - Dr. Julio Contreras (M.Cirujano corporación). - Sra. Ana Moreno de Pérez (presidenta de la sociedad chilena de la hemofilia. - Dra. Yolanda Rayo - Dr. Pedro Meneses (jefe banco sangre hospital van Buren).	

Se incluye en esta tabla solo el recurso humano sin costo financiero, ya que el personal remunerado se encuentra en la tabla anterior de recursos financieros.

El recurso humano real fue el mismo que el planificado, fue suficiente y necesario, por el aporte técnico teórico-práctico en las áreas médicas y sociales, lo cual permitió mayor nivel de análisis y objetividad en la investigación.

3. Técnicas : Las técnicas utilizadas más relevantes se -
ran evaluadas a continuación:
- 3a. Cuestionario : Permitted la recolección de información vá -
Fichas sociales lida y confiable que se había planificado
obtener, siendo importante para ello tam -
bién, el testeo a que fueron sometidos los
cuestionarios antes de ser aplicados sobre
el universo total de estudio.
- 3b. Visita domici - : Su desarrollo en gran medida ya estructura-
liaria. do, por el cuestionario y ficha social
construidas, permitió la obtención de in -
formación de 1era. fuente, y actualización
de los datos sociales, económicos, labora-
les, etc., además de los referidas a percep-
ción y participación del universo benefi -
ciario. Su aplicación permitió detectar
contradicciones en el área psicosocial que
eventualmente podrían haber pasado inad -
vertidas al ser aplicado el cuestionario en
algún otro lugar que no fuera el domicilio
del sujeto en estudio.

- 3c. Muestreo : La muestra solo fue utilizada en el testeo de los cuestionarios. Fue encuestado el universo total de beneficiarios, esto posibilitó la obtención de información sobre el contexto total de la situación problema, lo que permitió el hallazgo de datos que dejaban visualizar claras diferencias entre la realidad macro del paciente hemofílico y su grupo familiar y, la teoría existente sobre el mismo grupo. Lo cual quizás no habría resultado tan fácil de detectar, si solo se hubiera investigado una muestra del total de beneficiarios de la corporación.
- 3d. Observación y entrevista estructurada : Permitieron captar el contexto físico y psicológico real, en el cual se desenvuelven los sujetos de estudio, aumentando aun el grado de confiabilidad y calidad de la información.

La planificación efectuada previo desarrollo de la fase de investigación, fue suficiente en términos que abarcó en su totalidad las necesidades de recursos materiales, humanos, financieros y tecnológicos que en la realidad demandó esta fase.

La investigación arrojó datos e información suficientes para el proceso de contrastación de las hipótesis planteadas, es más, permitió conocer el contexto en el cual estas se comprobarían y/o refutarían y, detectar errores de generalizaciones en las cuales incurría la teoría-médica respecto a la realidad total de la hemofilia; por ende la significación de ese hallazgo fundamentó, nuevas orientaciones en el tratamiento de los hemofílicos desde la atención bio-psicosocial de choque hacia la profilaxis integral.

Se cumple de esta manera el objetivo de la presente etapa.

II. EVALUACION Y EJECUCION DE LA ETAPA DE PLANIFICACION (PROGRAM)

1. Tiempo

T I E M P O

Planificado 12-11-90 al 10-~~12-90~~

Real 12-11-90 ql 28-12-90

El tiempo planificado para el desarrollo de la etapa de programación cubrió ampliamente el tiempo realmente utilizado. Sin embargo, el tiempo utilizado en planificar - no solo res - tringiéndonos a los proyectos propios de la ejecución - fue mucho mayor. Ello debido a que fue una de las etapas privilegiadas del proceso metodológico, en término, que a través de las múltiples coordinaciones desde un comienzo en la implementación de la presente tesis, se vislumbró la **posibilidad** de desarrollar proyectos de desarrollo local con aportes extranjeros. Más aun que en el desarrollo de las etapas, los hallazgos teóricos y modus operandi (efecto triádico y proyectos específicos) potenciaron la necesidad de dar seguimiento al seminario a nivel de políticas sociales, a nivel regional, nacional, elevándose así el tiempo y nivel técnico de planificación del equipo seminarista. Sin embargo, dichas nuevas demandas, fueron sorteadas en términos de la aplicación procesal de la etapa.

2. Recursos

RECURSOS MATERIALES (PLANIFICADOS Y REALES)

Fuente	Especificación
Intrainsti- tucional.	Material fungible Oficina corporación (S.S.) Oficina profesor guía Oficina Dr. Bravo Oficina Dr. Contreras Oficina Dr. Donoso (jefe bco. de sangre hosp.Salvador. Stgo.. Máquina de escribir eléctrica Archivos Teléfonos (normal y celular)

Extrainstitucional.

Bibliografía (organiz. gub y no gub. apoyo)
P.C. profesor guía
Computador Clowne
Material fungible
Fax

Se consideran suficientes los recursos materiales utilizados, ya que permitieron el desarrollo de la fase de planificación en forma adecuada, coordinada y sistemática.

La utilización de computadoras favoreció la agilización, el ordenamiento de la información con la cual se planificaba y, la que retroalimentaba dicha acción profesional.

El recurso material real fue el mismo planificado.

R E C U R S O S		F I N A N C I E R O S		
Fuente	Especificación	Costo planificado	Costo real	Saldo o Déficit.
Intrainstitucional	Movilización	\$ 12.000	\$ 15.000	- \$ 3.000
	Material fungible.	\$ 4.000	\$ 3.000	+ \$ 1.000
Extrainstitucional	-	-	-	-
	<u>Costo total</u>	<u>\$ 16.000</u>	<u>\$ 18.000</u>	<u>- \$ 2.000</u>

El recurso financiero planificado no fue el suficiente, para satisfacer la demanda real del mismo, durante la gestión del proceso planificador, sin embargo, dicho déficit fue solventado por el área administrativa de la corporación por otro lado dicho déficit es una cantidad pequeña.

RECURSOS HUMANOS (PLANIFICADOS Y REALES)

Fuente	Especificación
Intrainstitucional	Equipo seminarista Directorio Personal administr. corpo. Beneficiarios asamblea

Extrainstitucional

Profesor guía
INDEL
Dr. Mario Donoso S. (Hosp.
Salvador (Santiago)).
Dr. Julio Contreras
(FACIT).

El recurso humano utilizado fue el mismo planificado; fue suficiente y necesario.

Se destaca en esta fase el aporte intrainstitucional del director y personal administrativo por el apoyo a la labor planificadora del equipo seminarista. La buena integración del equipo con estas áreas institucionales, posibilitación y potenciación en gran medida el desarrollo de los proyectos de la ejecución y la implementación de los proyectos de desarrollo local y de planificación estratégica; durante las reuniones de coordinación intra institucionales.

El aporte de la asamblea en esta etapa fue significativo en tanto permitió obtener información de 1era. fuente (beneficiarios directos), lo que acercó los proyectos de servicio social a las necesidades sentidas de ese equipo.

El aporte humano extrainstitucional, complementó la visión sistémica gestionada por el equipo seminarista, a través de las áreas de planificación estratégica y desarrollo local, percepción médica de la problemática y trabajo interdisciplinario; a través del profesor guía, de INDEL, del Dr. Mario Donoso y Dr. Julio Contreras respectivamente.

III. EJECUCION Y EVALUACION DE LA ETAPA DE EJECUCION (GESTION)

La ejecución y evaluación de esta etapa se realizará por proyectos y subproyectos específicos.

Esquema de presentación de la etapa:

- PROYECTO No. 1 : "Taller organizacional"
- PROYECTO No. 2 : Area psicosocial (talleres de desarrollo)
- SUBPROYECTO No. 1 : "Taller editorial" (grupo menores)
- SUBPROYECTO No. 2 : "Taller difusión video (grupo jóvenes)
- SUBPROYECTO No. 3 : "Taller laboral (grupo madres y pacientes)
- PROYECTO No. 3 : "Reestructuración de la unidad de servicio social"

La evaluación de cada proyecto y subproyecto se orienta hacia el impacto con la problemática o necesidad específica tratada y, al impacto en la dinámica beneficiarios - corporación. Todo ello en relación a los criterios evaluativos pre establecidos, por tanto, el impacto total del proyecto será evaluado en función a 3 criterios: servicios directos, servicios indirectos e impacto organizacional (evaluative method measuring effort 198 , U.S.A.) Ello con el fin de evitar redundar en los mismos criterios evaluativos, a nivel de proyectos individuales y luego a nivel de proyecto total. Facilita dicha forma de evaluación el hecho que cada proyecto fue preconcebido con objetivos bidimensionales (ver proyectos, fundamentación) dirigidos al área específica que trata y a la problemática en la dinámica de participación entre beneficiarios y corporación.

Por lo tanto, a continuación se evaluarán los proyectos:

1.- TALLER ORGANIZACIONAL

Crónica No. 1.

Fecha : 1 de febrero de 1991
Hora : 18.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región. Departamento de servicio social.

Asistentes : Arancibia Cecilia
Meza María Elena
Meza Roxana
Munoz Claudio
Munoz Ramiro
Varela Patricio
Vargas Claudia
Vega Luis
Zúñiga Julio

Objetivo : Motivar a los asistentes acerca de la necesidad de crear un taller organizacional que entregue elementos que mejoren la administración.

- Relato Descriptivo: 1) Se realizó una dinámica de grupo de presentación que facilitará un conocimiento más personal entre los participantes.
- 2) Luego se realizó un test antes acerca de de materias básicas de administración.
 - 3) El grupo conversó acerca de las características que tendría el taller, determinándose el día y el horario de funcionamiento.
 - 4) Luego de ello se entregó a los participantes elementos generales de administración, Explicándoles las etapas básicas para administrar. Luego de ello el grupo comparó la realidad institucional con lo entregado en clase.
 - 5) Luego de ello se aclararon dudas y se acogen las inquietudes de los presentes.

Al finalizar el taller se hizo entrega de un material de apoyo con autoevaluación.

Evaluación : De acuerdo a lo expuesto se puede concluir que se cumplieron los objetivos ya que no sólo se logró motivar a los participantes a integrar el taller activamente, sino que además se logró crear un clima de confianza que permitió hacer entrega de contenidos y afrontar estos con la realidad institucional.

Técnicas : Entrevista grupal
Entrevista personal focalizada
Expositivas: entrega de proyecto

Crónica No. 2

Fecha : 8 de febrero de 1991
Hora : 18.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.

Asistentes : Arancibia Cecilia
Meza María Elena
Meza Roxana
Muñoz Claudio
Muñoz Ramiro
Varela Patricio
Vargas Claudia
Vega Luis
Zúñiga Julio

Objetivo : Lograr que los participantes comprendan la importancia de la etapa de planificación.

Relato descriptivo :

- 1) Una vez iniciada la sesión se discutió el tema de administración tratado en la sesión anterior.
- 2) Luego de ello se aclararon todas las dudas en relación al tema.
- 3) Se entregaron contenidos socioeducativos acerca de la planificación.
- 4) Se respondieron todas las inquietudes de los participantes.
- 5) Se contrastó la teoría con la realidad institucional, reconociendo durante el trabajo grupal, que existían graves falencias en la actual planificación que se realiza al interior de la organización.
- 6) Se entregaron apuntes de autoevaluación en relación al tema.

Evaluación : Se logró el objetivo de la sesión, ya que los participantes pudieron comprender la importancia de una adecuada planificación, además al aplicar la teoría a la realidad institucional, se reconocieron que existían muchos errores al no existir una adecuada planificación.

Técnicas : Expositivas: papelógrafo, pizarrón, apuntes de autoevaluación.
Trabajo grupal: técnicas demostrativas.
Sistema de registro: Observación estructurada, asistencia.
Entrevista grupal.
Lluvia de ideas.
Autoevaluación.

Crónica No. 3

Fecha : 15 de febrero de 1991
Hora : 18.30 P.M.
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social

Asistentes : Arancibia Cecilia
Meza María Elena
Meza Roxana
Muñoz Ramiro

Muñoz Claudio
Varela Patricio
Vargas Claudia
Vega Luis
Zúñiga Julio

- Objetivo : Lograr que los asistentes comprendan la importancia de la adecuada utilización de instrumentos de planificación al interior de la organización.
- Relato descriptivo :
- 1) Se recordaron los contenidos entregados en la sesión anterior.
 - 2) Se aclararon dudas sobre el tema.
 - 3) Se entregaron contenidos socioeducativos en relación a los instrumentos de planificación al interior de la organización.
 - 4) Se respondieron las inquietudes de los participantes.
 - 5) Se contrastó la teoría entregada con la realidad institucional, reconociéndose falencias en la actual planificación.
 - 6) Se entregaron apuntes en relación al tema.
- Evaluación : Se logró el objetivo de la sesión, ya que los participantes reconocieron la importancia de aplicar instrumentos de planificación al interior de la organización.
- Técnicas : Expositivas: rotafolio y pizarrón.
Autoevaluación
Apuntes de clases
Sistema de registro: observación estructurada, asistencia.
Entrevista grupal.
Lluvia de ideas.
- Crónica No. 4
- Fecha : 22 de febrero de 1991
Hora : 17.30 P.M.
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.
- Asistentes : Arancibia Cecilia
Meza María Elena
Meza Roxana
Muñoz Ramiro
Muñoz Claudio
Varela Patricio
Vargas Claudia

- Objetivos : Lograr que los participantes confeccionen instrumentos de planificación, de acuerdo a la realidad institucional.
- Relato descriptivo :
- 1) Se interrogó a los presentes, en relación a los contenidos entregados en la sesión anterior.
 - 2) Se aclararon dudas al respecto.
 - 3) Se entregaron las técnicas de planificación más utilizadas.
 - 4) Se realizó un trabajo grupal donde cada participante definió las funciones, atribuciones y obligaciones al interior de la organización.
 - 5) Luego de analizadas las funciones, cada participante dio su opinión, acerca de las modificaciones o cambios, que se podrían hacer en la organización, de manera de mejorar el cumplimiento del trabajo que se realiza.
 - 6) Después de redefinidas cada función, se estructuró un organigrama que reflejara la realidad institucional.
 - 7) Se entregó un apunte en relación a los contenidos entregados.
- Evaluación : Los objetivos de la sesión se cumplieron plenamente, ya que los asistentes comprendieron el deficiente funcionamiento que existía, al no estar delimitadas las funciones al interior de la organización, ello ocasionaba desajustes y vacíos laborales. Por ello, se definieron funciones y se estructuró un organigrama, que reflejara líneas de jerarquía, autoridad y dependencia, definiciones que nunca antes se habían hecho.
- Técnicas : Expositivas: rotafolio y pizarrón.
Lluvia de ideas.
Entrevista grupal.
Sistema de registro: observación estructurada, asistencia.
Autoevaluación.
Apuntes de clases.

Crónica No. 5

- Fecha : 1 de marzo de 1991
Hora : 17.50 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento servicio social.
- Asistentes : Arancibia Cecilia
Meza María Elena
Meza Roxana
Muñoz Ramiro
Varela Patricio
Vega Luis
Zúñiga Julio
- Ausentes : Muñoz Claudio
Vargas Claudia
- Objetivo : Lograr que los participantes comprendan,
la importancia de una buena dirección al
interior de la organización.
- Relato descriptivo :
1) Se hizo una breve revisión de los
contenidos tratados en la sesión anterior.
2) Se hicieron preguntas a los asistentes.
3) Se entregaron contenidos acerca de la di -
rección como etapa del proceso administra -
tivo.
4) Se contrastaron contenidos con la realidad
institucional.
5) Se entregaron apuntes correspondientes a
la sesión.
- Evaluación : En esta sesión también se cumplieron los
objetivos, ya que los participantes deba -
tieron acerca de la falencia de esta etapa
en la organización, comprendiendo que aca -
rreaban grandes problemas especialmente de
comunicación, para ello se hizo una lista
de cambios necesarios que favorecieran la
aplicación de esta etapa.
- Técnicas : Expositivas: pizarrón y rotafolio.
Entrevista grupal.
Interrogación oral.
Sistema de registro: observación estruc -
turada y asistencia.
Autoevaluación
Entrega de apuntes.

Crónica No. 6

- Fecha : 8 de marzo de 1991
Hora : 18.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.
- Asistentes : Arancibia Cecilia
Meza María Elena
Meza Roxana
Muñoz Claudio
Muñoz Ramiro
Varela Patricio
Vargas Claudia
Vega Luis
Zúñiga Julio
- Objetivos : Lograr que los participantes comprendan la importancia de la etapa de control.
- Relato descriptivo :
- 1) Los concurrentes realizaron un repaso general de lo expuesto en sesión anterior.
 - 2) Se entregaron contenidos de la etapa de control.
 - 3) Con lo expuesto los participantes contrastaron con la realidad institucional.
 - 4) Se entregaron apuntes correspondientes a la etapa.
 - 5) Se realizó un test después a todos los asistentes.
 - 6) Se acordaron contenidos a tratar por el taller en próxima asamblea.
 - 7) Se designaron comisiones para ejecutar formalmente, lo acordado por participantes en sesiones anteriores, en relación al cambio institucional.
- Evaluación : Se lograron los objetivos, ya que los participantes no sólo analizaron la realidad institucional y la importancia de un buen control al interior de esta, sino que surgió del grupo la necesidad de crear comisiones, encargadas de llevar a cabo las conclusiones del taller. Para ello es necesario antes, llevar la idea a asamblea para su aprobación.
- Técnicas : Expositivas: rotafolio y pizarrón.
Entrevista grupal
Torbellino de ideas
Entrega de apuntes
Autoevaluación
Sistema de registro: observación estructurada, asistencia, cuestionario

Crónica No. 7

- Fecha : 16 de marzo de 1991
Hora : 16.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.
- Asistentes : Asamblea
Directorio
Alumnos del taller organizacional
- Objetivos : Proponer a asamblea cambios institucionales, redactados por alumnos del taller organizacional.
- Relato descriptivo :
- 1) Se dio inicio a asamblea, exponiendo todos los puntos en tabla.
 - 2) Directorio informó a asamblea, término del taller organizacional, exponiendo que el grupo había propuesto:
 - Redefinir funciones.
 - Crear cargos.
 - Crear un organigrama.
 - 3) Se llevó a votación.
 - 4) Asamblea aprobó unánimemente los cambios, manifestando la importancia de mejorar el funcionamiento de la organización.
 - 5) Directorio reiteró la importancia de aplicar los cambios propuesto por el taller.
- Evaluación : Se logró el objetivo de la sesión. No sólo se propuso a la **asamblea** cambios, sino además esta, aprobó satisfactoriamente la iniciativa. Manifestaron la importancia de consultar a las bases para toma de decisiones tan importantes.
- Técnicas : Expositivas: pizarrón y rotafolio.
Entrevista grupal
Sistema de registro: registro de asistencia, observación estructurada.

Crónica No. 8

- Fecha : 22 de marzo de 1991
Hora : 19.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.
- Asistentes : Arancibia Cecilia
Meza María Elena
Meza Roxana
Muñoz Ramiro

Varela Patricio
Vega Luis
Zúñiga Julio

- Ausentes : Muñoz Claudio
Vargas Claudia
- Objetivo : Premiar la participación destacada de los integrantes del taller organizacional implementado.
- Relato descriptivo :
- 1) Se realizó un breve cocktail de clausura y convivencia para participantes del taller.
 - 2) Los participantes intercambiaron experiencias y destacaron la importancia de crear instancias que no sólo pretendan un beneficio organizacional, sino que además del recurso humano que allí labora.
 - 3) Se procedió a la entrega de diplomas y reconocimiento especial a participantes más destacados.
- Evaluación : Se logró el objetivo de la sesión ya que la entrega de conocimientos motivó satisfactoriamente a integrantes que demostraron gran interés y esfuerzo durante el desarrollo del taller.
El directorio dejó ver la necesidad de crear instancias provenientes de población atendida, que permitan mejorar la comunicación directorio-beneficiario, de manera de implementar cambios sentidos por la población.
- Técnicas : Entrevista grupal.
Lluvia de ideas
Sistema de registro: observación estructurada, registro de asistencia.

5.2 Sistema de evaluación taller organizacional

A continuación se evaluará el taller organizacional, a partir de criterios cualitativos cuantificados y de criterios cuantitativos propiamente tal.

I.- Para los criterios cualitativos cuantificados se medirán las siguientes variables:

1) Unidad de objetivo y objetivos:

- a) Se le otorgará un valor 1 a la variable, cuando tanto los objetivos del proyecto, como la unidad de objetivo se hayan cumplido.
- b) Se otorgará un valor 0.5 a la variable, cuando se hayan cumplido los objetivos de las sesiones, pero no la unidad de objetivo.
- c) Se le otorgará un valor 0 a la variable, cuando no se hayan cumplido los objetivos de las sesiones, ni la unidad de objetivo.

2) Tiempo:

- a) Se otorgará un valor 1 a esta variable, cuando el tiempo establecido en el proyecto, sea el suficiente para la realización de actividades necesarias para la consecución de los objetivos.
- b) Se otorgará un valor 0.5 a la variable, cuando el tiempo establecido, en algunas oportunidades no fue el suficiente, para realizar las actividades necesarias.
- c) Se otorgará un valor 0 cuando el tiempo establecido no fue el suficiente para realizar las actividades contempladas en el proyecto.

3) Asistencia:

- a) Se otorgará un valor 1 a la variable, si las actividades que se realizaron para la consecución de los objetivos, obtuvieron una asistencia mayor a un 70%.
- b) Se otorgará valor 0.5, si las actividades que se realizaron obtuvieron una asistencia entre un 50 y 69%.
- c) Se otorgará un valor 0 si la asistencia fue menor a un 50%, dificultando el cumplimiento de los objetivos del proyecto.

4) Participación:

- a) Se otorgará un valor 1 a la variable, si la participación de los asistentes durante las actividades fue alta, facilitando la consecución de los objetivos.
- b) Se otorgará un valor 0.5 si la participación de los asistentes en algunas oportunidades fue baja, dificultando la consecución de los objetivos.
- c) Se otorgará un valor 0, si la participación de los asistentes durante todas las actividades fue baja, no pudiendo conseguirse los objetivos del proyecto.

- 5) Cobertura:
- Se otorgará un valor 2 a la variable, si la población beneficiada con el proyecto, contempla el directorio, personal administrativo, pacientes y organización toda.
 - Se otorgará un valor 1 si la población beneficiada con el proyecto es el personal administrativo y directorio.
 - Se otorgará un valor 0, si la población beneficiada con el proyecto es sólo el directorio de la institución.
- 6) Impacto:
- Se otorgará un valor 2 a esta variable, cuando las consecuencias del proyecto abarquen niveles intra y extra - institucionales.
 - Se otorgará un valor 1 a esta variable cuando las consecuencias del proyecto se den sólo a nivel intrainstitucional.
 - Se otorgará un valor 0 a esta variable cuando las consecuencias de este proyecto, se den a nivel de un grupo de personas al interior de la institución.
- 7) Permanencia en el tiempo:
- Se otorgará un valor 1 a esta variable, cuando no solo se logre un cambio de conductas que beneficien la institución, sino además, se prepare un grupo de pacientes para asumir a largo plazo cargos en la institución.
 - Se otorgará un valor 0.5, si después de realizado el taller, solo se logren cambios de conducta que vayan en beneficio de la organización.
 - Se otorgará un valor 0, si después de realizado el taller, no existen cambios aparentes al interior de la organización
- 8) Recursos y técnicas:
- Se otorgará un valor 1, si los recursos y técnicas proyectadas fueron adecuados para la realización del proyecto.
 - Se otorgará un valor 0.5, si los recursos y técnicas proyectadas no fueron del todo adecuados, teniendo que agregar otros nuevos no contemplados.
 - Se otorgará un valor 0, si los recursos y técnicas proyectadas no fueron adecuadas, teniendo que agregarse otros nuevos no contemplados, dificultando de este modo la realización del proyecto.

Una vez cuantificados los criterios cualitativos, la ejecución del proyecto se evaluará de acuerdo a las siguientes categorías:

CATEGORIA	VALOR
MUY BUENO	9-10
BUENO	6-8
REGULAR	3-5
MALO	0-2

II.- Criterios cuantitativos de evaluación

- 1) Test antes-después
- 2) Presupuesto por ítem.
- 3) Gráfico Gantt

5.3.- Evaluación del proyecto organizacional

I.- Criterios de evaluación cualitativos cuantificados:

1) Unidad de objetivo y objetivos:

De acuerdo a lo expuesto en la ejecución, se cumplieron plenamente los objetivos de cada sesión, de esta manera podemos concluir que:

- Se entregaron contenidos de administración que mejoraron el funcionamiento organizacional.
- Se definieron cargos y funciones del personal.
- Se confeccionó un organigrama.
- Al definir el campo de acción del personal administrativo, mejoraron las relaciones interpersonales.
- Se capacitó a un grupo de líderes informales de la comunidad hemofílica, para asumir cargos dentro de la organización.
- Se mejoraron relaciones y comunicación directorio y asamblea, al hacer partícipe a este último de las decisiones organizacionales.

2) Tiempo:

Todas las actividades contempladas en el proyecto, se llevaron a cabo, dentro de los plazos establecidos, tanto la duración de entrega de contenidos educativos, como las otras fases del proyecto.

El contenido por sesión fue suficiente en cuanto cantidad, como calidad, entregándose elementos básicos de administración, pero imprescindibles para un buen manejo organizacional.

Las dinámicas grupales y confección de documentos, ocuparon tiempo planificado, consiguiéndose elaborar instrumentos de planificación formales.

3) Asistencia:

El número de asistentes tuvo un promedio de 90% de participantes, contemplando a pacientes, personal administrativo y directores. La asistencia fue constante y comprometida, lo cual permitió que el ritmo de aprendizaje fuera parejo, facilitando el desarrollo de cada sesión y el cumplimiento del objetivo final.

4) Participación:

Esta variable fue muy alta, especialmente en cuanto a aporte de ideas y de reorganización por parte de jóvenes pacientes, directorio y personal administrativo.

El directorio sirvió de mediador entre los cambios a proponer y lo realmente aplicable, ocupando su experiencia en el cargo.

El personal administrativo, expresó sus apreciaciones en relación al funcionamiento organizacional en la praxis, exponiendo las dificultades al interior de esta, lo que lleva a un deterioro en atención de los pacientes. Por su parte, aportaron ideas para mejorar las falencias.

Lo más importante de las sesiones, es que los gestores del cambio, una vez entregados los contenidos, **fueron** los propios pacientes-personal-directorio. Los seminaristas se remitieron a educar-asesorar-incentivar el desarrollo grupal-supervisar el taller.

5) Cobertura:

Como se mencionó anteriormente, el taller organizacional contempló tanto a la población beneficiada como directorio y personal administrativo, de manera que en el taller se vertieron opiniones de los subsistemas más importantes de la organización, y a su vez, cada subsistema se retroalimentó entre sí, lo que facilitó la inserción de información en relación a administración para facilitar las condiciones necesarias que gatillarían un cambio imprescindible y sentido.

6) Impacto:

El hecho que el taller contemple los subsistemas más importantes de la organización, las consecuencias del cambio necesariamente repercuten en todos los subsistemas:

- El subsistema pacientes, recibirá una mejor atención al reestructurarse el sistema administrativo, producto de las decisiones de cambio del organismo de poder (directorio), incentivado previamente por las decisiones adoptadas en taller y el voto de respaldo de la asamblea.
- A su vez este cambio estará de acuerdo, a las necesidades sentidas por la población beneficiada, y acorde a las posibilidades tanto materiales, financieras y humanas que ofrece la institución.
- El grupo de poder (directorio), al participar del taller, se convirtió en subsistema flexible y sensible a las necesidades de cambio que surgieron en el taller.

7) Permanencia en el tiempo:

Durante la realización de este proyecto, se reestructuró la organización, se definieron funciones y obligaciones, atribuciones, se implementaron instrumentos de organización, y lo más importante, se capacitó a un grupo de líderes jóvenes de manera, de poder hacerse cargo a largo plazo del actual

directorio, a su vez, ellos retroalimentaron al grupo de poder actual e indirectamente influir el sistema de atención, con miras de otorgar una atención eficiente y eficaz a corto, mediano y largo plazo.

8) Recursos y técnicas:

Tanto los recursos materiales y humanos utilizados, como las técnicas, incluyendo en ella el presupuesto por ítem, fueron adecuadas para el desarrollo de las sesiones.

Las técnicas de autoevaluación y entrega de apuntes educativos en relación al tema, fueron un excelente material de apoyo y autoevaluación. Esto permitió la llegada de las sesiones en forma clara, entretenida y abierta a incentivar la creación e imaginación de los participantes.

5.4.- Puntajes obtenidos por variables:

CRITERIOS	PUNTAJE
- Cumplimiento de objetivos por sesión y unidad de objetivo.	1
- Tiempo	1
- Asistencia	1
- Participación	1
- Cobertura	2
- Impacto	2
- Permanencia en el tiempo	1
- Recursos y técnicas	1
TOTAL	10

La implementación del proyecto de acuerdo al puntaje obtenido, se ubica dentro de la categoría MUY BUENO, con un puntaje de 10.

II.- Evaluación de acuerdo a criterios cuantitativos:

1.- Test antes-después:

	TEST A.	%	TEST D.	%	LOGRO
- Arancibia C.	5	25%	19	95%	70%
- Meza M	3	15%	18	90%	75%
- Meza R.	4	20%	19	95%	75%
- Muñoz C.	3	15%	17	85%	70%
- Muñoz R.	3	15%	17	85%	70%
- Varela P.	3	15%	18	90%	75%
- Vargas C.	4	20%	18	90%	70%
- Vega L.	6	30%	20	100%	70%
- Zúñiga J.	6	30%	20	100%	70%

De acuerdo a los datos expuestos en el cuadro estadístico, se puede concluir, que el total de los participantes del taller organizacional, mejoraron como mínimo en un 70% sus conocimientos sobre un buen funcionamiento organizacional, cumpliéndose en esta forma la unidad de objetivo del proyecto de acuerdo a los cánones porcentuales establecidos.

2.- Presupuesto por ítem:

CONCEPTO	PRESUPUESTO	GASTO	SALDO	CR.
- Correspondencia	\$ 500	\$ 180	\$ 320	0
- Material fungible	\$13.500	\$12.000	\$1.500	0
- Movilización.	\$ 2.000	\$ 800	\$1.200	0
TOTAL	\$16.000	\$12.980	\$3.020	0

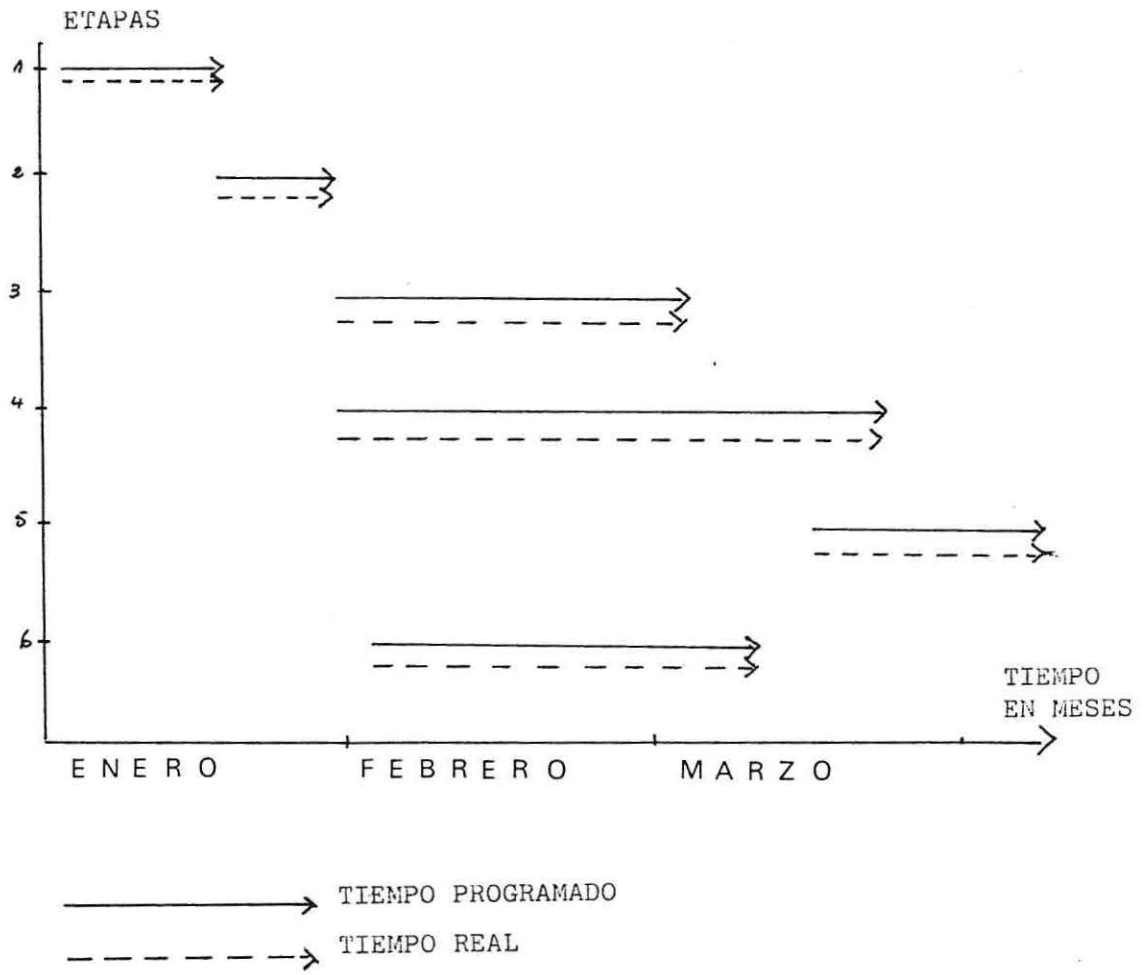
De acuerdo a los datos expuestos en tabla, se puede concluir que, los recursos financieros programados fueron suficientes, existiendo una adecuada utilización de ellos, fue por ello que quedó un excedente de \$3.020.

3.- Tabla Gantt.

A continuación, se expondrá el gráfico Gantt planificado y el ejecutado, en forma comparativa en el mismo instrumento evaluativo.

ETAPAS

- 1.- Estructuración y sensibiliza.
- 2.- Planificación conjunta
- 3.- Ejecución teórico-práct.
- 4.- Evaluación propuesta y corrección
- 5.- Confección y retroalimen.
- 6.- Control



PROYECTO No 2

Sub-proyecto No 2 "Taller Editorial"

Crónica No. 1.

Fecha : 3 de enero de 1991
Hora : 15.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.

Personas asistentes : Luis Briones C. Angélica . Saez
Valeska Castillo Paula Sandoval
Esteban Vargas Ch. Raúl Nuñez
Jocelyn Ruiz A. Julio Nuñez
Sergio Cabrera Susana Astorga
Carlos Briones Claudio Contreras
Ramón Astorga Sergio Pavez
Keila Ruiz Yasna Torrealba

Personas inasistentes:

Objetivo : 1. Lograr motivar a los participantes sobre la importancia de formar un taller editorial; como grupo humano y como grupo de trabajo.
2. Lograr que los participantes estructuren y planifiquen la 2da. sesión, como forma de establecer un programa de trabajo.

Relato descriptivo : Se realiza dinámica de presentación y animación (la telaraña), la cual se desarrolla positivamente. Posteriormente se le aplica a los integrantes del grupo el test A - D, que mide conocimientos de hemofilia.

Encargado, proyecto expone en grupo la idea de confeccionar una revista (utilizando técnica pizarrón), grupo expone ideas, sobre como confeccionar una revista y la importancia que le adjudican (técnica, lluvia de ideas), la cual se desarrolla positivamente y posibilitó la participación de la mayoría de los miembros del grupo. Grupo acoge mayoritariamente la idea de desarrollar un grupo de trabajo; y planteó en corto tiempo sus potenciales aportes (técnica pizarrón). A continuación cada menor en sistemas de registro personales puntúan sus tareas para la segunda sesión, en relación a aportes en documentos sobre hemofilia, que los menores pudieran tener, u obtener a través de un trabajo de recolección de información, en bibliotecas, revistas y en

Objetivo

- : 1. Lograr que los participantes ordenen, analicen y clasifiquen el material recolectado sobre hemofilia, a través de un proceso individual y grupal.
2. Lograr que los participantes establezcan conclusiones del análisis de los documentos y comiencen a definir los temas a tratar en la revista.
3. Lograr que los participantes planifiquen la 3a. sesión.

Relato descriptivo

: Se desarrolla dinámica de animación (pobrecito gatito), la cual se desarrolla en forma positiva, con gran participación y entusiasmo por parte de miembros del taller. Posteriormente, cada integrante, presenta el material recolectado en forma personal y/o grupal, sobre hemofilia. Se destaca que todos los integrantes del grupo cumplieron con esta tarea y, que los aportes denotaron una cuidada recolección de información, contándose entre ellos libros de medicina y revistas científicas. Encargado proyecto aporta un folleto socioeducativo sobre hemofilia (ver anexos). Con todos los aportes entregados, se realiza técnica de análisis general (la pifata) cada participante en forma individual y grupal ordena los elementos de conocimientos básicos sobre hemofilia (su génesis, desarrollo e implicancias). Esta técnica fomentó la integración y la participación de todos los miembros del grupo y, permitió aclarar las dudas sobre hemofilia de pacientes y no-pacientes del taller. Se destaca la curiosidad y respeto que manifestaban los no-pacientes hacia la hemofilia y hacia los pacientes. Ello potenció la participación cada vez más activa de los pacientes, los que a pesar de tener aun dudas, sobre aspectos cada vez mas específicos sobre la enfermedad, se manifestaban cada vez mas interesados en asimilar mas conocimientos y, de esta forma explicar a los no-pacientes su enfermedad. Ello desarrolló una actitud, de parte de los pacientes, de asumir su enfermedad.

Terminando el análisis de la información recolectada y ya, establecidas las principales relaciones de causalidad de los elementos básicos en relación al ori -

gen, evolución e implicancias biológicas de la enfermedad, se redactan las conclusiones grupales y, se seleccionan los documentos mas adecuados para desarrollar los temas en la revista, los cuales se van ya estructurando hacia la investigación sobre la enfermedad y la vivencia de las implicancias psicológicas y sociales (especialmente escolares); definiciones efectuadas por los propios miembros del taller.

Se utilizó para ello las técnicas de papelógrafo y lluvia de ideas. Encargado del proyecto interviene específicamente en el manejo de dinámicas, ya que la atmósfera grupal es activa y positiva, no percibiéndose tan claramente la presencia de 2 subgrupos.

Con todo lo anteriormente señalado, se desarrolla la técnica de lluvia de ideas, a través de la cual se planifica la 3a. sesión en relación a que cada participante debe desarrollar individualmente los contenidos ya definidos, en grupo a desarrollar en la revista.

Evaluación

- : Por tanto, se cumple el objetivo de la sesión, en términos de haberse desarrollado la investigación individual y grupal sobre hemofilia, posibilitando esto, que el grupo aumente su acervo de conocimientos a través de un proceso grupal, caracterizado por el diálogo y el intercambio entre pacientes y no-pacientes. Por otro lado el grupo ha empezado a definir áreas y temas a tratar en la revista, y además planificó la 3era. sesión.

Técnicas

- : Educación popular:
 - Animación: Pobrecito gatito
 - Análisis general: La pifata
- Socioeducativa (folleto)
- Papelógrafo
- Lluvia de ideas
- Registro asistencia
- Entrevista grupal
- Cuaderno de campo.

Crónica no. 3.

Fecha : 31 de enero de 1991
Hora : 15.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos de la V región.

Personas asistentes : Luis Briones Keila Ruiz
Valeska Castillo Angélica Saez
Esteban Vargas Paula Sandoval
Jocelyn Ruiz Raúl Nuñez
Sergio Cabrera Julio Nuñez
Carlos Briones Susana Astorga
Ramón Astorga

Personas inasistentes : Claudio Contreras
Sergio Pavez

Objetivo : 1. Lograr que los participantes definan los contenidos a desarrollar, sobre hemofilia, en la revista.
2. Lograr que los participantes definan sus aportes personales para el desarrollo de la revista.
3. Lograr que los participantes planifiquen la 4a. sesión.

Relato descriptivo : Se desarrolló foro para aclarar los aspectos de contenido de la revista ya definidos en sesión anterior (adelantándose a lo programado). Se definió y reeligió el desarrollo de una investigación y un área explicativa e informativa sobre la hemofilia; como se hereda y cuales son sus principales efectos y cuidados; y una segunda área sobre la vivencia escolar de los pacientes y sus expectativas futuras, y su percepción como hemofílico.

Esta sesión evolucionó en corto tiempo debido a que la definición de contenidos de la revista y sus aportes personales habían quedado ya, virtualmente establecidos en la sesión anterior. Se observa gran capacidad de organización, entrando el grupo a esa fase.

Se realiza por el encargado del proyecto, una dinámica de animación y concentración grupal. (¿Quién empezó el movimiento?). La cual se desarrolla positivamente; desarrollando progresivamente la organización del taller, a través de la cada vez mayor participación de los miembros del mismo.

Relato descriptivo : Se inicia la sesión con la técnica de lluvia de ideas para desarrollar y establecer las funciones de las áreas de "investigación" y "periodismo". Esto se logró a través de una dinámica grupal altamente participativa, siendo la 2a. área la más atractiva para la mayoría de los miembros del grupo.

Se definen las funciones de la siguiente forma:

Investigación: Dar a conocer la hemofilia como una enfermedad que no limita al paciente en el área intelectual y, que sus consecuencias biológicas, pueden ser prevenidas a través de un tratamiento adecuado y a tiempo, poniendo énfasis en los cuidados necesarios.

Periodismo : Entrevistar a paciente hospitalizados, sobre la percepción de su enfermedad, sus expectativas escolares y vocacionales.

Por otro lado al desarrollar esta área, los miembros desean fomentar el desarrollo de relatos personales, de pacientes que no pueden asistir al taller y, se propone y establece realizar una actividad (curso) para dicho objetivo, la cual queda como tarea a planificar para la próxima sesión.

Mediante propuestas se definieron 2 grupos, los cuales desarrollarán en forma separada las 2 áreas establecidas. Se destaca que un mayor porcentaje se inscribe en el área de periodismo, debido a que según ellos - presenta mayor movilidad y posibilidades de crear. Así mismo y respecto a esta última área, el grupo encargado de ella

conjuntamente al encargado del proyecto, planifican las salidas a terreno, para el desarrollo de las entrevistas dentro del hospital, y entre ellos mismos dentro de la corporación.

Se evidencia claramente alto grado de participación grupal y de expectativas frente a la revista y, su difusión social.

La atmósfera grupal es positiva; se denota un gran grado de organización y sentimiento de NOS.

Evaluación : El objetivo de esta sesión se cumple en términos de quedar establecidas las funciones de cada área de la revista y sus respectivos responsables, a la vez de quedar planificado el desarrollo de las entrevistas en terreno y la investigación dentro de la corporación para la próxima sesión.

Técnica : lluvia de ideas
Registro de asistencia
Entrevista grupal
Cuaderno de campo
Observación estructurada

Crónica No. 5

Fecha : 21 de febrero de 1991
Hora : 15.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos de la V región.

Personas asistentes : Luis Briones Angélica Saez
 Valeska Castillo Paula Sandoval
 Esteban Vargas Susana Astorga
 Jocelyn Ruiz Sergio Cabrera
 Carlos Briones Claudio Contreras
 Ramón Astorga Sergio Pavez
 Keila Ruiz Yasna Torrealba

Personas inasistentes : Raúl Nuñez
 Julio Nuñez

Objetivo : 1. Lograr que los participantes del taller realicen las actividades planificadas en

la sesión anterior, relacionada con las entrevistas en terreno.

2. Lograr que los participantes redacten los documentos finales, a ser incluidos en la revista a través del área de investigación de la revista.

Relato descriptivo : Se inicia la sesión con el trabajo planificado por áreas. Se desarrolla la entrevista a pacientes hemofílicos hospitalizados en el hospital Carlos van Buren y, se desarrolla el área de investigación en el local de la corporación de hemofílicos.

Luego del trabajo en terreno los participantes "periodistas", analizan y ordenan los datos recolectados y, preparan la introducción a la entrevista.

El área de investigación ordena, clasifica y sistematiza la información recolectada.

A través de técnicas de redacción y análisis de documentos, las 2 áreas redactan los documentos finales.

En base a la propuesta de realizar actividades que fomenten la participación de los restantes menores que no pueden participar del taller, el grupo a través de la lluvia de ideas, define la realización de un concurso de dibujos, el cual tendrá premios y sería difundido antes de la entrega de la revista, como forma de fomentar la participación, fijándose como fecha el 28 de marzo de 1991.

Por tanto, el responsable del proyecto realiza todas las coordinaciones con el directorio de la corporación para posibilitar dicha actividad. Ello se realiza durante la sesión y con la participación del presidente de la corporación.

Se observa claramente un creciente grado de sentimiento de NOS; a pesar de existir 2 grupos de trabajo, ello no dificulta una dinámica grupal fluida y positiva; se denota que se estrechan los vínculos de amistad entre los miembros del grupo.

En variadas ocasiones los miembros del grupo expresan su deseo de ver terminada la revista, observándose un gran entusias-

del área de entretención de la revista fue propuesta por uno de los miembros, el cual trajo su aporte, frente a lo cual todo el grupo estuvo de acuerdo.

Finalizado lo anterior, se procedió a establecer la actividad del concurso de dibujos, a través de lluvia de ideas, cada participante desarrolló su idea quedando establecido un concurso; con el objetivo de diseñar un logotipo del taller y del grupo, que además serviría como portada de la revista. Dicho concurso sería promovido a través de avisos domiciliarios a todos los menores de la corporación.

Terminado lo anteriormente expuesto, se procedió a la entrega del material de la revista a la secretaria de la corporación, para el tipeo, por parte de los miembros de la directiva del taller.

La directiva elegida participa activamente en el desarrollo de la sesión cumpliendo sus funciones respectivas. Durante la etapa final de la sesión se aplicó el test después, de conocimientos sobre hemofilia.

- Evaluación : Se cumple el objetivo de la presente sesión quedando estructurado un modelo de revista.
- Técnicas : Educación popular: lluvia de ideas
Dinámica grupal (conformación de grupos)
Test después
- Nota : Con 5 días de anticipación al inicio de la presente sesión, fue aprobado un presupuesto de \$ 185.000 cada 3 meses, para el desarrollo de la revista, lo que impele al desarrollo de una revista que abarque mayor cantidad de áreas, es decir, que incorpore el trabajo del taller, y las áreas biopsicosociales, lo cual surge como necesidad, en base al desarrollo del proyecto de planificación estratégica, a nivel nacional. Por tanto, el desarrollo de las siguientes sesiones (7 y 8), quedan postergadas hasta la recepción del recurso financiero, otorgado por Alpha Therapeutic Laboratories (USA).

Actividad recreativa

Fecha : 16 de Marzo de 1991
Hora : 7.00 A.M
Lugar : Jardín botánico. Viña del Mar

Objetivo : "Desarrollar un espacio grupal de recreación que fomente la integración, entre los miembros del taller y fomentar la participación del restante número de pacientes menores en las actividades del taller editorial".

Relato descriptivo : Durante el desarrollo de esta actividad surge y se concreta la idea de elegir una directiva, la cual queda compuesta por:

Presidente : Jocelyn Ruiz A.
Secretario : Esteban Vargas C.
Tesorero : Luis Briones

Importante es mencionar que la presidenta no es paciente, sin embargo, participa siempre activamente en la dinámica grupal. Fué elegida unánimemente, lo que denota un buen grado de integración grupal, entre pacientes y no pacientes.

Secretario y tesorero, son pacientes e igual que la presidenta, han manifestado alto grado de participación durante el desarrollo del taller.

La actividad fué desarrollada conforme a las coordinaciones y a la planificación de la unidad de servicio social, para dicho evento.

Es necesario destacar el alto número de menores participantes pertenecientes al taller y no participantes a él, los cuales conformaron un total de 28 pacientes.

Todas las dinámicas de animación y recreación realizados tuvieron **positivos** resultados.

Se cumplieron los objetivos establecidos,

Método de funcionamiento del grupo

Terminadas las sesiones del taller, para la confección de la revista el grupo siguió funcionando semanalmente, tiempo durante el cual, se desarrolló el concurso de dibujos.

La programación de las futuras actividades grupales fueron planificadas en las sesiones realizadas en las cuales - grupalmente - fueron tomados las siguientes decisiones:

- 1) El grupo acepta que su revista sea incorporada a la revista de la corporación de hemofílicos, como un área más; de forma unánime.
- 2) El grupo funcionará hasta el mes de junio, para reactivarse nuevamente, luego de terminado el 1er. número de la revista de la corporación. Sin embargo, si bien institucionalmente se suspenderán las reuniones del taller 1. Fue redefinido el contenido a desarrollar por cada menor en su área específica el cual los menores lo desarrollarán en su casa durante el lapso de tiempo, anterior a la confección del 2o. número.

Dichos trabajos deberán ser incluidos durante el desarrollo del taller II, para la publicación del segundo número de la revista.

Es importante destacar que si bien se presentaron las sesiones del taller, a través de crónicas, el grupo realizó diversos encuentros de preparación de las sesiones, las cuales no aparecen descritas a través de crónicas. Dichos encuentros se desarrollaron uno cada vez, y con anterioridad a las sesiones planificadas; con motivos de organizar y sistematizar el trabajo y de realizar actividades lúdicas y recreacionales.

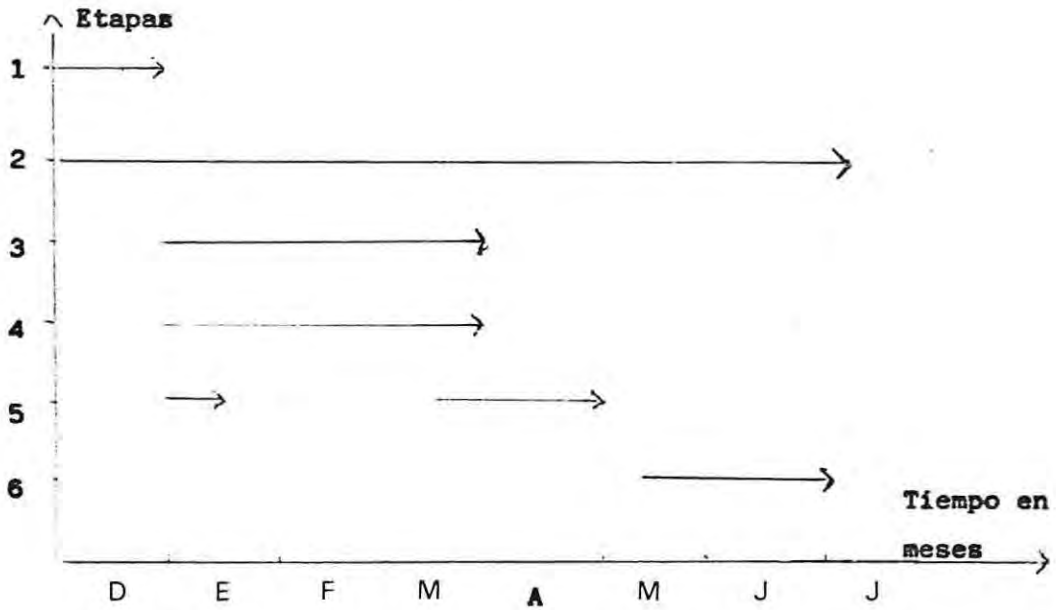
Por tanto, el tiempo de ejecución del taller, si consideramos el trabajo anterior de sensibilización se extendió alrededor de 4 meses.

Si bien la suspensión parcial de actividades disminuye la permanencia constante en el tiempo del taller, deja establecido y, en concreto un nexo formal de participación directa entre corporación y beneficiarios. Por otro lado el grupo etéreo impele al profesional, a racionalizar el tiempo de ejecución del taller, ya que todos los menores que lo integran se encuentran en el sistema de educación formal, lo que implica un nuevo conjunto de responsabilidades para los menores; motivo expuesto, además, por los padres de más del 50% del grupo. Por lo tanto el carácter de intermitente del taller y la realización de las tareas asignadas por parte de sus participantes aparece como una buena alternativa de solución frente a la situación problema. Además, los padres de los menores, se mantienen en contacto permanente con la unidad de servicio social, lo que disminuye la dificultad de reactivar las actividades del grupo.

Es importante señalar que esta suspensión es parcial ya que las sesiones han quedado disminuidas a una hora en la semana para la revisión del trabajo realizado por los menores. Dichas reuniones se realizan cada semana en el departamento de la unidad de servicio social de la corporación de hemofílicos de la región.

Como solución complementaria a lo planteado a priori, se diseñó un calendario de actividades recreativas, las cuales se desarrollarán en los períodos de latencia del taller, lo cual está en conocimiento de los menores y de sus padres.

T A B L A G A N T T



ETAPAS

- 1.-Estructuración y sensibilización
- 2.-Coordinación
- 3.-Organización y Planificación
- 4.-Ejecutoria
- 5.-Evaluación
- 6.-Confección II y Retroalimentación

A continuación se evaluará el taller **editorial** con criterios cualitativos y cuantificados y de criterios cuantitativos propia - mente tales.

I. Criterios cualitativos cuantificados.

1) Actividades proyectadas

- a) Se le otorgará valor 1 a este criterio si se cumple entre 67 y 100% de las actividades proyectadas establecidas en el diseño de proyecto.
- b) Se le otorgará valor 0,5 a este criterio si se cumple entre 34 y 66% de las actividades proyectadas establecidas en el diseño de proyecto.
- c) Se le otorgará valor 0 a este criterio si se cumple entre 0 y 33% de las actividades proyectadas establecidas en el diseño del proyecto.

2) Tiempo

- a) Se le otorgará valor 1 a este criterio cuando el tiempo planificado para el sub-proyecto, haya sido suficiente y necesario, para el desarrollo de actividades necesarias en la consecución del objetivo del taller.
- b) Se le otorgará el valor de 0.5 a este criterio cuando el tiempo planificado para el sub-proyecto, haya debido cambiarse en más de 2 oportunidades, para el desarrollo de actividades necesarias en la consecución del objetivo (s) del taller.
- c) Se le otorgará un valor 0 a este criterio cuando el tiempo planificado para el sub-proyecto, no haya sido suficiente y necesario y, hubiere sido necesario variarlo totalmente para el desarrollo de actividades necesarias en la consecución del objetivo del taller.

3) Asistencia

- a) Se le otorgará un valor 1 a este criterio si en las sesiones planificadas la asistencia promedio fuera entre 67 % - 100%.
- b) Se le otorgará un valor 0.5 a este crite-

rio si en las sesiones planificadas la asistencia promedio fuera entre 34 % - 66%

c) Se le otorgará un valor 0 a este criterio si en las sesiones planificadas la asistencia promedio fuera entre 0% - 33%.

- 4) Participación : a) Se le otorgará un valor 2 a este criterio si la participación de los miembros del taller se da en el nivel entre 67% - 100% durante las actividades desarrolladas en las sesiones.
- b) Se le otorgará un valor 1 a este criterio, si la participación de los miembros del taller se da en el nivel entre 34% - 66%, durante las actividades desarrolladas en las sesiones.
- c) Se otorgará un valor 0 a este criterio, si la participación de los miembros del taller se da en el nivel entre 0 - 33% , durante las actividades desarrolladas en las sesiones.

- 5) Cobertura : a) Se le otorgará un valor 1 a este criterio si los beneficiarios reales del sub-proyecto abarcan los 3 niveles de cobertura pre-establecidos en la estrategia de acción del subproyecto.
- b) Se le otorgará un valor de 0.5 a este criterio si los beneficiarios reales del subproyecto abarcan el 1er. y 2do.nivel de cobertura pre-establecido en la estrategia de acción del sub-proyecto.
- c) Se le otorgará un valor 0 a este criterio si los beneficiarios reales del sub-proyecto abarcan sólo el 1er. nivel y/o uno de los otros 2 niveles (2do. 3er.).

- 6) Impacto : a) Se le otorgará un valor 1.5 a este criterio si:
- a1) Intrainstitucionalmente: se institucionaliza formalmente el taller.
- a2) Extraintstitucionalmente: la revista tiene distribución regional.
- b) Se le otorgará un valor 0.25 a este criterio

rio si:

- b1) intrainstitucionalmente: se le institucionaliza formalmente el taller.
- b2) y extrainstitucionalmente: la revista tiene distribución **extra-taller**.
- c) Se le otorgará un valor 0 a este criterio si:
 - c1) intrainstitucionalmente: el taller es reconocido informalmente.
 - c2) y extrainstitucionalmente: no es posible concretar la distribución de la revista.

7) Permanencia en el tiempo

- : a) Se otorgará valor 1.5 si el taller adquiere financiamiento permanente a lo menos por un año.
- b) Se otorgará valor 0.8 si el taller adquiere financiamiento sólo para la mantención del mismo y, la edición de solamente un número de la revista.
- c) Se otorgará valor 0 si el taller no adquiere financiamiento, ni para su mantención, ni para la edición de ningún número de la revista.

8) Recursos y técnicas

- : a) Se otorgará valor 1 a este criterio, si los recursos y técnicas planificadas fueron del todo adecuadas para la realización del taller en porcentaje igual o mayor al 71%.
- b) Se otorgará valor **0.5** a este criterio, si más del 50% y menos del 70% de recursos y técnicas debieron ser cambiadas por no ser adecuados para desarrollar las actividades "pre-establecidas".
- c) Se otorgará valor 0 a este criterio, si el 49% o menos de los recursos y técnicas planificadas debieron **ser** cambiadas por no ser las adecuadas para desarrollar las actividades "pre-establecidas".

Una vez cuantificados los criterios cualitativos, la ejecución del proyecto se evaluará con las siguientes categorías:

Categoría	Valor
MUY BUENO	9-10
BUENO	6-8
REGULAR	3-5
MALO	0-2

II. Técnicas cuantitativas de evaluación.

- 1) Test antes - después
- 2) **Presupuesto por ítem**
- 3) Gráfico Gantt

I. Criterios cualitativos cuantificados.

- 1) Actividades proyectadas : Las actividades proyectadas fueron cumplidas en su totalidad.

Del cumplimiento de ellas se destacan los objetivos relacionados a la etapa de ejecutoria, en la cual se estructuró el grupo y la revista como tales.

Las actividades proyectadas en los diseños de proyecto representan los objetivos operacionales de cada sesión.

Por lo tanto los objetivos operacionales se ubican en la categoría evaluativa de 1.

- 2) Tiempo : El tiempo planificado fue el necesario para el cumplimiento de todas las etapas del subproyecto. Sin embargo, en la etapa de retroalimentación y confección II, el responsable del proyecto suspendió su ejecución debido a que en términos de costo y efectividad, es conveniente la recepción del aporte internacional - ya aprobado - que financia la revista por período mínimo de un año (sin plazo de término formalmente establecido), no significando ello un handicap en la evolución del proceso, por el contrario, la detención parcial de la etapa fue necesaria ya que la envergadura del financiamiento demanda un proceso de mayor complejidad en la confección; de una revista a nivel regional, nacional e internacional.

Durante el desarrollo de cada etapa y sus correspondientes actividades no fue necesaria **otra** modificación de tiempo.

Por lo tanto se evalúa con valor 1.

- 3) Asistencia : Durante las sesiones el taller tuvo una asistencia promedio de 14 menores, lo que respecto al total de inscritos - 16 - ; representa un porcentaje promedio de 90% aproximadamente de asistencia permanente, clasificándose con valor 1.

4) Participación

: Los menores integrantes del taller, participaron activamente desde el comienzo del mismo. La dinámica grupal fue ágil y positiva, reafirmando con ello la sinergia y la autonomía del grupo.

La alta participación de los integrantes en las actividades del subproyecto: creando, organizando y conformando su propia percepción respecto a la hemo-filia, (su génesis, desarrollo e implicancias) y estableciendo las líneas básicas en áreas de trabajo grupal, para llevar a cabo la revista, fueron los dos grandes pilares que sustentaron una activa participación grupal.

En el desarrollo del grupo, la participación profesional evolucionó desde una intervención estructurante, hacia una asesoría grupal marcada por la animación del grupo, en las últimas sesiones.

En relación a la participación extrainstitucional, el hecho de confeccionar una revista de distribución nacional e internacional, posibilitó la incorporación a la revista de: empresas privadas (auspicios - Emporchi - CAP, etc.), del área médica (hospital Salvador, Santiago) y psicológica (terapia familiar, - U de Chile), de los talleres laboral y de video-difusión, y en general de toda actividad y/o proyectos emprendidos por la corporación; por ende, se incluye el proyecto de planificación estratégica.

Es importante destacar que los "no pacientes" participaron en el mismo promedio que los "pacientes". En resumen la participación durante las actividades planificadas en el subproyecto por parte de los miembros del taller; y en base a la observación estructurada, arrojó un promedio de participación de 90%. Por tanto, evalúa con valor 2.

5) Cobertura

: El nivel de cobertura del taller se dio en 3 niveles, que involucraron a 14 menores aproximadamente, entre 6 y 14 años, bajando en 2 años el nivel mínimo de edad preestablecido de 8 años. En

esta situación de excepción solamente se encuentran 2 menores, de 7 años cada uno.

El tramo de edad resultó enriquecedor para el buen desarrollo de la dinámica grupal, lo que se potenció básicamente a través de dinámicas de participación.

La cobertura real del subproyecto se dió en los siguientes términos:

Nivel	Número de personas (menores)
1) Aquellos que pueden asistir a las sesiones que demanda el taller.	14 app. (promedio)
2) Aquellos que no pudiendo asistir a las reuniones, pueden colaborar con el proceso de confección de la revista, con aportes gráficos, manuales, etc..	4
3) Aquellos que no pueden asistir a las reuniones, ni colaborar directamente en el proceso de edición, y se pueden integrar a través de las actividades que promueva la revista y/o el taller (actividades recreativas, concurso de afiches, didácticos, educativos, etc.).	16

El nivel uno está compuesto por los integrantes directos del taller.

El nivel dos está compuesto por 4 menores que enviaron aportes gráficos y ensayos para el desarrollo de la revista.

El nivel tres está compuesto por el grupo de menores que participaron en la actividad recreativa y participaron en el concurso de afiches. Dicho grupo de menores, más del 80% de ellos participó en las dos actividades. Por ello se considera un gran potencial humano para la cada vez mayor cobertura de trabajo de la revista, según lo establecido en la estrategia de acción del subproyecto.

Por todo lo anteriormente expuesto, se resume que el subproyecto tuvo una cobertura total sobre lo planificado. Por tanto la cobertura se evalúa con valor 1.

6) Impacto

: El taller permitió la institucionalización de un grupo infantil de desarrollo, que a la vez de ser una instancia de recreación y formación, es un agente de desarrollo del área socio-educativa a nivel macrosocial de sensibilización de la comunidad, del triángulo de desarrollo y de difusión de actividades propias de la institución. Es en sí mismo - el taller y/o grupo infantil - un integrador de muchas variables, como las señaladas anteriormente, que actualmente presentan deficiencias.

Así también la institucionalización del grupo infantil, impacta sobre la falta de participación de los beneficiarios de la corporación, en este nivel étéreo y por su intermedio hacia su grupo familiar. Dicho impacto se verá potenciado por el proceso socioeducativo - a distancia - que se implantará a través de la revista, por intermedio de reportajes, notas, informaciones y concursos, etc..

Impacta también - el taller - sobre la necesidad de un vocero institucional formal de la corporación y de los centros de hemofílicos a nivel regional y nacional; ya que la revista contará con distribución nacional e internacional; quedando esa necesidad satisfecha.

Otro impacto importante del subproyecto a través de la revista, y el gestionamiento de financiamiento en empresas privadas por parte de servicio social, es la incorporación de áreas multidisciplinarias en el contexto de la revista.

La institucionalización formal del taller, permitió lo anteriormente señalado, en términos que facilitó la recepción y administración de recursos financieros y materiales por parte de la unidad de servicio social, lo cual con anterioridad a la implementación del subproyecto se veía dificultado por falta de formalización de los talleres, por parte del directorio.

Por todo lo anteriormente señalado la participación se evalúa con valor 1.5

7) Permanencia
en el tiempo

: El financiamiento básico en este proyecto, es de carácter internacional y, hoy actualmente está aprobado ya, con un plazo mínimo de un año y sin plazo de finalización. Todo ello asegura recursos materiales y financieros para la mantención del grupo y del taller.

Dicho financiamiento se planificó será distribuido en gastos, insumos de confección de la revista, y en "pequeñas remuneraciones al equipo editorial" de la revista, con objeto de producir inputs de entropía negativa, que refuerzan la dinámica grupal.

Actualmente el grupo continúa desarrollando actividades recreativas y de carácter lúdico y, un mes antes de la nueva publicación el taller comenzará su nuevo ciclo de sesiones formales y, el desarrollo de la "edición", selección y redacción de los documentos realizados por cada menor, como así también la promoción de actividades que permita el acercamiento y participación del resto del universo de menores de la corporación de hemofílicos.

El grupo desarrolló una muy buena dinámica grupal de relaciones interpersonales, intragrupales y de "trabajo". Ello nos permite proyectar una nueva fase grupal dinámica y creativa; un grupo con permanencia en el tiempo, con intermitencia trimestral de corto plazo y de carácter físico, ya que cada menor continúa en el proceso grupal del taller, a través del desarrollo de las tareas ya asignadas, las cuales serán revisadas, corregidas y clasificadas antes de la confección de cada nuevo número.

La permanencia en el tiempo por todo lo anteriormente señalado se evalúa con el valor 1.5.

8) Recursos y técnicas
a) Recursos

Recursos humanos
Profesional

:

:

Fue el suficiente y adecuado, para el logro y la marcha del taller.

Se destaca el apoyo coordinado del e-

quipo seminarista.

Beneficiarios : Fueron los suficientes, no existiendo líderes negativos que complicaren la dinámica grupal.

El grupo de integrantes (menores o beneficiarios) constituyeron lo que el proyecto aspiraba a conformar: un "grupo pequeño". Y a que este facilita un mejor manejo de la intervención; y por el bajo nivel de dinámica participativa entre beneficiarios y corporación. De hecho para el desarrollo de análisis de documentos bibliográficos y de foros con menores fue muy positivo el trabajo en un grupo compacto; ello quedó más en evidencia al desarrollar equipos de trabajo y, dividir funciones.

Directorio : Indispensable para la implementación del taller, a través de la aprobación del presupuesto de este.

Trabajaron coordinadamente junto al equipo seminarista y al responsable directo del taller, posibilitando coordinaciones formales e informales con empresas del área privada nacionales e internacionales, interesadas en financiar el proyecto.

Recursos financieros : Será evaluado en el presupuesto por ítem.

Recursos materiales : Permitieron el adecuado desarrollo del subproyecto, se destaca material bibliográfico, didáctico y material fungible variado.

Por lo anteriormente señalado se evalúan los recursos con valor 0.5.

b) Técnicas :

Entrevista grupal : Utilizada con resultados positivos en reuniones de coordinación, y exposición de temas en el taller.

Papelógrafo : Utilizados con resultados positivos para sensibilizar a la asamblea, fue necesario y cumplió con su objetivo.

- Visita domiciliaria : Utilizada para motivar a participar y conocer las expectativas de los menores acerca de la conformación de un grupo de menores y un taller "editorial".
- Entrevista personal : Utilizada en coordinaciones, y para indagar y profundizar, sobre expectativas potencialidades y limitaciones de los integrantes del taller. La técnica cumplió con su objetivo.
- Sistema de registro : Utilizado en la sistematización de aspectos formales del taller tales como: asistencia, ficha individual (ver anexos), recursos, etc.. La técnica, por tanto, cumplió su objetivo.
- Análisis de documentos: Utilizado para la revisión de información concerniente a organizaciones relacionadas con el taller (empresas), o potenciales fuentes de recursos. Por tanto la técnica cumplió su objetivo.
- Técnicas de educación popular : Fueron utilizadas dinámicas de animación, participación y técnicas de análisis general. Cumplieron sus objetivos de recrear, sensibilizar, analizar y formar.
- Lluvia de ideas : Permitió conocer la percepción y las expectativas de los integrantes del taller frente a determinados temas y/o situaciones experimentadas durante las sesiones. Cumplió ampliamente su objetivo, elevando el nivel de catarsis grupal.
- Foro : Facilitó y permitió la definición grupal de los menores del taller, frente a diversas alternativas de solución tratadas durante las sesiones. Cumplió su objetivo.
- Pizarrón : Utilizada para graficar ideas, situaciones y decisiones grupales. Cumplió su objetivo.
- Test antes-después : Utilizado para evaluar el conocimiento de los beneficiarios, sobre hemofilia (origen, desarrollo y consecuencias) antes y después de entregados los contenidos socioeducativos sobre el tema. El test cumplió su objetivo.

El 100% de las técnicas fueron utilizadas y cumplieron su objetivo.

Por lo anteriormente señalado se evalúan las técnicas con valor 0.5.

En razón a lo expresado anteriormente, recursos y técnicas se evalúan con valor total: 1.

Cuadro resumen de puntajes de criterios cualitativos cuantificados

Criterios	Puntaje
- Actividades proyectadas	1
- Tiempo	1
- Asistencia	1
- Participación	2
- Cobertura	1
- Impacto	1.5
- Permanencia en el tiempo	1.5
- Recursos y técnicas	1
TOTAL	10

Cuadro resumen de puntaje obtenido por criterios cualitativos cuantificados según categorías.

Categoría	Valor	Puntaje obtenido
- <u>MUY BUENO</u>	<u>9-10</u>	<u>10</u>
- BUENO	6-8	-
- REGULAR	3-5	-
- MALO	0-2	-

De acuerdo al puntaje expresado en las tablas anteriores, la implementación se califica con puntaje máximo dentro de la categoría MUY BUENO.

5.8.-

II.- Criterios cuantitativos de evaluación del taller editorial.

a) Test antes - después (resumidos)

<u>Pacientes</u>		<u>T.antes</u>	<u>%</u>	<u>T.después</u>	<u>%</u>	<u>Logro</u>
1. Luis Briones	*	1 pto.	25%	4	100%	75%
2. Valeska Castillo	*	1.5 ptos	28%	4	100%	72%
3. Esteban Vargas	*	1 pto.	25%	4	100%	75%
4. Jocelyn Rivas		0.5 ptos.	13%	3.5	100%	87%
5. Sergio Cabrera	*	1.5 ptos.	28%	4	100%	72%
6. Carlos Briones	*	1.5 ptos.	28%	4	100%	72%
7. Ramón Astorga	*	1 pto.	25%	4	100%	75%
8. Keila Ruiz		0.5 ptos.	13%	4	100%	87%
9. Angélica Saez	*	1 pto.	25%	3.0	75%	50%
10. Paula Sandoval	*	1.5 ptos.	28%	4	100%	72%
11. Raul Nuñez	*	1.5 ptos.	28%	4	100%	72%
12. Julio Nuñez	*	1 pto.	25%	3.5	88%	63%
13. Susana Astorga		1 pto.	25%	4	100%	75%
14. Yasna Torrealba	*	1 pto.	25%	4	100%	72%
Puntaje promedio		1.2				

Nota:

El test se presentó comparativamente con sus resultados A - D sobre el promedio de personas asistentes a las sesiones del taller.

De acuerdo a los datos expuestos en la tabla anterior se puede concluir que del total de 14 participantes en el taller 12 mejoraron como mínimo en un 72% sus conocimientos sobre hemofilia. Por ello se cumple la unidad de objetivo del presente proyecto en relación a los valores porcentuales establecidos para la entrega de contenidos socioeducativos.

Se destaca el hecho de no existir grandes diferencias en el logro porcentual entre pacientes y no pacientes, sin embargo, existen leves diferencias en el puntaje antes, lo que se explica, porque el "no paciente" desconoce generalmente la enfermedad en forma específica a diferencia del paciente, que la conoce en un "mayor" grado.

Es importante señalar que por los resultados expuestos en la tabla anterior es que consideran altamente positiva la técnica utilizada en la entrega de contenido socioeducativo, a través de la cual el menor (educando) pasa a ser, en vez de un mero receptor, un partícipe y protagonista de su aprendizaje, en forma colectiva e individual.

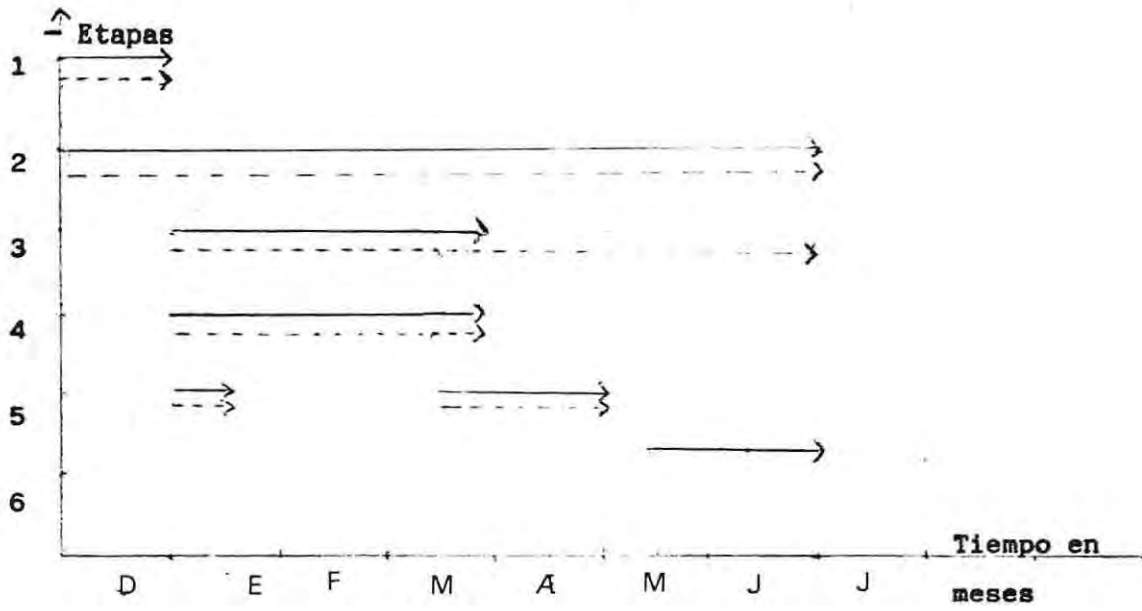
2 .- PRESUPUESTO POR ITEM

CONCEPTO	PRESUPUESTO	GASTO	SALDO	C:R
Movilización	\$ 4.500	\$ 5.000	-	\$ 500
Material Fungible	\$ 7.000	\$ 6.300	\$ 700	-
Actividad Recreativa	\$ 10.000	\$ 10.000	-	-
Fotocopiado y Distribución	\$ 30.000	-	-	-
T O T A L	\$ 41.500	\$ 21.300	\$ 30.700	-

Los recursos fueron, suficientes y necesarios. Es importante destacar que el, presupuesto ascendía a \$ 41.500, sin embargo se habia conserado un tope máximo de \$ 60.000.

El presupuesto planificado no fué totalmente utilizado, ya que el encargado del proyecto decidió, no efectuar aún las últimas dos sesiones del taller. Y es presisamente en estas sesiones donde se encuentra el mayor gasto por item. La suspensión se debió al financiamiento obtenido de Alfa Therapeutic Laboratories, el cual asciende a la suma de \$185.000 cada tres meses. Ello implica el aumento de la cobertura y la complejidad de la revista; se incluirán las experiencias de los otros tres talleres (laboral y video difusión), el área administrativa de la corporación y las áreas médicas y psicológicas, las cuales serán aportadas por el equipp de trabajo del Hospital Salvador de Santiago.

Los recursos no utilizados, serán destinados a la entrega de un aporte económico al grupo de pacientes que participe en la confección de la revista.

**ETAPAS**

- 1.-Estructuración y sensibilización
- 2.-Coordinación
- 3.-Organización y planificación
- 4.-Ejecutoria
- 5.-Evaluación
- 6.-Confección II y Retroalimentación

PROYECTO No 2

5.9. Sub-proyecto No. 2 "TALLER DE DIFUSION"

Crónica No. 1.-

Fecha : 5 de marzo de 1991
Hora : 17.00 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.

Personas asistentes : Alumnos seminaristas
Arancibia Cecilia
Muñoz Ramiro
Varela Patricio

Objetivo : Sensibilizar al directorio de institución, acerca de la necesidad de crear un grupo juvenil, dedicado a la difusión de la enfermedad.

Relato descriptivo :

- 1) Dentro de la tabla a tratar por servicio social, en reunión de coordinación se expuso la necesidad detectada durante el diagnóstico social.
- 2) El directorio aprueba la iniciativa de alumnos de crear un taller de difusión compuesto por jóvenes, posterior a la aprobación del presupuesto de este.

Evaluación : Se cumplió el objetivo, directorio determinó, que dentro del transcurso de la semana se entregaría el presupuesto que financiaría el proyecto.

Técnicas : Entrevista grupal
- Expositivas

Crónica No. 2

Fecha : 9 de marzo de 1991
Hora : 17.00 horas P.M.
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.

Personas asistentes : Asamblea
- Directorio
- Alumnos seminaristas

Objetivos reunión : Informar a la asamblea la creación de un taller juvenil.
- Motivar a los jóvenes para que concurran a participar en el taller.

Relato descriptivo :

- 1) Se informó al público presente, la necesidad de crear un grupo de difusión juvenil integrado por pacientes.
- 2) Se describieron las características del taller.
- 3) Se informó a asamblea la fecha de inicio y quienes podrían integrar el taller.
- 4) La concurrencia se manifestó muy satisfactoria ante la iniciativa, ya que de esta manera se estaba interpretando las necesidades de los pacientes.
- 5) Se entregó a las madres presentes, cartas de invitación a los hijos, que reunieran los requisitos de edad, de manera de motivarlos a integrar el taller.
- 6) Al término de la reunión, algunos padres mantuvieron entrevistas personales con monitores, para comentar la iniciativa.

Evaluación : Se lograron plenamente los objetivos, ya que no solo se logró informar a los padres de la creación del taller, sino que además se los motivó, comprometiéndose a transmitir el entusiasmo a sus hijos.

Técnicas : Expositivas: papelógrafo
Entrevista personal focalizada

Crónica No. 3

Fecha : 16 de marzo de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social

Asistentes : Briones Luis
Castro Héctor
Duarte Cristián
Durán Cristián
Varela Viviana
Vargas Claudia
Vega Luis
Zamora Marcela
Zúñiga Julio

Objetivo : Motivar la participación de los jóvenes en el taller.

Relato descriptivo :

- 1) Luego de exponer a los jóvenes la iniciativa, y estos aprobarla con su participación en el proyecto, se les inscribió en

- el taller.
- 2) Se definió la periodicidad y el día en que se reuniría el grupo.
 - 3) Los asistentes recalcaron, que existirían inconvenientes para asistir al taller, especialmente para aquellos que estudian en la universidad o trabajan.
 - 4) Los jóvenes acordaron asistir al taller en la medida que el tiempo disponible se lo permitiera, acordando que el video se filmaría en los meses de vacaciones.
 - 5) Se definió tratar el video, desde el punto de vista fisiológico, psicológico, social y hemofilia ligada con el SIDA.
 - 6) Determinaron la próxima fecha de encuentro.

Evaluación

: Pese a la falta de tiempo que manifestaron los jóvenes decidieron participar en la realización del video de difusión. Cuatro de los jóvenes se inscribieron, pero manifestaron que sólo podrían ayudar en la ejecución del video, en vacaciones, ya que la falta de tiempo no les permitía asistir antes. Se desarrolló una favorable dinámica grupal, a causa que los jóvenes se conocían previamente, ello favoreció una adecuada integración y valiosos aportes de ideas. Uno de los asistentes se comprometió a integrar al grupo a un técnico en producción de videos para abaratar costos.

Técnicas

: Entrevista individual
 Entrevista grupal
 Sistema de registro: asistencia y observación estructurada.
 lluvia de ideas

Crónica No. 4

Fecha : 19 de marzo de 1991
 Hora : 10.30 horas
 Lugar : Universidad Santa María.
 Departamento de relaciones estudiantiles.

Asistentes : Gilda Grimaldi (asistente social Universidad Santa María).
 Alumno seminarista

Objetivo : Coordinar recursos institucionales para la realización de un video educativo de difusión.

Relato descriptivo :

- 1) Alumna expuso el proyecto a asistente social, hizo entrega de documentos solicitando apoyo profesional y técnico en la realización del video, amén de su experiencia previa en realización de videos educativos relacionados con la difusión y prevención del SIDA en la comunidad.
- 2) Se solicitó participación de alumnos monitores de la universidad, los cuales participaron en la realización de un video acerca del SIDA.
- 3) Asistente social, se comprometió a coordinar recursos humanos, que participaran en la realización del video.

Evaluación : Podemos concluir que la entrevista de coordinación fue positiva, ya que la asistente social se comprometió a visitar el taller, y coordinar todos los recursos humanos disponibles.

Técnicas : Entrevista focalizada.
Expositivas: presentación de documentos

Crónica No. 5

Fecha : 6 de abril de 1991
 Hora : 16.30 horas
 Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
 Departamento de servicio social.

Asistentes : Kukuljan Milko (técnico de producción en videos).
 Varela Viviana
 Vega Luis
 Zúñiga Julio

Ausentes : Chacana Claudia
 Duarte Cristián

Objetivo : Planificar la realización del video.

Relato descriptivo :

- 1) Uno de los participantes presentó técnico a la concurrencia. Este se manifestó muy interesado en la problemática, por ello se comprometió a realizar filmación.
- 2) Participantes explicaron al técnico las características del trabajo a realizar.
- 3) Se propusieron diversas estrategias de trabajo con apoyo técnico, se definió el costo y el tiempo de realización del vi-

- deo.
- 4) Asistentes determinaron recopilar material bibliográfico de investigación, en relación a la problemática.
- Evaluación : Con lo anteriormente expuesto, podemos concluir que **lograron** los objetivos, ya que se definieron estrategias técnicas para la realización del video, tomando en cuenta variables de costo y tiempo. El video será dirigido por un experto, que además se encuentra familiarizado con la hemofilia, lo que facilita aunar lo técnico con los objetivos del video.
- Técnicas : Discusión grupal.
Entrevista grupal.
Lluvia de ideas.
Sistema de registro: observación estructurada y asistencia.
- Crónica No. 6
- Fecha : 27 de abril de 1991
Hora : 16.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.
- Asistentes : Chacana Claudia
Kukuljan Milko
Varela Viviana
Vega Luis
Zúñiga Julio
- Visitas : Gilda Grimaldi (asistente social universidad Santa María).
Monitores de SIDA de la misma universidad.
- Ausente : Duarte Cristián (hospitalizado por problemas ligados a la enfermedad).
- Objetivo : Coordinar recursos necesarios y definir actividades para la realización del video
- Relato descriptivo :
- 1) Se presentó a la concurrencia asistente social y alumnos del grupo, estos últimos explicaron las características que tendría el video y el objetivo de este.
 - 2) Visitas reiteraron su apoyo con recursos humanos especialmente, con apoyo técnico de monitores.
 - 3) Terminada la entrevista, en conjunto se

bosquejó un guión abordando las diferentes áreas acordadas.

Evaluación : Se lograron los objetivos de la sesión, ya que se definieron gran parte de las actividades necesarias en la planificación del proyecto.
Se concretaron además, coordinar los recursos humanos disponibles en universidad Santa María.

Técnicas : Discusión grupal
Entrevista grupal
Sistema de registro: asistencia y observación estructurada.

Crónica No. 7

Fecha : 11 de mayo de 1991
Hora : 16.30 P.M.
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.

Asistentes : Kukuljan Milko
Varela Viviana
Vega Luis
Zúñiga Julio

Ausentes : Chacana Claudia
Duarte Cristián (ambos con problemas ligados a la enfermedad).

Objetivo : Estructurar video desde un punto de vista técnico.

Relato descriptivo :

- 1) Concurrentes definieron el número de participantes necesarios que actuarán en video.
- 2) Se definió fecha de inicio de filmación, lugares donde se filmará, profesionales a entrevistar, personas necesarias y que actualmente no cuenta el grupo.
- 3) Se planificó la distribución de los recursos materiales y financieros necesarios.
- 4) Se adecuó el guión a las necesidades de filmación, y a la disponibilidad de tiempo de los participantes.

Evaluación : Se cumplieron plenamente los objetivos. Determinandose los recursos humanos, materiales y financieros necesarios. Se terminó el guión, con ello finiquitando

la etapa de planificación y organización. Por decisión unánime del grupo se pospuso el inicio de filmación hasta el mes de julio, fecha en la cual gran parte de los interesados tienen tiempo disponible.

Técnicas

: Entrevista grupal
Sistema de registro: asistencia y observación estructurada.

6.0.- SISTEMA DE EVALUACION SUBPROYECTO No. 2 "TALLER DIFUSION"

A continuación se evaluará el proyecto de difusión a partir de criterios cualitativos cuantificados y de criterios cuantitativos propiamente tal.

I.- Para los criterios cualitativos cuantificados se medirán las siguientes variables:

1) Unidad de objetivo y objetivos:

- a) Se le otorgará un valor 1 a este criterio, cuando se cumpla totalmente la unidad de objetivo del proyecto.
- b) Se le otorgará un valor de 0.5 a este criterio, si se cumplieron los objetivos de cada una de las sesiones pero no se llegó a cumplir la unidad de objetivo.
- c) Se le otorgará un valor 0, si no se cumplió la unidad de objetivo ni los objetivos de cada una de las sesiones.

2) Tiempo:

- a) Se le otorgará un valor 0.5 a este criterio, si las actividades se realizaron, de acuerdo al tiempo establecido.
- b) Se le otorgará un valor de 0.25, si parte de las actividades se realizaron dentro del tiempo proyectado.
- c) Se le otorgará un valor 0, si ninguna actividad se realizó durante el tiempo programado.

3) Asistencia:

- a) Se otorgará un valor 1, a este criterio si las actividades que se realizaron para la consecución del objetivo, obtuvieron una asistencia mayor a un 70%, que facilitó la consecución de estos.
- b) Se le otorgará un valor 0.5, si las actividades se realizaron con una asistencia entre 50% y 69%.
- c) Se otorgará un valor 0, si la asistencia fué menor a un 50% dificultando el cumplimiento de los objetivos del proyecto.

4) Participación:

Hay que dejar establecido, que a esta variable se le otorgó la más alta valoración, ya que el objetivo indirecto de este proyecto era el generar un grupo juvenil representativo que retroalimente al sistema organizacional, aportando con ideas, proyectando cambios entrópicos que restablezcan el necesario equilibrio del sistema, que se coordine con otros grupos representativos de la corporación, y que a su vez, a través de una activa participación, se potencien futuros líderes formales.

- a) Se le otorgará un valor 3, si durante la realización del proyecto se crearon instancias de participación en forma permanente, haciendo de lo planificado algo flexible y modificable.
- b) Se le otorgará un valor 1.5, si durante la realización del proyecto en algunas oportunidades primó lo programado antes de la participación.
- c) Se le otorgará un valor 0, si durante la realización del

proyecto, solo se consideró lo planificado, deteriorando la participación de los pacientes.

5) Cobertura:

- a) Se le otorgará un valor 2, si el proyecto realizado considera en la difusión de la hemofilia, a pacientes de la corporación, pacientes hemofílicos de otras corporaciones a nivel nacional y a la comunidad toda.
- b) Se le otorgará un valor 1, si el proyecto pretende difundir la hemofilia, solo a nivel de pacientes hemofílicos de la V región y a nivel nacional.
- c) Se le otorgará un valor 0 a esta variable, si el proyecto pretende difundir la hemofilia, solo a nivel de pacientes hemofílicos de la V región.

6) Impacto:

- a) Se le otorgará un valor 1 a esta variable cuando el proyecto tenga consecuencias a nivel intra y extrainstitucional.
- b) Se otorgará un valor 0.5 a esta variable cuando el proyecto implique consecuencias a nivel intrainstitucional.
- c) Se otorgará un valor 0 a esta variable, cuando las consecuencias del proyecto, solo se den a nivel de un grupo de un grupo de personas al interior de la organización.

7) Permanencia en el tiempo:

- a) Se le otorgará un valor 1 a esta variable, si la implementación del proyecto permite la generación de otros nuevos que difundan la enfermedad a corto, mediano y largo plazo.
- b) Se otorgará un valor 0.5, si la implementación del proyecto, permite la generación de otros nuevos que difundan la enfermedad a corto y mediano plazo.
- c) Se otorgará un valor 0, si la implementación del proyecto no genera la creación de otros nuevos proyectos de difusión

8) Recursos y técnicas:

- a) Se otorgará un valor de 0.5, si los recursos y técnicas planificados fueron suficientes para la realización del proyecto.
- b) Se otorgará un valor de 0.25 a esta variable, si los recursos y técnicas planificadas, no fueron del todo adecuadas, teniendo que generarse otros nuevos.
- c) Se otorgará un valor 0 a esta variable si los recursos y técnicas programadas no fueron adecuadas, teniendo que agregarse otros nuevos no contemplados, dificultando de este modo la realización del proyecto.

Una vez cuantificados los criterios cualitativos, la ejecución del proyecto se evaluará de acuerdo a las siguientes categorías:

CATEGORIA	VALOR
MUY BUENO	9-10
BUENO	6-8
REGULAR	3-5
MALO	0-2

II.- Criterios cuantitativos de evaluación

- 1) Presupuesto por ítem
- 2) Gráfico Gantt

2.6.4.- Evaluación del subproyecto No. 2 "Taller de difusión"

I.- Criterios de evaluación cualitativos cuantificados:

1) Unidad de objetivo y objetivos:

De acuerdo a lo expuesto a la etapa de ejecución, se puede observar que se cumplieron cada uno de los objetivos planteados en cada sesión. Favoreció la consecución de ellos:

- La dinámica grupal, facilitándose la comunicación, sentimiento de NOS, participación y aporte de ideas debido a : los pacientes se conocían desde que pertenecen a la institución, a través de las continuas concurrencias al centro de atención, por problemas de salud. Los pacientes, tienen además experiencias previas de trabajo en grupo dentro de la institución. Durante las sesiones se denotó, que existe un fuerte sentimiento de pertenencia al grupo, al **tener** un denominador común que los hace diferentes a los demás: la hemofilia.
- La excelente coordinación extrainstitucional con la universidad Santa María, institución dedicada a la educación de la población en temas de salud pública, favoreció a través de su experiencia la planificación y organización del video. La experiencia que aportaron los monitores de SIDA de dicha universidad, es valiosa, al ser un punto de vista diferente que permitió trabajar al grupo con mayor objetividad. Este aporte es el primer paso a una educación macrosocial y no solamente para y por el grupo hemofílico.
- Otro elemento facilitador la consecución de los objetivos, fue la participación de un técnico de producción, que se encuentra ligado a la problemática y que además posee una vasta experiencia laboral. Estos dos elementos le permitieron adaptarse fácilmente al grupo, ser crítico del trabajo, plantear limitaciones e ideas, sin perder de vista el objetivo del proyecto (informar y difundir la hemofilia en forma clara y amena al medio).

A pesar que la unidad de objetivo del proyecto, temporalmente no se cumple, están organizados los recursos humanos, técnicos, profesionales financieros y materiales, para comenzar las filmaciones la segunda quincena de julio. Permitiendo con ello, la participación de un gran sector de la población hemofílica joven, que a través de esto ve una instancia de expresión.

Una vez comenzado el video, su ejecución durará 72 horas en jornadas de 8 horas diarias, el video estará finalizado y editado la primera quincena de septiembre de 1991.

2) Tiempo:

El tiempo ocupado en las etapas de motivación, planificación y organización, estuvieron de acuerdo a lo establecido en el proyecto, sin embargo, el escaso tiempo del cual disponían los participantes al encontrarse cursando educación superior, dificultó la periodicidad del grupo. Por otro lado, dificultades propias de la enfermedad (hospitalizaciones, fracturas, hemorragias), no permitieron la asistencia constante de ciertos participantes. A pesar de ello, la calidad del trabajo realizado y la cantidad de información recolectada, permitió cumplir los objetivos de las tres primeras etapas satisfactoriamente.

a pesar de que este criterio es importante, no es indispensable en este proyecto, ya que el objetivo principal es lograr una mayor participación de pacientes jóvenes, que ven en esta actividad un elemento básico y necesario de expresión vivencial de la problemática.

3) Asistencia:

En esta variable la asistencia fue de un promedio 70%, al verse dos pacientes afectados por problemas ligados a la enfermedad, ello no afectó el cumplimiento de los objetivos del grupo, tampoco la calidad del trabajo realizado, debido a que la inasistencia física fue compensada, a través de continuas conversaciones telefónicas o visitas del alumno al centro hospitalario.

Los demás participantes tuvieron una asistencia constante. La presencia de personas ajenas a la corporación, enriqueció el trabajo realizado por el grupo.

4) Participación:

A esta variable se le otorgó una gran importancia, ya que es imprescindible que el video difusión, represente la realidad de un universo representativo, y además formar un grupo juvenil participativo y no excluyente que canalice sus inquietudes, ideas y se potencien líderes formales para la organización.

La participación fue muy alta por parte de los jóvenes, a pesar que muchos de ellos se encuentran recargados de actividades, sin embargo, durante la etapa de planificación especialmente se desplegó un trabajo muy acabado.

Aquellos pacientes que no pudieron participar por falta de tiempo, podrán hacerlo durante la ejecución del proyecto.

5) Cobertura:

La coordinación del grupo con la universidad Santa María, universidad dedicada a la educación de la población, permite un importante proyección del proyecto a la comunidad. Se suma a lo anterior que durante la realización del proyecto, y hasta esta fecha se mantiene conversaciones con instituciones que realizan educación informal a diferentes sectores de la población (Childrens International, municipalidad de Valparaíso, telecentro).

Por otro lado, la sociedad chilena de la hemofilia, y el hospital Salvador de Santiago, están en espera de la mate-

realización del proyecto, para ser adquiridos y distribuidos en los círculos de hemofilia de Chile, difundiendo como material educativo de alto valor y para ser presentado en el taller mundial de hemofilia y SIDA a realizarse en septiembre en Chile.

6) Impacto:

Para realizar el impacto abordaremos diferentes niveles:

- El proyecto permitió la creación de un grupo juvenil que canaliza los intereses y necesidades sentidas de este grupo etéreo.
- Proyección del grupo al coordinarse con instituciones dedicadas a la educación informal de la población.
- Integrar al grupo al grupo, jóvenes que estaban ajenos a la problemática y que están inmersos en la educación de SIDA. Sirviendo ellos de puentes que vierten información en relación a la hemofilia a sus respectivos grupos sociales, y a su vez retroalimentan al grupo con su experiencia.
- A través del grupo, se pudo detectar líderes informales innatos en la comunidad hemofílica, que antes no habían participado activamente en la institución.

7) Permanencia en el tiempo:

Sin duda que la realización de este video significará para la institución, la adquisición de un material educativo representativo de la realidad hemofílica a nivel nacional y regional, material que conjuntamente con la revista de difusión, el taller infantil, permitirá informar a corto, mediano y largo plazo a la comunidad toda, a través de la promoción del video y creación de otros, se estará continuamente informando no solo a nivel regional y nacional, sino internacional.

8) Recursos y técnicas:

Los instrumentos utilizados para la realización de actividades fueron oportunos y suficientes, permitiéndose de esta forma obtener la consecución de los objetivos de cada sesión.

Las técnicas grupales mejoraron aun más el desarrollo grupal. Los recursos humanos utilizados fueron los necesarios cumpliendo cada una de las funciones necesarias con alta eficiencia y eficacia durante la planificación y organización.

Los recursos humanos utilizados y ligados a la problemática permitieron una pronta comprensión de los objetivos del proyecto, enmarcando sus aportes al nivel de lo requerido. Los recursos humanos no profesionales y ajenos a la institución (monitores de SIDA) dieron un sello de objetividad y crítica constructiva para la realización del guión.

6.2.- Puntajes obtenidos por variable:

CRITERIOS	PUNTAJE
- Cumplimiento de objetivos por sesión y unidad de objetivo.	0.5
- Tiempo	0.25
- Asistencia	1
- Participación	3
- Cobertura	2
- Impacto	1
- Permanencia en el tiempo	1
- Recursos y técnicas	0.5
TOTAL	9.25

La implementación del proyecto de acuerdo al puntaje obtenido, se ubica dentro de la categoría MUY BUENO, con un puntaje de 9.25.

II.- Evaluación de acuerdo a criterios cuantitativos:

1) Presupuesto por ítem:

CONCEPTO	PRESUPUESTO	GASTO	SALDO	CR.
- Movilización	\$12.000	\$10.000	\$2.000	0
- Material fungible	\$ 5.000	\$ 2.000	\$3.000	0
- Moviliz. equipo	\$ 5.000	-	-	-
- Filmación	\$23.000	-	-	-
TOTAL	\$45.000	\$12.000	\$5.000	-

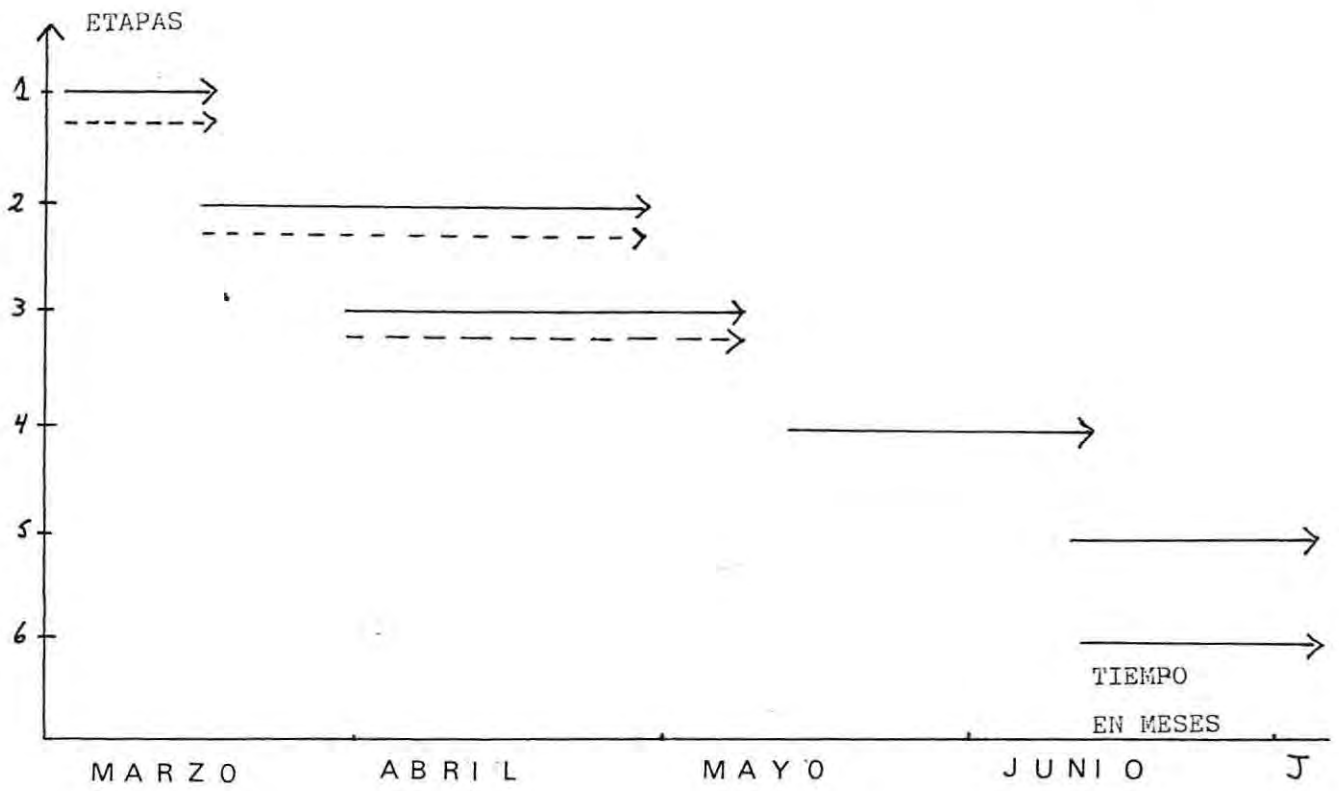
De al cuadro estadístico, se puede apreciar que existió una buena planificación de recursos financieros y racionalización en su utilización. Al existir un saldo de \$5.000 este se ingresará a la etapa de ejecución.

2) Tabla Gantt

ETAPAS:

- 1.- Sensibilización y Estructuración
- 2.- Coordinación
- 3.- Planificación
- 4.- Ejecución
- 5.- Evaluación
- 6.- Retroalimentación

Fig. No. 11-



—————> TIEMPO PLANIFICADO
-----> TIEMPO REAL

6.3.-. PROYECTO NO 2
Ejecución del subproyecto No. 3.

Crónica No 1.-

Fecha : 12 de enero de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región
Departamento de servicio social

Asistentes : Capurro Verónica
Carril María
Huaiquil Tegualda
Lucero Elsa
Montenegro María
Palacios Carmen
Pinto Norma
Sandoval Carmen
Umaña Gladys

Objetivos : Lograr que las madres de de los pacientes se motiven a participar en un taller la - boral.

Relato descriptivo :
1) Informar a asistentes sobre las activida - des que esta desarrollando servicio social
2) Las madres manifiestan interés, para ello deciden integrar un taller laboral.
3) Se aplica la técnica de lluvia de ideas. Las madres deciden formar un taller donde se impartan cursos de artesanía y manuali - dades. Otra de las ideas, fue formar un grupo encargados de confeccionar sábanas y luego venderlas.
4) El grupo comienza a estructurar funciones, una de las asistentes se ofrece para redactar un documento para conseguir insumos a más bajo costo. Otra de las ma - dres se ofrece para entregar el documento.

Evaluación : El objetivo de la sesión fue logrado, ya que las asistentes conocieron la labor de servicio social, y a su vez decidieron participar activamente en la organización de actividades en torno al taller.

Técnicas : Lluvia de ideas
Discusión grupal
Sistema de registro: asistencia y observa - ción estructurada.
Expositivas

Crónica No. 2.

Fecha : 26 de enero de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Unidad de servicio social.

Asistencia : Capurro Verónica
Carril María
Lucero Elsa
Montenegro María
Oliveros Mercedes
Palacios Carmen
Pinto Norma
Retamal Bernarda
Sandoval Carmen
Umaña Gladys

Ausentes : Huaiquil Tegualda

Objetivos : Lograr que las asistentes se organicen en torno al taller laboral.

Relato descriptivo :

- 1) Se hace entrega de carta dirigida a Textil Viña a una de las asistentes.
- 2) Se determina que el taller se realizará todos los días miércoles desde las 15.30 hasta las 18.30 horas.
- 3) Se informa a las asistentes la idea de entregar contenidos sobre hemofilia, las madres se muestran muy entusiasmadas, proponiendo la realización de cursos de primeros auxilios.
- 4) Las madres proponen además la realización de actividades que permitan recaudar recursos financieros semanalmente, de manera de crear un presupuesto para subvencionar locomoción de las integrantes de más escasos recursos.
- 5) Las madres organizan una convivencia que permita un mayor acercamiento y conocimiento entre las integrantes.

Evaluación : El objetivo propuesto fue logrado, dando las madres a este una estructura, periodicidad de funcionamiento, horario, actividades que generen dinero.

Técnicas : Entrevista grupal
Lluvia de ideas
Expositivas
Sistema de registro: observación estructurada y asistencia.

Crónica No. 3

- Fecha : 31 de enero de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento servicio social.
- Asistentes : Capurro Verónica
Carril María
Huaiquil Tegalda
Lucero Elsa
Montenegro María
Oliveros Mercedes
Palacios Carmen
Pinto Norma
Retamal Bernarda
Sandoval Carmen
Umaña Gladys
Vega Virginia
- Objetivo : Lograr que las participantes se conozcan entre si, mejoren comunicación y compartan experiencias afines.
- Relato descriptivo :
- 1) Las madres realizaron una convivencia trabajando conjuntamente.
 - 2) Durante el desarrollo de la actividad, cada participante explicó al resto el motivo de su participación en el grupo.
 - 3) Las participantes se refirieron a la importancia de la institución.
 - 4) Se programó actividad para recaudar recursos financieros.
 - 5) Alumna informó a las participantes que se habían establecido coordinaciones con establecimientos comerciales de la región a modo que el taller se encargue de la confección de prendas para dichos locales
 - 6) Las madres deciden comenzar a realizar actividades manuales (confección de flores en género).
 - 7) Se determinan materiales necesarios para dicha actividad, los cuales serán aportados por las mismas asistentes.
- Evaluación : Se logró el objetivo propuesto, ya que durante el desarrollo de la actividad se evidenció una favorable atmósfera grupal comunicación e interés de las participantes.
- Técnicas : Expositivas
Discusión grupal
Entrevista grupal

Sistema de registro: observación estruc -
turada, asistencia.

Crónica No. 4

Fecha : 6 de febrero de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social

Asistentes : Capurro Verónica
Carril María
Huaiquil Teguvalda
Lucero Elsa
Montenegro María
Oliveros Mercedes
Pinto Norma
Vega Virginia

Ausentes : Palacios Carmen
Retamal Bernarda
Sandoval Carmen
Umaña Gladys

Objetivo : Ejecución de actividades alternativas
a realizar en taller.

Relato descriptivo :
1) Las madres comenzaron la confección de
flores en género. Cada madre recibió una
tarea específica, realizándose una divisi-
ón de trabajo.
2) Se aplicó test antes en relación a hemo-
filia y SIDA.
3) Durante la entrevista se evidenció una
gran comunicación entre alumna, partici-
pantes y grupo, siendo muy beneficiosa
la catarsis de muchas asistentes. Entre
ellas se apoyaron, alentaron y aconsejar-
ron.

Evaluación : Podemos concluir, que se logró el objeti-
vo al comenzar la confección de artesanía
para la venta. Además se evidenció una
retroalimentación positiva entre los mi -
embros, permitiendo aumentar el sentimi -
ento de NOS y pertenencia al grupo.
Los episodios catársicos entre ellas evi-
denciaron problemas personales y famili -
ares acompañados por un gran sentimiento
de culpa.

Técnicas : Entrevista grupal
Entrevista personal

Discusión grupal
Sistema de registro: observación estruc-
turada y asistencia.

Crónica No. 5

Fecha : 13 de febrero de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Unidad de servicio social

Asistentes : Capurro Verónica
Carril María
Huaiquil Tegualda
Lucero Elsa
Montenegro María
Oliveros Mercedes
Pinto Norma
Vera Virginia

Ausentes : Palacios Carmen
Retamal Bernarda
Sandoval Carmen
Umaña Gladys

Objetivo : Entregar contenidos educativos en rela -
ción a hemofilia.

Relato descriptivo :

- 1) Se realizó actividad para recaudar dinero destinado a subvencionar movilización de pacientes.
- 2) Se comentaron los errores básicos en las respuestas dadas por madres en test antes también las madres aclararon algunas dudas al respecto.
- 3) Se entregan contenidos educativos en relación a: definición de hemofilia, como se adquiere.
- 4) Durante el desarrollo de la sesión las madres expresaron abiertamente al grupo sus experiencias personales, problemas conyugales a causa de la enfermedad, sentimiento de culpa, temor respecto al futuro de sus hijos, especialmente en aquellas que sus hijos no estudian.

Evaluación : Aunque el objetivo en su totalidad no fue cumplido al tener que suspenderse las sesión educativa, debido a que las madres manifestaron una imperiosa necesidad de catársis. Este hecho permitió sondear problemas personales y familiares graves que tienen algunas participantes.

Es importante recalcar el fuerte sentimiento de NOS pertenencia y empatía de cada una de las participantes.

- Técnicas : Discusión grupal
Expositivas: rotafolio
Sistema de registro: observación estructurada y asistencia.
- Crónica No. 6
- Fecha : 13 de febrero de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.
- Asistentes : Capurro Verónica
Carril María
Huaiquil Tegualda
Lillo Rosa
Lucero Elsa
Montenegro María
Oliveros Mercedes
Pinto Norma
Vega Virginia
- Retiradas : Palacios Carmen (problemas de trabajo le impiden continuar).
Retamal Bernarda (comenzó a estudiar a través de gestiones de servicio social).
Sandoval Carmen (problemas de embarazo le impiden continuar).
Umaña Gladys (problemas de trabajo le impiden continuar).
- Objetivo : Entregar contenidos educativos en relación a hemofilia.
- Relato descriptivo :
- 1) Se comienza la sesión presentando a nueva integrante, quien se integró recientemente a la institución.
 - 2) Se entregan contenidos educativos en relación a: causas, manifestaciones clínicas y secuela de la hemofilia.
 - 3) Se recalcó la importancia de la prevención, diagnóstico precoz y controles periódicos del paciente, como una forma de evitar hemartrosis, principal manifestación de la enfermedad secuelante.
 - 4) Durante el desarrollo de la sesión las asistentes participaron a través de preguntas y aporte de experiencias perso-

- nales en relación al tema.
- 5) Las participantes reconocieron explícitamente que conocían muy poco de la problemática, a pesar de convivir diariamente con la enfermedad.
- Evaluación : Como se expuso anteriormente, el objetivo de la sesión fue logrado, entregándose contenidos en relación a la problemática. Las asistentes por su parte, participaron activamente. Es importante señalar, que las participantes desconocían muchos aspectos básicos de la enfermedad y tenían un manejo de información técnica, la cual era entregada por médicos sin conocer ellas su significado.
- Técnicas : Discusión grupal
Expositivas: rotafolio
Sistema de registro : Asistencia y observación estructurada.
- Crónica No. 7
- Fecha : 27 de febrero de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de Hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.
- Asistentes : Capurro Verónica
Carril María
Huaiquil Tegualda
Lillo Rosa
Lucero Elsa
Montenegro María
Oliveros Mercedes
Pinto Norma
Vega Virginia
- Objetivo : Entregar contenidos educativos en relación a SIDA.
- Relato descriptivo :
- 1) Se aplicó test después para evaluar conocimientos sobre hemofilia entregado en reuniones anteriores.
 - 2) Se entregan contenidos en relación a: definición de la palabra SIDA, causas y consecuencias de la enfermedad, grupos de riesgo, importancia del test Elisa en detección de la enfermedad.
 - 3) Se recalcó la importancia de controles periódicos para detectar a través de tests la presencia del virus en la sangre

- especialmente en aquellos pacientes que están continuamente transfundiéndose.
- 4) Se explicaron los principales cuidados de los pacientes infectados, se recalcaron las formas como NO se contagia el SIDA y cuidados con aquellos pacientes infectados.
- Evaluación : El objetivo fue logrado puesto que se entregaron todos los antecedentes necesarios para que los asistentes conozcan el SIDA y sus implicancias. Los asistentes participaron activamente en la sesión.
- Técnicas : Expositiva
Rotafolio
Discusión grupal
Sistema registro: observación estructurada y asistencia.
- Crónica No. 8
- Fecha : 6 de marzo de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social
- Asistentes : Capurro Verónica
Carril María
Huaiquil Tegualda
Lillo Rosa
Lucero Elsa
Montenegro María
Oliveros Mercedes
Pinto Nora
Vega Virginia
- Objetivos : Organizar el taller laboral en áreas de confección y de pintura en género.
- Relato descriptivo :
- 1) Se da inicio al taller organizando a las madres para desarrollar un taller de pintura en género.
 - 2) La monitora del taller (Rosa Lillo), determina los materiales necesarios para ponerlo en marcha.
 - 3) La monitora del taller de confección (Tegualda Huaiquil), determina los materiales necesarios para ponerlo en marcha.
 - 4) Se deja explícito que ambos talleres funcionarán en forma paralela.
 - 5) Cada una de las asistentes se compromete

- a distribuir y vender lo confeccionado.
- 6) Las madres determinan que las ganancias de las ventas, serán destinadas en un 50% para la compra de medicamentos, y el otro 50% para el taller.

Evaluación : Podemos concluir que el objetivo de la sesión fue logrado, al estructurarse y organizarse un taller de confección y pintura en género, el cual comenzará a funcionar en la próxima sesión.

Técnicas : Expositivas
Entrevista grupal
Discusión grupal
Sistema de registro: observación estructurada y asistencia.

Crónica No. 9

Fecha : 13 de marzo de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.

Asistentes : Idem anterior

Objetivo : Iniciar las actividades organizadas por el taller laboral.

Relato descriptivo :

- 1) Se inicia la sesión aplicando el test después en relación a contenidos de SIDA.
- 2) Comienzan a funcionar los dos talleres organizados en sesión anterior, en forma paralela.
- 3) Las clases se dividen en capacitación teórica y práctica.

Evaluación : Se puede concluir que el objetivo fue logrado, ya que las participantes comenzaron a trabajar en actividades programadas. Las alumnas se mostraron muy motivadas en ambos talleres.

Técnicas : Expositivas
Sistema de registro: asistencia y observación estructurada.

Crónica No. 10

Fecha : 20 de marzo de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social.

Asistencia : Idem

Objetivo : Continuar con capacitación de madres en los dos talleres.

Relato descriptivo :

- 1) Las madres continúan con actividades iniciadas en sesión anterior. El taller de confección de sábanas comienza a cortar las telas, coserlas, a su vez, el taller de pintura prosigue con la clase número dos.
- 2) Las madres se apoyan mutuamente favoreciendo el aprendizaje de aquellas que son más lentas.

Evaluación : Se logró el objetivo de la sesión al continuar su normal funcionamiento ambos talleres. Por otro lado la atmósfera grupal imperante favorece el aprendizaje de las madres, motivándose y reforzándose entre ellas.

Técnicas : Sistema de registro: Asistencia y observación estructurada.

Crónica No. 11

Fecha : 27 de marzo de 1991
Hora : 15.30 horas
Lugar : Corporación de hemofílicos V región.
Departamento de servicio social

Asistentes : Idem anterior.

Objetivo : Fomentar autonomía del taller organizacional.

Relato descriptivo :

- 1) Ambos talleres continúan con sus tareas.
- 2) Monitorea del taller de pintura, se compromete a capacitar a participantes, en un plazo de tres meses.
- 3) Los talleres funcionan perfectamente sin necesitar dirección de seminarista, sus funciones se remiten a entregar dinero para movilización de asistentes, y además

supervisar el adecuado funcionamiento del grupo, para ello establece continuamente coordinaciones intra y extrainstitucionalmente.

- 4) Las madres continúan con actividades para recaudar fondos.

Evaluación

: Con lo anterior podemos concluir que actualmente el taller laboral funciona autónomamente, sin necesidad que alumna ocupe un lugar central. Las monitoras han asumido la dirección de ambos grupos, cumpliéndose el objetivo del taller.

Técnicas

: Sistema de registro: observación estructurada y asistencia.

b.4.- SISTEMA DE EVALUACION TALLER LABORAL"

A continuación se evaluará el proyecto de laboral a partir de criterios cualitativos cuantificados y de criterios propiamente tales.

I.- Criterios cualitativos cuantificados

1) Unidad de objetivo y objetivos:

- a) Se le otorgará un valor 1 cuando tanto los objetivos del proyecto como la unidad de objetivo se hayan cumplido.
- b) Se le otorgará un valor de 0.5 cuando se hayan cumplido los objetivos de las sesiones pero no la unidad de objetivo.
- c) Se le otorgará un valor 0, cuando no hayan cumplido los objetivos del objetivos del proyecto ni la unidad de objetivo

2) Tiempo:

- a) Se le otorgará un valor 1 cuando el tiempo establecido en el proyecto sea el suficiente para la realización de las actividades necesarias en la consecución del objetivo.
- b) Se le otorgará un valor de 0.5, cuando el tiempo establecido tuvo que ser variado en algunas oportunidades para la realización de actividades necesarias en consecución de los objetivos.
- c) Se le otorgará un valor 0, cuando el tiempo establecido en el proyecto, no fue suficiente, teniendo que ser variado notoriamente para la realización de actividades necesarias en la consecución de los objetivos.

3) Asistencia:

- a) Se otorgará un valor 1, si las actividades que se realizaron para la consecución de los objetivos, obtuvieron una asistencia superior al 75%, lo que facilitó la consecución de los objetivos.
- b) Se le otorgará un valor 0.5, si las actividades que se realizaron tuvieron una asistencia menor al 75%, que en algunas oportunidades dificultó el éxito de las actividades necesarias para la consecución de los objetivos.
- c) Se otorgará un valor 0, si la asistencia fue menor a un 30% dificultando el cumplimiento de los objetivos del proyecto.

4) Participación:

- a) Se le otorgará un valor 2, si la participación de los asistentes durante el desarrollo de las actividades fue muy ALTA facilitando la consecución de los objetivos.
- b) Se le otorgará un valor 1, si la participación de los asistentes, en algunas oportunidades fue BAJA, dificultando la consecución de los objetivos.
- c) Se le otorgará un valor 0, si la participación de los asistentes durante todas las actividades fue BAJA, no pudiendo

conseguirse los objetivos del proyecto.

- 5) Cobertura:
- a) Se le otorgará un valor 1, si la población beneficiada con el proyecto son todas las madres de hemofílicos y pacientes mujeres pertenecientes a la corporación.
 - b) Se le otorgará un valor 0,5 si la población beneficiada con el proyecto son solo las madres de hemofílicos y pacientes mujeres de escasos recursos pertenecientes a la corporación
 - c) Se le otorgará un valor 0, si la población beneficiada con el proyecto solo contempla a madres de hemofílicos de escasos recursos y sin ingreso familiar.
- 6) Impacto:
- a) Se le otorgará un valor 1 a esta variable cuando el proyecto tenga consecuencias a nivel intra y extrainstitucional.
 - b) Se otorgará un valor 0.5 a esta variable cuando el proyecto implique consecuencias a nivel intrainstitucional.
 - c) Se otorgará un valor 0 a esta variable, cuando las consecuencias del proyecto, solo se den a nivel de un grupo de un grupo de personas al interior de la organización.
- 7) Permanencia en el tiempo:
- a) Se le otorgará un valor 2, si una vez cumplido el objetivo del taller las integrantes son capaces de generar actividades a corto - mediano y largo plazo.
 - b) Se otorgará un valor 1, si una vez cumplido el objetivo del taller los integrantes son capaces de generar actividades a corto y mediano plazo.
 - c) Se otorgará un valor 0, si una vez cumplidos los objetivos del taller, las madres deciden dar por terminado el taller.
- 8) Recursos y técnicas:
- a) Se otorgará un valor de 1, si los recursos y técnicas proyectadas fueron del todo adecuadas para la realización del proyecto.
 - b) Se otorgará un valor de 0.5, si los recursos y técnicas proyectadas, no fueron del todo adecuados, teniendo que agregarse otros nuevos no contemplados, dificultando la realización del proyecto.
 - c) Se otorgará un valor 0, si los recursos y técnicas proyectadas no fueron adecuados, teniendo que agregarse otros nuevos, impidiendo el cumplimiento de los objetivos del proyecto.

Una vez cuantificados los criterios cualitativos, la ejecución del proyecto se evaluará de acuerdo a las siguientes categorías:

CATEGORIA	VALOR
MUY BUENO	9-10
BUENO	6-8
REGULAR	3-5
MALO	0-2

II.- Criterios evaluativos cuantitativos

- 1) Presupuesto por ítem
- 2) Test antes después
- 3) Tabla Gantt

6.5.- Evaluación del subproyecto No. 3 "Taller laboral

I.- Criterios de evaluación cualitativos cuantificados:

1) Unidad de objetivo y objetivos:

Como se expuso en las crónicas se lograron plenamente los objetivos del taller, capacitación y educación de las madres acerca de la hemofilia y sus implicancias. Uno de los logros más resaltantes para este grupo etéreo es la creación de una micro empresa que genera no solo recursos para las madres y su grupo familiar, sino que además, para la institución.

- En el proceso de confección y capacitación las madres reciben contenidos educativos los cuales se diversificaron según las necesidades grupales.
- El desarrollo grupal fue tan alto que el alumno dejó de ser el generador de la actividad grupal.
- Se estaría por concretar la adquisición de un local que expenda los artículos confeccionados por el taller.
- Se entregan contenidos socioeducativos elevándose los niveles de conocimientos acerca de la hemofilia entre los beneficiarios, lo cual permitirá el traspaso de información madre-hijo; amén de la mejoría en la calidad de los cuidados y prevenciones de secuelas invalidantes del paciente.
- Se implementaron un taller de costura y de pintura en género, cada una con su respectiva monitora (perteneciente al mismo taller) y sus recursos materiales.
- Se formalizó el taller a nivel de directorio y está ampliamente divulgado entre la población hemofílica (nacional) y la comunidad cooperadora.
- Este taller permanecerá en el tiempo retroalimentándose autónomamente con los recursos obtenidos del mercado externo.

2) Tiempo:

El tiempo planificado se cumplió y fue el necesario, todo ello de acuerdo a lo establecido en el proyecto con mayor énfasis en la 1a. y 4a. etapa que es producto de variables intervinientes, la 3a. etapa tardó 1 semana después del tiempo presupuestado, sin embargo, esto no alteró la marcha general del taller.

3) Asistencia:

Durante los tres primeros meses de la marcha del taller la asistencia fluctuó entre un 90 y 95%, posteriormente se estabilizó en un 95% (entre 10 y 12 personas).

A esto se le suma que al taller continuamente se han ido integrando nuevas personas, lo que conlleva un crecimiento constante y progresivo.

4) Participación:

Las integrantes participaron activamente desde el inicio del taller, tanto a nivel de actividades propias del taller, como en la entrega de contenidos socioeducativos. Llama la atención las continuas catarsis grupales. Hecho que llevó a las integrantes sentirse apoyadas una u otras y muy cómodas dentro del grupo cualquiera fuera su condición grupal. Dicha participación se extiende a lo largo del taller; en las labores de confección, distribución y venta del producto. La alta participación se encuentra muy correlacionada con la alta asistencia y a la presencia permanente de las monitoras en esta sesión, haciéndose impresionables en el grupo y ocupando un puesto muy respetado por el resto, ello ha dado status a madres que nunca antes habían jugado un rol dentro de la organización.

5) Cobertura:

El taller incorporó a más de 12 madres de hemofílicos y parientes pacientes de la corporación, mayores de 21 años. De cualquier condición social, esto hizo extensivo los beneficios del taller a la comunidad hemofílica y sus respectivos grupos familiares.

Las madres que manifestaron querer asistir y no pudieron hacerlo (en número de 10) presentaban problemas de cesantía lejanía de la corporación de hemofílicos.

El número de madres fue funcional a la planificación del taller, pues desde un primer momento se pensó trabajar con grupos de desarrollo "pequeño" que no contemplara más de 15 integrantes, los cuales facilitan la consecución de objetivos y reducen los recursos financieros necesarios, tan escasos en instituciones de beneficencia.

6) Impacto:

- A través del taller laboral se logró que las participantes de escasos recursos incorporarán ingreso familiar lo cual intervendría en variables sociolaborales.
- A su vez el taller generó recursos que fueron en beneficio de la institución, para la obtención de medicamentos de alto costo, lo cual fue una desición adoptada por el taller.
- El impacto en términos socio educativos redundó en el tras-paso por modeling de contenidos sobre hemofilia (origen, causas, características, manifestaciones, prevención y cuidado, importancia del tratamiento precoz, contraindicaciones. En relación al SIDA se entregaron aspectos tales como: mecanismos de contagio, grupos de riesgo, cuidados de pacientes positivos, importancia test de Elisa, mitos sobre el SIDA.

Los anteriores contenidos aclararon muchas dudas que las madres reconocieron no se atrevían a hacer. Es significativo el hecho que a pesar que las madres conviven diariamente con la enfermedad, poseen mitos infundados que dirigen su actuar. La dinámica que se dio en el taller, creó una propia dinámica familiar al ser las madres, portadoras a sus respectivos grupos familiares de lo aprendido en ta -

ller, creandose un efecto multiplicador y extensivo a cada una de las familias.

- Fue sorprendente el impacto del taller en términos de interrelación humana, las catarsis de las participantes y empatía del grupo generó una gran estabilidad grupal y un mayor grado de participación entre beneficiarios y corporación. Para algunas madres el taller es la única instancia donde se pueden expresar preocupaciones, temores, culpas que en algunas genera la enfermedad. De seguir esta dinámica grupal, sería de importancia actuar a nivel de grupos terapéuticos pues se han detectado muchas aprehensiones, culpas, depresiones y problemas asociados en las madres, lo que es significativo a nivel de salud mental en la población hemofílica.

En relación a la organización, esta evidenció un cambio de actitud frente a este grupo de trabajo: de sólo un grupo de madres que se reunían paso a ser considerado un grupo de desarrollo y micro empresa de carácter "lucrativo"

7) Permanencia en el tiempo:

El taller laboral una vez cumplidos los objetivos convirtió en objetivo principal la retroalimentación financiera permanente, además de una constancia y estabilidad en el tiempo desarrollando actividades que son enseñadas por monitores que se encuentran al interior del taller y están en conocimiento de la aceptación que tienen en el mercado el producto que elaboran.

Es necesario señalar que no se ha perdido de vista la constante entrega de contenidos, especialmente en relación a avances de hemofilia y otros aspectos que el grupo considere necesarios.

Con respecto a las ganancias que genera y llegue a generar el taller las madres han definido:

- 50% compra de medicamentos
- 25% ingreso personal de madres
- 25% compra insumos para retroalimentación del taller

- A corto plazo el taller se ha puesto como objetivo el terminar con venta de productos e instalarse para fiestas de Navidad con un local.
- A largo plazo el taller puede concretar la adquisición de un local permanente para la venta de sus productos.

8) Recursos y técnicas:

Tanto los recursos profesionales como beneficiarios, fueron óptimos y suficientes para el logro de los objetivos del taller.

Los factores que influyeron en el número de integrantes del taller y ausencia de otros que querían participar, fueron variables intervinientes como trabajo, lejanía del lugar.

Los recursos materiales y financieros fueron indispensables para la puesta en marcha del taller, ello gracias a la aprobación del presupuesto necesario para su implementación por parte del directorio.

Se destaca el aporte por parte de la corporación, de dos máquinas de coser eléctricas, indispensables para la confección de sábanas.

Las técnicas planificadas fueron utilizadas durante toda la implementación del proyecto. Todas ellas fueron imprescindibles para la consecución de los objetivos entre ellos se destacan (entrevista grupal discusión grupal, rotafolio, visita domiciliaria, entrevista personal, lluvia de ideas, sistema de registro, cuaderno de asistencia y observación estructurada y test antes - después).

6.6.: Puntajes obtenidos por variable:

CRITERIOS	PUNTAJE
- Cumplimiento de objetivos por sesión y unidad de objetivo.	1
- Tiempo	1
- Asistencia	1
- Participación	2
- Cobertura	1
- Impacto	1
- Permanencia en el tiempo	2
- Recursos y técnicas	1
TOTAL	10

La implementación del proyecto de acuerdo al puntaje obtenido, se ubica dentro de la categoría MUY BUENO, con un puntaje de 10.

II.- Evaluación de acuerdo a criterios cuantitativos:

1) Presupuesto por ítem:

CONCEPTO	PRESUPUESTO	GASTO	SALDO	CR.
- Movilización	\$ 2.000	\$ 1.500	\$ 500	0
- Material fungible	\$ 2.000	\$ 1.800	\$ 200	0
- Insumos taller Flores	\$ 20.000	\$ 17.000	\$3.000	0
- Moviliz.madres	\$ 10.000	\$ 7.500	\$2.500	0
- Taller costura y pintura	\$ 121.000	\$ 121.000	-	0
TOTAL	\$ 155.000	\$ 148.800	\$6.200	0

Del cuadro estadístico, se puede apreciar que existió una buena planificación de recursos financieros y racionalización en su utilización. Al existir un saldo de \$6.200 este se ingresará a la etapa de ejecución.

Es importante reiterar, que durante el transcurso del proyecto se irán agregando al presupuesto el 25% de ganancias que genere la venta de productos elaborados, para así comprar nuevos insumos.

2) Test antes después

En la primera sesión se evaluó el conocimiento que tenían los beneficiarios a través de un test antes, igualmente se hizo una evaluación antes, en relación a contenidos de SIDA.

Se presentarán los resultados de evaluación de SIDA y hemofilia separadamente:

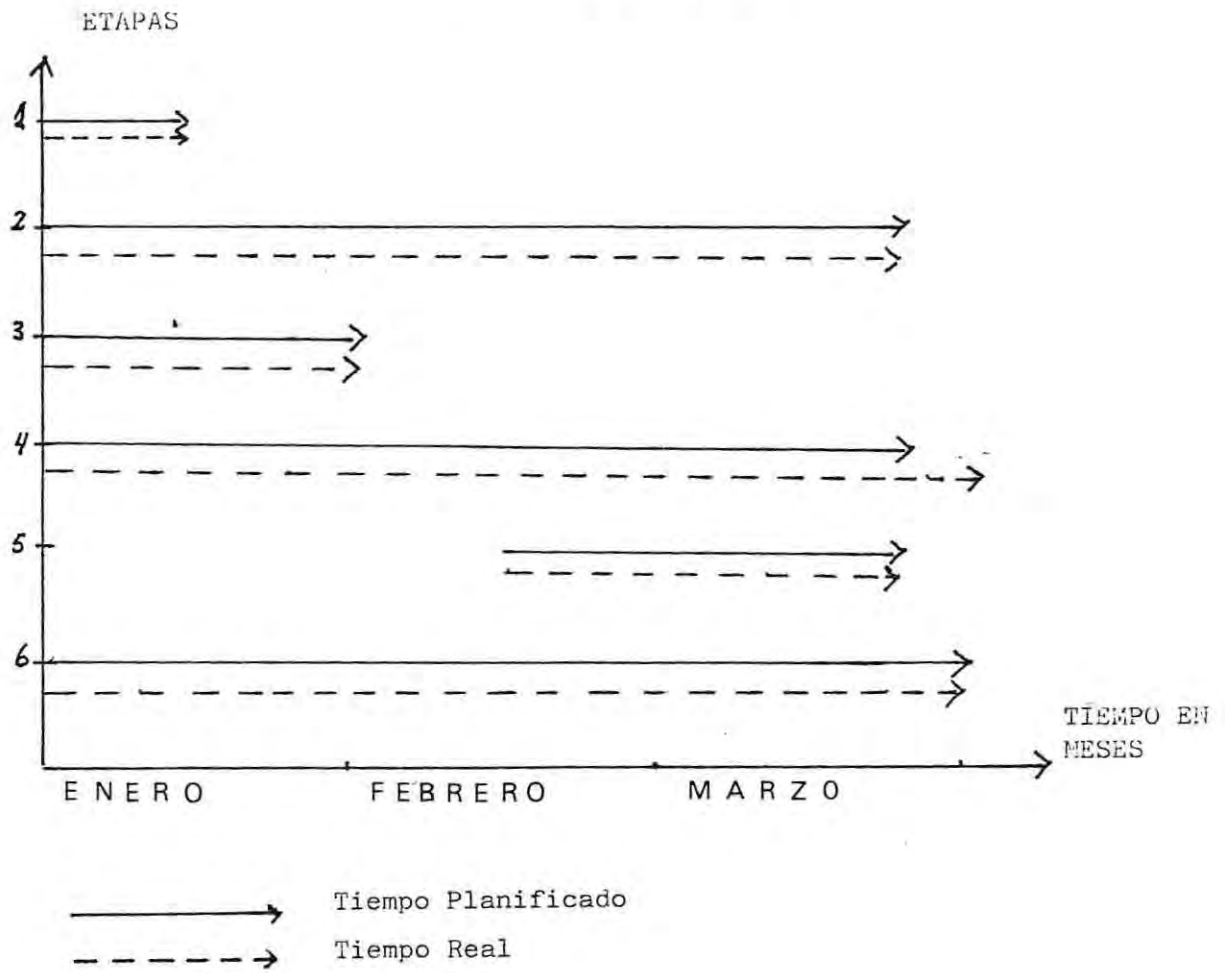
CONTENIDOS DE HEMOFILIA:

	TEST A.	%	TEST D.	%	LOGRO
- Sujeto 1	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 2	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 3	1.5	37.5%	4	100%	62.5%
- Sujeto 4	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 5	0	0%	3	75%	75%
- Sujeto 6	2	50%	4	100%	50%
- Sujeto 7	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 8	0	0%	4	100%	100%
- Sujeto 9	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 10	1	25%	4	100%	75%

CONTENIDOS DE SIDA

	TEST A.	%	TEST D	%	LOGRO
- Sujeto 1	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 2	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 3	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 4	0	0%	4	100%	100%
- Sujeto 5	0	0%	3	75%	75%
- Sujeto 6	0	0%	3	75%	75%
- Sujeto 7	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 8	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 9	1	25%	4	100%	75%
- Sujeto 10	0	0%	4	100%	100%

De acuerdo a lo expuesto en cuadro estadístico, se puede concluir que las participantes elevaron en un promedio en un 75% sus conocimientos en relación a hemofilia y SIDA, cumpliéndose por ello el porcentaje como parámetro establecido en la unidad de objetivo.



ETAPAS

- 1.- Sensibilización y Estructuración
- 2.- Cordinación
- 3.- Organización y Planificación
- 4.- Ejecutoria
- 5.- Evaluación y Distribución
- 6.- Control

6.7.-

Ejecución y evaluación proyecto No. 3

"Reestructuración técnicas de la unidad de servicio social".

El presente proyecto estructuró su ejecución en cuatro áreas metodológicas:

- 1) Investigación
- 2) Planificación
- 3) Ejecución y evaluación
- 4) Coordinación y organización

Objetivo general del proyecto: Lograr desarrollar un plan piloto de intervención profesional a través de la reestructuración técnica de U.S.S. de la corporación de hemofílicos de la V región.

Area de investigación : Lograr la institucionalización de la investigación como instancia que permita la mejor administración y distribución de los recursos humanos, materiales y financieros de la Corporación, como también la mantención constante de información actualizada para orientar acciones futuras respecto a la problemática.

Unidad de objetivo : Se considerará cumplido el objetivo cuando quede establecido un diagnóstico social actualizado de toda la población beneficiaria, abarcando variables socioeconómicas, sociomédicas, socioculturales, sociolaborales, socioeducacionales y organizacionales de la población beneficiaria y de la corporación de hemofílicos de la V región; además se establezca un ítem financiero para la investigación de servicio social, y un plan establecido semestral para implementar las acciones en esta área.

1) Ejecución de la etapa : Se realizaron dos investigaciones, una referida al cuerpo de hipótesis desarrollada en la etapa de investigación de la tesis y, una segunda investigación, cuyo producto es un diagnóstico social, el cual abarca diversas variables involucradas en la situación total relacionada con la hemofilia, y cuyas características generales se detallan a conti -

nuación:

- VARIABLES ABORDADAS : Socioeconómicas, sociolaborales y socioculturales, socioeducativas, sociomédicas y percepción organizacional.
- Instrumento utilizado : ficha social (incluye preguntas abiertas...) confeccionada por por equipo seminarista.
- Técnica : Entrevista estructurada, visitas domiciliarias.
- Universo : total de grupos familiares.

Para mayor detalle revisar anexos:

Dicho diagnóstico social permitió conocer el contexto total del paciente y su grupo familiar en relación a las variables mencionadas, y de esta forma, se constituyó el marco general indispensable, para el análisis de la investigación diagnóstica del cuerpo de hipótesis, lo que permitió: el contraste e interpretación de dicha información, y la consecución de hallazgos diversos que entregaron nuevas percepciones, y por ende teorizaciones y orientaciones al equipo seminarista - en primera instancia. Y en el transcurso de la implementación de este seminario, a los profesionales involucrados en la problemática hemofilia a nivel médico; a nivel regional y región metropolitana.

Financiamiento área : Con fecha **16-07-90** se formalizó en reunión de planificación (U.S.S. y directorio) el financiamiento para el área de investigación de servicio social.

Este hecho es considerado vital para la potenciación de la labor profesional del A.A.S.S., en el seguimiento de la presente tesis, para el mayor desarrollo de conocimientos teóricos sobre hemofilia y para la implementación del área psicológica a nivel del proyecto nacional.

En el plano administrativo de servicio social, este hecho formaliza espacios profesionales en el campo de recursos financieros institucionales, la cual con anterioridad a la implementación del seminario no existía.

Administrativamente permite mayor nivel de autonomía profesional de las instancias burocráticas innecesarias; ello fue logro de la sensibilización del directorio, el cual entendió la imprescindible satisfacción de la necesidad de tener conocimientos actualizados sobre hemofilia a nivel bio-psicosocial.

Dicho proyecto posibilitó el desarrollo de un Plan de Investigación de la unidad de Servicio Social, el cual se presenta a continuación:

P.I.S.S. Se abocará a la áreas descritas en la situación problema total:

-AREAS BENEFICIARIAS

-INSTITUCIONES GUBERNAMENTALES Y NO GUBERNAMENTALES

-COMUNIDAD EN GENERAL

- 1) Area beneficiarios : Se proyecta una investigación sobre la variable depresión y estados frente a la enfermedad por parte del paciente. La referida investigación se realizará con la asesoría de psicólogos, los cuales se integrarían a la unidad psicológica estructurada ya en el proyecto del planificación estratégica, de forma de entregar permanencia y carácter multidisciplinario a la investigación.

A través de la diagnóstico que se obtenga como producto de dicha investigación. Se implementará y potenciará el trabajo grupal a nivel terapéutico; abordando esa problemática actuará servicio social en su etapa post-grado.

- 2) Area ONGs. y OGs. : Se proyecta una investigación sobre las variables, percepción sobre hemofilia, en organizaciones gubernamentales y no gubernamentales del área educación, salud y empresas privadas; y los efectos de esta "percepción" sobre la participación o no de dicha institución; frente a la problemática.

A través de la visión total de la percepción de esta red de instituciones, se proyectará una amplia labor de difusión, la cual intentará hacer partícipe formal de la dinámica institucional de la corporación V región y, de la sociedad chilena a los recursos humanos financieros y materiales, con que estas organizaciones cuentan:

La presente investigación se fundamenta en la necesidad de difundir socialmente la enfermedad, tratando de llegar a aquellas instituciones claves que influyen en el presente y en la proyección futura del paciente, las que se encuentran en los sectores salud, educación y laboral. (empresas privadas).

Por otro lado permite una mayor coordinación entre los proyectos implementados, y los recursos existentes en la comunidad.

- 3) Area comunidad en general: Esta área por presentar un universo amplio, serán dirigidas a ella las actividades de difusión que se implementen en base a la investigación del área No. 2.

TABLA PLAN INVESTIGACION

<u>Area</u>	<u>Financiamiento</u>	<u>Fecha inicio</u>
1	\$ 60.000	agosto 1991
2	\$ 20.000	octubre 1991

En cuanto a la recolección y actualización de documentos, esta investigación y ordenamiento fue realizado quedando establecido que todo documento que ingrese a la corporación, dirigido al área social pertenece a la administración de la unidad de servicio social en los siguientes casos:

- 1) Si está expresamente dirigido a ella o al profesional A.A.S.S. a su cargo.
- 2) Si por su intermedio ingresa a la corporación cualquier recurso que pueda ser utilizado por algún beneficiario, previa distribución en base al criterio del asistente social.

Fueron actualizados la totalidad de informes sociales del beneficiario, por tanto, todos los pacientes cuentan con información actualizada dentro de la institución.

Por otro lado fueron reactivadas 20 tramitaciones e intervenciones profesionales a nivel casuístico, con una incidencia aun mayor de 30 nuevos casos tratados en ese nivel, sumando un total de 50 tratamientos de casos en esta etapa.

Las tramitaciones efectuadas se encuentran en las áreas de: vivienda, educación, asistenciales, profesionales, salud, etc..

Por lo tanto lo anteriormente señalado, se cumple el objetivo, al quedar establecido:

- 1) Un diagnóstico social adecuado de a todo el universo beneficiario de la corporación.
- 2) Un ítem financiero para el desarrollo de dos nuevas investigaciones.
- 3) Un plan de investigación para el desarrollo de dos investigaciones.
- 4) Una subunidad, de investigación en la unidad de servicio social con información actualizada.

Area planificación : "Lograr la institucionalización de la planificación como instancia que permita la formulación de planes, programas y proyectos que conduzcan al logro de las políticas y objetivos de la institución, y de la unidad de servicio social".

Unidad de objetivo : "Se entenderá por cumplido el objetivo cuando la unidad de servicio social cuente a lo menos con un proyecto de desarrollo cuyos recursos se retroalimenten intra y extrainstitucionalmente con financiamiento estable y permanencia en el tiempo".

Ejecución y evaluación de la etapa : En esta etapa se desarrollaron dos proyectos: uno de desarrollo local dirigido a la V región y otro a de planificación estratégica dirigida a toda la población hemofílica a nivel nacional, (ver anexos). Cubriendo de esta manera las necesidades de la población objeto de la acción profesional y de la institución en base a las 2 investigaciones realizadas y al resultado de la implementación de los proyectos.

Se destaca como proyecto de mayor relevancia el de planificación estratégica y es además el que se encuentra en mejores condiciones de comenzar a funcionar a corto plazo.

Se formalizó la creación de un proyecto en su área administrativa y social integradamente realizado por el equipo seminarista y el cual cuenta con financiamiento gubernamental, financiero, y

internacional. Dicha creación, se complementó con los logros recolectados a nivel de coordinación.

La cobertura del proyecto queda claramente establecida en el seguimiento del presente seminario, el cual se constituye en un proyecto de gran envergadura a nivel nacional en el que nuestra corporación está encargada del área social y administrativa, por intermedio de sus asistentes sociales (grupo seminarista) y su personal administrativo y directivo respectivamente. (ver anexos).

Es este proyecto a nivel nacional el que permitiría el desarrollo y divulgación del presente seminario; y en el cual intervendrán aportando apoyo político, científico-tecnológico y financiero las siguientes organizaciones: Mideplan, O.M.S., congreso, senadores y diputados, empresas privadas (varias), ministerio de salud, federación mundial de la hemofilia, sociedad chilena de hemofilia, universidad de Chile, universidad de Valparaíso, hospital Salvador, círculos de hemofilia: Antofagasta, La Serena, Santiago (Sótero del Río, Barros Luco, Salvador, Roberto del Río), Talca Temuco, Valparaíso y Talcahuano; CAP (financiamiento microempresa).

Todas las organizaciones mencionadas fueron contactadas por la unidad de servicio social, con el objetivo de buscar apoyo para dar inicio al desarrollo del proyecto de planificación creado.

Otro proyecto realizado por el equipo seminarista fue el que actualmente se encuentra en trámite y evaluación; y que fuera desarrollado en coordinación con el INDEL (iniciativa para el desarrollo local). Dicho proyecto fue básico para el establecimiento del proyecto II o de planificación estratégica.

Servicio social en el proyecto será asumido formalmente por el equipo seminarista como unidad autónoma, en cuanto a jerarquía profesional y administración de sus recursos financieros, materiales tecnológicos y humanos.

La creación de un plan piloto de atención social para el paciente hemofílico queda establecido en dicho proyecto, el cual se planificó ser implementado a lo largo del territorio nacional en los diferentes centros y círculos de hemofilia. Además del intercambio tecnológico con asociaciones y sociedades de hemofilia internacionales.

Queda entonces establecido el seguimiento de la presente tesis, siendo esto posible, especialmente por el desarrollo tecnológico de proyectos de desarrollo local y planificación estratégica implementados a través del proceso de planificación.

La planificación a nivel de política macrosectorial de servicio social, potenció un mayor nivel decisional del área de servicio social frente a la problemática, permitiendo ello, el desarrollo de las áreas profesionales biopsicosociales, de forma coordinada y horizontal, dentro de un proyecto de trabajo en el cual cada profesional estableció los objetivos y metas de su respectivo locus profesional.

Los proyectos implementados en esta área de la unidad de servicio social, representan teórica y prácticamente, un importante avance a nivel intra y extrainstitucional, ya que a través de ellos:

- 1) Se logró gestionar la formalización de la planificación con positivos resultados, dentro de la institución.
- 2) Se estructuró la subunidad de planificación de la unidad de servicio social con la correspondiente mejora administrativa en lo profesional que ello significó.
- 3) Representa actualmente, la primera proyección de una solución alternativa, a nivel regional y nacional, enfrentando la hemofilia integralmente, y con una amplia cobertura y permanencia en el tiempo.
- 4) Se concretó la posibilidad de financiamiento internacional.

Consideramos que la implementación de esta subunidad en la reestructuración de la unidad de servicio social permitió tener claridad conceptual y ejecutiva que la labor profesional del equipo seminarista, no sólo se remite a la implementación del proceso administrativo de los talleres y/o proyectos que se implementan en la etapa de ejecución, sino en la medida que se desarrolle la estructura profesional sobre la cual trabaja y

organiza el asistente social, se pueden planificar soluciones alternativas de mayor cobertura, y administrarlas con mayor nivel decisonal.

A través de esta fase, también se desarrollaron instrumentos de recolección de datos, los cuales complementaron:

- 1) El proceso de investigación del presente seminario.
- 2) La administración profesional de la unidad de servicio social en cuanto a sistemas de registro.
- 3) Una mejor administración entre la unidad de servicio social y el personal administrativo y directorio de la corporación.

En cuanto al punto número 2, los instrumentos confeccionados fueron:

- 100 fichas sociales
- 100 registros de asistencialidad
- 3 cuadernos de campo
- 2 cuadernos de planificación

Con un costo total de \$ 14.600, lo cual fue cubierto con el presupuesto planificado.

Por todo lo anteriormente señalado se cumple la unidad de objetivo y, por tanto, el objetivo de la presente etapa (o subunidad de la unidad de servicio social).

Area de organización y coordinación

: "Lograr la institucionalización de la organización y coordinación como instancias que permiten la ordenación y obtención de recursos de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales".

Unidad de objetivo

: Se considerará cumplido cuando se establezcan nexos formales entre la unidad de servicio social y organizaciones extrainstitucionales y, exista una implementación y organización de áreas de intervención profesional en las cuales ordenar y desarrollar dichas coordinaciones formales.

Ejecución de la etapa

: La etapa de coordinación se desarrolla en 2 niveles:

- 1) General como fase del proceso metodológico en la implementación del seminario y,
- 2) Específico: como subunidad, en la reestructuración de la unidad de servicio social.

El primer nivel se estableció en términos de estrategia de acción y acercamiento al triángulo político, técnico y financiero.

El segundo nivel desarrolló la formalización de la red de trabajo a que aspiraba el primer nivel, de manera de institucionalizarla de forma ordenada y sistemática - a través de la organización - en áreas de acción profesional, específica, frente a la problemática a través de la subunidad de esta esta organización de la unidad de servicio social.

La coordinación permitió un accionar profesional ágil y contextualmente integral frente a la hemofilia y sus implicancias. A través de la organización de la unidad de servicio social, se definieron las áreas prioritarias de la siguiente forma:

1.- SOCIOEDUCATIVO

2.- SOCIOMEDICO

3.- SOCIOCULTURAL

4.- SOCIO ASISTENCIAL

5.- SOCIOLABORAL

6.- INFORMACION Y RETROALIMENTACION.

La conjunción de estas dos fases, coordinación y organización, permitió en concreto la consecución de los siguientes logros por área, los cuales se fundamentan en necesidades detectadas en el diagnóstico social desarrollado por el equipo seminarista. Por motivos de síntesis solo se incluirán los logros más relevantes.

1.- Area socioeducacional:

LOGRO	INSTITUCION EJECUTORIA	INSTITUCION COORDINADORA	BENEFICIARIO	No.
- Reincorporación de beneficiarios de incorporación (paciente y grupo familiar) a educ. formal: primaria y secundarias/correspondencia, incluye supervisión de profesores a domicilio si fuere necesario.	- Telecentro (fase enseñanza). - Corporación de hemofílicos (exámenes)	- Seremi Educación - Corporación municipal de educación	- Analfabetos - Directores sistema educacional formal.	35
- Regularización situación pacientes rechazados por instituciones educacionales por condición de ser hemofílico.	- Seremi Educación	- Corporación municipal de educación	- Rechazados - Expulsados del sistema.	5
- Capacitación de equipo /seminar. como monitores de SIDA	- Universidad técnica Santa María	- Aprofa	- Universo total de beneficiarios.	111

Se destaca además la labor de difusión de un proceso socioeducativo a distancia a través del proyecto a menores (revista).

2.- AREA SOCIOMEDICA

<u>LOGRO</u>	<u>INSTITUCION EJECUTORA</u>	<u>INSTITUCION COORDINADORA</u>	<u>BENEFICIARIO</u>	<u>No.</u>
- Consecución re- curso humano; médico, hemató- logo. Trabajo conjunto con equipo/sem. en proyecto na- cional.	- Dr. Mario Donoso S.	- Hospital Salvador (Santiago)	Total univer- so corpora- ción de hemo- fílicos V región.	111
- Planificación con DECAS policlínica diocesana para el desarrollo de situación al- ternativa de at- tención médica en caso de no desarrollarse proyecto planif. estratégica y de- sarrollo local.	- Policlínica nica dioce- sana - Corporación de hemofíli- cos V re- gión.	- DECAS	- Total "U" pacientes corporación hemofílicos V región.	111
- Implementación de proyecto pa- ra consecución de donantes.	- Corporación de hemofí- licos.	Cruz Roja Valparaíso	- Total "U" pacientes corporación	111
- diagnóstico es- pecífico para pacientes que no lo tienen.	- Hospital Salvador (Santiago)	Unidad de servicio social.	Pacientes según diag- nóstico.	97

Se destaca además el nivel de área médica implementada en el proyecto de cobertura nacional con alrededor de 13 especialidades diferentes.

3. Area sociocultural: en esta área fueron múltiples las coordi-
naciones realizadas.

Sin embargo, por no estar aun satisfechas, necesidades de car-
rácter primario fue pospuesta su ejecución.

Actualmente se planifica absorber e implementar esta esfera du-
rante el desarrollo del proyecto nacional.

A pesar de lo señalado a priori se destacan a continuación
diversas instituciones - las más relevantes - que en el
presente han manifestado su cooperación a la acción profe-

sional en cuanto a creación, innovación, implementación y desarrollo de proyectos en conjunto con la corporación en el área sociocultural; entre otros:

- Catemu, municipalidad de Valparaíso, casa de la mujer, institutos profesionales, etc..

4. Area socioasistencial:

Esta área por la prioridad de satisfacer necesidades descubiertas en el diagnóstico social, se vió ampliamente desarrollada, sin embargo, solo se mencionaran los logros más destacados.

<u>LOGRO</u>	<u>INSTITUCION EJECUTORA</u>	<u>INSTITUCION COORDINADORA</u>	<u>BENEFICIARIOS</u>	<u>No.</u>
- Implementación de proyectos de: - Entrega de medicamentos y específicos y ambulatorios	- Corporación hemofílicos V región	- Unidad de servicio social	- Total "U" corporación	
- Asistencia escolar (útiles escolares) (vestuario)	- Corporación Club Leones Valparaíso Club Leones Viña del Mar	- Unidad de servicio social	- Menores en edad escolar de escasos económicos	30
- Entrega leche mensual	- Teletón	- Unidad de servicio social	- grupos familias escasos recursos de la corp.	60
- Convenio radio taxis, para movilización de pacientes corporación.	- Radio taxis Morales corporación	- Unidad de servicio social	- Pacientes corporación en casos de urgencia.	12
- Entrega becas para menores beneficiarios de corp., a través de convenios especiales	- Children International - Fundación Javier Arrieta	- Unidad de servicio social - Unidad de servicio social	- Menores beneficiarios corp. de escasos recursos.	10 10
- Implementación de ítem económico para asistencialidad económica beneficiarios.	- Corporación de hemofílicos V región.	- Unidad de servicio social	- Beneficiarios corporación hemofílica V región.	111

<u>LOGRO</u>	<u>INSTITUCION EJECUTORA</u>	<u>INSTITUCION COORDINADORA</u>	<u>BENEFICIARIOS</u>	<u>No.</u>
--------------	----------------------------------	-------------------------------------	----------------------	------------

- | | | | | |
|---|---------------------------------------|-----------------------------|--|--|
| - Implementación actividades públicas de beneficencia | | | | |
| - Desfile de modas "Hotel O'Higgins" | - Corporación de hemofílicos V región | - Unidad de servicio social | - Total "U" beneficiarios corporación. | |

Se destaca entre otras la asistencialidad en alimentos y, la implementación de la colecta nacional a nivel regional.

El área asistencial se implementa con un alto costo financiero para la institución, así por ejemplo, la entrega de medicamentos específicos (contra receta), significan para la organización un desembolso monetario de aproximadamente entre \$ 50 y \$ 100.000, por unidad entregada de liofilizado, pudiendo el paciente necesitar varias unidades de una sola vez y/o permanentemente, por tanto, esta ayuda resulta esencial para el beneficiario, en la eventualidad de no haber donantes y/o en casos de urgencia. Costo actual mensual \$ 1.000.000 aproximadamente.

Por otro lado se debe destacar que tanto la colecta nacional y el desfile de modas realizado aportaron grandes sumas de dinero a la institución, aproximadamente \$ 800.000.

Toda acción asistencial procede al tratamiento casuístico del beneficiario.

5.- Area Sociolaboral.

<u>LOGRO</u>	<u>INSTITUCION EJECUTORA</u>	<u>INSTITUCION COORDINADORA</u>	<u>BENEFICIARIO</u>	<u>No.</u>
- Implementación de 2 proyectos laborales, tendientes a crear fuente de trab. para 2 hemofíl. recolectar fondos orientado, a formación de microempresa; y , crear imagen institucional. Consistente en 2 centros de fotocopiado.	- 1o. FEUV	- Unidad de servicio social	- una persona hemofílica	1
	- 2o. Intendencia.	- Unidad de servicio social	- una persona hemofílica	1
- Atención especial a pacientes hemofílicos en oficina de colocaciones municipal, en cuanto a agilización trámites, ubicación laboral adecuada en caso de secuelas físicas y prioridad en el trato.	- Oficina de colocaciones municipalidad. Valparaíso	- Unidad de servicio social	- Trabajan por 1a. vez - Cesantes	12

Se destacan además el taller laboral de madres y, la planificación de creación de microempresas en el desarrollo del proyecto de cobertura nacional, con financiamiento de empresas privadas.

También es necesario resaltar el alto costo en la implementación de los dos centros laborales, cuya inversión alcanza aproximadamente a \$ 2.000.000

6. Area información: y retroalimentación:

<u>LOGRO</u>	<u>INSTITUCION EJECUTORA</u>	<u>INSTITUCION COORDINADORA</u>	<u>BENEFICIARIOS</u>	<u>No.</u>
- Creación , Desarrollo e implementación de fichero de instituciones gubernam. y no gubernamentales Nacionales e, internacionales	- Unidad de servicio social	- Unidad de servicio social	- Total "U" corporación	
			- Equipo seminarista	3

A continuación presentamos la ficha diseñada para la recolección de datos institucionales.

<u>INSTITUCION</u>	<u>OG</u>	<u>ONG</u>
Area		
Política y/o objetivo		
Actividades (actuales) y/o beneficios		
Beneficiarios		
Cobertura sectorial		
Fecha creación		
Horario de trabajo		
Contacto informal		
Profesionales		
Fono	<u>Fax</u>	
Fecha		
Contacto (nombre equipo seminarista.		

A través de dicha ficha se logró una ordenada sistematización de la información sobre organizaciones, lo cual resultó vital para la planificación de proyectos y para actuar - en general - del equipo seminarista.

Por todo lo anteriormente señalado se da por cumplido el objetivo establecido para la subunidad coordinación y organización, como asimismo la unidad de objetivo, que lo concretizaba.

Area evaluación y ejecución.

Objetivo general : "Lograr el desarrollo e implementación de sistemas de evaluación institucionales y teóricos, de la praxis profesional del asistente social en la problemática hemofilia; y la puesta en marcha de los proyectos planificados por la unidad de servicio social".

Unidad de objetivo : Se entenderá cumplido el objetivo cuando se haya establecido un espacio institucional intra y extraunidad de servicio social; y se hayan estudiado y/o creado nuevos parámetros y sistemas de evaluación del accionar del profesional de servicio social, y se esté implementando de forma permanente los proyectos planificados y se haya definido un espacio institucional de evaluación de las acciones emprendidas por la organización".

Ejecución y evaluación de la etapa : El área de evaluación desarrolló su accionar en dos niveles:

- 1) Evaluación como fase del proceso metodológico en la implementación de la presente tesis.
- 2) Evaluación como subunidad de la unidad de servicio social.

La primera controla, corrige y evalúa la aplicación, desarrollo y evolución de la administración y, del proceso metodológico en si.

La 2a. establece criterios para la evaluación de los tres proyectos desarrollados en la fase de ejecución del proceso metodológico general, entre los cuales - previo análisis - se clasificó además de los criterios específicos de cada proyecto y de los explicitados por Briones; 3 nuevos criterios evaluativos.

- 1.- Servicios directos : Servicios entregados concretamente, a personas o grupos; experiencia o contribución a la solución del problema de la materia tratada, que provengan de la propia institución.
- 2.- Servicios indirectos: Se considerarán servicios indirectos, todos aquellos que provengan de otras organizaciones y que beneficien a nuestros asociados y, que se hayan originado producto de los proyectos implementados.
- 3.- Cambio institucional: Referido a variaciones estructurales, organizativas y administrativas, de una organización, que se hayan originado producto de los proyectos implementados.

Dichos nuevos criterios permitirán ampliar en mayor grado la visión del asistente social frente al impacto que debe o debería alcanzar su accionar profesional. Por tanto, si bien son criterios netamente cualitativos son una buena forma de generar una visión macrosocial en la implementación de los proyectos de servicio social. El hecho de establecer estos criterios demandó "mayor grado de compromiso profesional" con la acción implementada, ampliando el contexto en el que se desenvuelve y desarrollan alternativas de solución a problemáticas específicas.

Se destaca que se definió el día martes (de cada semana) para la evaluación intraunidad de servicio social.

En cuanto al área de ejecución, por estar a nivel de gestión es que solo se describirá, en la siguiente tabla, el estado actual de el total de proyectos planificados por la unidad de servicio social, es decir, se incluirán los proyectos propios de la ejecución de la presente tesis, los proyectos de planificación estratégica y desarrollo local y los proyectos de investigación programados.

No.	PROYECTO	SUBPROYECTO	ESTADO ACTUAL	OBSERVACIONES
1	Organiza- cional		Finalizado	
2	Psicoso- cial	Menores (revista)	Finalizado	1a.fase (retro- alimentación.
		Jovenes (video)	Finalizado	1a. fase
		Madres (laboral)	Finalizado	1. fase (retro- alimentación)
3	S.Social		Finalizado	
4	Desarrollo local	Bio-psico- social.	En evaluación	Por agencia co- operac.española.
5	Planifi- cación Estraté- gica.	Bio-psico- social. Organiza- cional.	En trámite de Aprobación	Via Mideplan y U. de Chile.
6	Investig.	Estados de- presivos	Aprobado	A efect.en fecha determinada.
		Percepción social de la hemofilia	Aprobado	A efect. en fecha determinada.

Esta subunidad, fue positiva y necesaria, en tanto, entregó una visión ejecutiva en la labor del equipo seminarista ya que permitió no perder de vista la necesidad de dar seguimiento a lo planificado en teoría; especialmente referido a esto es lo acontecido con los 2 proyectos de planificación. De esta manera, a modo de "imperativo" metodológico esta subunidad ejecutiva demanda llevar a cabo los planes preestablecidos, lo que significó, por ende, el desarrollo y seguimiento de los proyectos mencionados.

Por otro lado representa la instancia administrativa de **gestión** y, por tanto, las exigencias respectivas a nivel profesional, en relación a: agilidad, eficiencia, eficacia, conocimientos, etc.. Cada vez que investiga, planifica, ejecuta, evalúa, organiza y coordina.

Esta visión contextual de ejecución impele a servicio social, la acción planificada, por sobre el activismo y el espontaneidad metodológico.

Resumiendo, por tanto, lo relatado anteriormente se cumple el objetivo y, la unidad de objetivo, de la subunidad de evaluación y ejecución de la unidad de servicio social.

Evaluación de las variables, tiempo, cobertura, impacto y permanencia en el tiempo, recursos y técnicas

Según: Tiempo : El proyecto 3 se inicia con anterioridad al proyecto organizacional y biopsicosocial, ya que la necesidad de desarrollarlo nace en base a hechos objetivos, no sujetos a contratación via hipótesis; y a una necesidad de tipo estratégica, que permitiera el desarrollo equilibrado de la metodología, en la teoría y en la praxis. Todo lo anteriormente señalado requirió de bastante tiempo y el cual se distribuyó equitativamente en cada subunidad.

Determinar un análisis cualitativo del tiempo utilizado para su implementación nos obliga a pensar en el proceso cíclico, que experimenta el accionar de servicio social, el cual se ve retroalimentado, día a día por nueva información. Sin embargo, las bases estructurales del proyecto están ya contrastadas habiendo cumplido ampliamente los efectos que se esperaba tuvieran. Por tanto, el tiempo se evalúa como adecuado y suficiente. Ver en anexos tabla Gantt.

Cobertura. Cubrió todas las áreas del accionar profesional, en tanto, abarcó el proceso administrativo, lo que permitió abordar aspectos, necesidades y áreas tan específicas como:

- 1) Roles y funciones profesionales.
- 2) Sistematización de información y experiencia profesional.
- 3) Desarrollo de proyectos a nivel macrosocial cubriendo la totalidad del universo hemofílico nacional.
- 4) Seguimiento del presente seminario.
- 5) Reflexión profesional sobre la propia actuación. (visión cibernética).

Impacto

: El impacto fue el esperado, el cual se traduce en la reestructuración técnica de la unidad de servicio social, la cual permitió:

- 1) Elevar el nivel de coordinación intra y extrainstitucionalmente.
- 2) "Enfrentar la situación problema desde una perspectiva de desarrollo local y planificación estratégica".
- 3) Implementar acciones interdisciplinarias "profesionales".
- 4) Dar seguimiento a la labor profesional implementada en la tesis.
- 5) Conformar una estructura básica que puede ser implementada en organizaciones que atiendan la problemática hemofilia, adecuándose a su contexto específico, sin perder por ello el lineamiento básico que establece cada subunidad (investigación, planificación, etc..) como necesidad.

De esta forma se estructura un plan piloto de intervención profesional que organiza su accionar en 4 áreas básicas, las cuales plantean diversos requerimientos de entre los más importantes destacamos:

Es esencial que el asistente social que trabaja con hemofílicos se preocupe de:

- 1) Investigar :
 - 1.- Porque es un pequeño grupo, lo que posibilita obtener información completa y actualizada de todo el universo.
 - 2.- Permite detectar problemáticas, y darles rápido tratamiento. Pareciera que las necesidades de este grupo de pacientes es altamente compleja por tanto, es necesario tender a la profilaxis, antes de invertir grandes sumas de dinero hacia el área curativa, y de esta forma evitando secuelas invalidantes para el paciente a nivel bio-psico-social.
 - 3.- Orientar el proceso socioeducativo necesario hacia el grupo de beneficiarios específicos (según grupo etéreo, según área y objetivo del proyecto, taller, grupo, etc).
 - 4.- Permite conocer percepción de comunidad ge-

neral, y así orientar el proceso de difusión de la enfermedad.

- 5.- Sería interesante conocer las variables medidas en la investigación de esta tesis. (ver cuerpo de hipótesis - cuestionario, etc).

- 2) Planificar :
 - 1.- Para elevar el nivel de toma de decisiones de los asistentes sociales.
 - 2.- Plantear soluciones alternativas para el tratamiento de la enfermedad.
 - 3.- Desarrollar trabajo interdisciplinario.
 - 4.- Atraer recursos para el desarrollo de proyectos, que permitan la coordinación planificada y/o planeación conjunta con el proyecto de cobertura nacional que se está implementando.
 - 5.- El desarrollo de microempresas (capacitación laboral).
- 3) Organizar y coordinar :
 - 1.- Las áreas sociomédica, sociolaboral, socioasistencial, socioeducacional, y socio-cultural. En relación directa con la problemática específica (regional), en la medida que aparecen como áreas prioritarias, producto de un diagnóstico, que las subraya por su prioridad o urgencia, en relación a otras.
 - 2.- Las coordinaciones científico-técnicas, políticas y financieras logradas, con el objetivo de crear una red de trabajo ordenada y permanente, sobre las áreas mencionadas en el punto 1.
- 4) Ejecutar y evaluar :
 - 1.- Evaluar toda acción implementada por la unidad de servicio social.
 - 2.- Evaluar en base a criterios clásicos más criterios de servicio directo e indirecto y cambio institucional.
 - 3.- Por tanto, ejecutar, con miras a crear cambio en la organización, mejorar la estructura organizativa intra y extrainstitucionalmente.

4.- Mayor nivel de gestión y participación a nivel de sociedad chilena de hemofilia.

5.- Cumplir además de los roles profesionales el rol de planificador en cuanto a desarrollo local y/o planificación estratégica.

Todas las subunidades representantes de un plan piloto de atención profesional no pretenden sino, ser guías para la acción de aquellos profesionales que recién se vienen incorporando - o que lo harán - al trabajo con la problemática; en términos generales.

La ejecución práctica de dichas indicaciones generales, se basan en que ningún centro hemofílico en Chile cuenta con un asistente social permanente y/o exclusivo del centro; amén que las estructuras organizativas de los círculos no están definidas y, el nivel de participación es muy bajo.

Permanencia en el tiempo : Dicha situación permanecerá hasta una nueva innovación, ya que ha sido validada tanto intra - unidad como por el directorio y personal de la corporación, como por profesionales de otras áreas relacionadas con la hemofilia.

Respecto a su aplicación y permanencia en el tiempo, en instancias extrainstitucionales - otros círculos - dependerá del profesional que las implemente.

Su duración dentro del proyecto de planificación estratégica y/o de desarrollo local será de gran duración, hasta no presentarse una mejor estructura organizativa y estrategia de acción, en la intervención profesional con estos pacientes.

Recursos :

Recursos materiales : fueron los necesarios cubriendo las necesidades reales que se desarrollaron en la praxis.

Recursos financieros	<u>COSTO</u> <u>PLANIFICADO</u>	<u>COSTO</u> <u>REAL</u>	<u>SALDO O</u> <u>DEFICIT</u>
	\$ 44.600	\$ 44.600	-

Los recursos financieros fueron los indicados y cubrieron todas las demandas reales de la implementación del proyecto.

- Recursos humanos : Fueron adecuados y se consideraron suficientes. El recurso humano del directorio aparece como fundamental debido al hecho que ostenta el nivel decisonal máximo de la organización, por tanto, de su sensibilización y aceptación dependían los financiamientos para servicio social
- Técnicas :
- Entrevista grupal : Ampliamente utilizado en reuniones de exposición de ideas al directorio. Permitió abordar concretamente el tema a tratar en forma directa y ágil.
- Sistema de registro : Técnica indispensable para el desarrollo de instrumentos de recolección de datos, documentos e información intra y extrainstitucional.
- Expositivas : Utilizada con el objeto de sensibilizar al directorio sobre determinados temas específicos.
- Lluvia de ideas : Utilizada para lograr la mayor participación de los grupos beneficiarios. Mejoró el proceso de la toma de decisiones, ya que permitió la catarsis y la empatía grupal frente a determinados temas.
- Digitación Computacional: Utilizada ampliamente para transcribir y ordenar, textos y datos, facilitó la agilización en la consecución de información.
- Análisis de documentos : Util e indispensable al evaluar los documentos de la presente tesis, con el fin de utilizar dicha información para el desarrollo de planes, con soluciones alternativas.
- Administración : Como técnica fue indispensable para la definición y organización de áreas de intervención profesional y para la toma de decisiones del equipo seminarista respecto a distribución de recursos en

su área.

Desarrollo local : Vital resultó esta técnica en la fundamentación técnica de proyectos de desarrollo con financiamiento internacional. Utilizando como organización base la propia corporación y potenciando el desarrollo de base, en primera instancia a través de talleres de desarrollo.

Planificación estratégica: Indispensable en términos que permitió la correcta utilización de los recursos, que se encuentran en el contexto total del problema y/o necesidad. De esta forma permitió potenciar el recurso institucional y extrainstitucional.

Aparece como técnica base para el desarrollo del presente seminario por el cambio que potencia, utilizando los recursos gubernamentales y no gubernamentales del área (salud) del problema específico a tratar (hemofilia).

El presente proyecto cumplió la unidad de objetivo preestablecido, por lo tanto da por cumplido su objetivo.

Importante es señalar que el teléfono celular y el fax, son aportes de particulares y de empresas, gracias a las cuales la coordinación entre equipo seminarista y autoridades políticas, científico tecnológicas y financieras, fue rápida, fluida y ágil, lo que permitió contactos regionales e interregionales e internacionales, facilitando el desarrollo de esta etapa del proceso metodológico, siendo de gran relevancia durante las acciones implementadas.

La estrategia de la coordinación de acercamiento al triángulo político - financiero - y científico tecnológico, guió el accionar profesional frente a esta etapa y función, por tanto, si bien mucho del recurso institucional fue planificado, por motivos sintéticos serán presentados en conjunto con los no planificados por la gran cantidad (en número) que constituyen. Por lo que solo se mencionará como planificado el recurso humano y financiero.

A continuación se detallarán el número de coordinaciones establecidas, que representan el recurso humano e institucional planificado y no planificado de la presente etapa. Esto será presentado a través de la clasificación de dichos recursos en instituciones gubernamentales y no gubernamentales.

INSTITUCION	PERSONAS CONTACTADAS	OBJETIVO COORD.	RESULTADO
Seremi Salud	Dr. Aníbal Scarella	- Se informa acción de servicio social en la corporación.	Positivo
		- Participación en Servicio social comisión de corp. como representante de la corp. de área social.	Positivo
Seremi Educación		- Establecer convenio de atención especial en telecentros, para beneficiarios que se encuentran en condiciones de: 1) Analfetismo 2) Deserción escolar 3) Escolaridad incompleta. (nivel decisonal)	
Corporación municipal educación		- Establecer convenio con telecentro (nivel organizativo)	Positivo
		- Exponer problemas educacionales beneficiarios (discriminación por parte de colegios).	Positivo
Telecentro		- Convenio Telecentro (nivel ejecutivo).	Positivo
Gobernación	Asistente social Sra. Luz María Saldías.	- Establecer contacto con medios de comunicación para desarrollar ciclo de difusión sobre hemofilia.	Positivo

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONAS CONTACTADAS</u>	<u>OBJETIVO CORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
		- Tramitación co-lecta nacional, co-lecta regional corp. de hemofílicos.	Positivo
		- Establecer coordinación formal(apoyo)	Positivo
Intendencia		- Implementación centro de fotocopiado (fuente laboral)	Positivo
		- Tramitación co-lectas.	Positivo
Banco de sangre hospital van Buren	Dr. Pedro Meneses	- Información sobre acción S.S. y establecimientos coordinación para agilización atención y tramitación previsional pacientes.	Positivo
Hospital van Buren	Sra. Dolly Staig	- Establecer coordinación formal, agilizar atención pacientes, coordinación y/o rebaja de deudas, categorización de pacientes en tarjetas A.	Positivo
Municipalidad de Valparaíso oficina de colocaciones		- Coordinación formal obtención programa especial para beneficiarios corporac.	Positiva
		- Obtención recursos materiales (juguetes)	Positivo
Oficina de la mujer	Sra. Ana María Roma.	- Obtención beneficios capacitación madres de pacientes y/o pacientes.	Positivo
Municipalidad de Viña del Mar		- Establecer coordinación formal, áreas previsional, laboral, vivienda y asistencialidad.	Positivo

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONA CONTACTADA</u>	<u>OBJETIVO</u>	<u>COORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
Juzgado de menores		- Establecer coordinación formal por tramitaciones.		Positivo
Emporchi		- Coordinación formal, apoyo económico corporación.		Positivo
		- Solicitar asesoría computacional a unidad de servicio social.		Positivo
Digeder		- Solicitar prestaciones económicas para desarrollo actividades recreativas con grupos juvenil e infantil.		Positivo
S.S.V.S.A.	Dr. Roberto Fuentes García	- Coordinación formal por comisión corp. hemofílicos V región.		Positivo
Universidad Valparaíso Feder. de estudiantes.	Pdte. Alvaro y Julio Trigo (tesorero)	- Implementación centro de fotocopiado.		Positivo
Hospital Salvador Valparaíso	Dr.Reginald Rees	- Establecer coordinación formal atención pacientes.		Positivo
		- Coordinación comisión corporación.		Positivo
Hospital Roberto del Rio	Dr.Jorge Vildósola (jefe bco de sangre).	- Solicitar atención médica pacientes corporación.		Positivo
		- Solicitar exámenes específicos pacientes corporación.		Positivo
		- Establecer coordinación formal (apoyo técnico).		Positivo
		- Coordinación comisión corporación.		Positivo

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONA CONTACTADA</u>	<u>OBJETIVO COORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
Hospital Psiquiátrico Valparaíso		- Establecer coordinación formal, entregar información sobre pacientes (caract. hemofilia).	Positivo
Hospital Salvador	Dr. Mario Donoso	- Reunión de planificación estratégica	Positivo
		- Coordinación formal atención pacientes corporación.	Positivo
		- formación equipo interdisciplinario corporación.	Positivo
	Asistente social	- Establecer coordinación formal apoyo técnico profesional	Positivo
		- Solicitar rebaja total pacientes hemofílicos corporación, rebaja de costos hospitalarios y tramitación P.A.S.I.S.	En trámite

INSTITUCIONES NO GUBERNAMENTALES

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONA CONTACTADA</u>	<u>OBJETIVO COORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
Sociedad chilena de Hemofilia	Pdta. Ana Moreno de Pérez	- Establecer coordinación formal apoyo organizacional recíproco.	Positivo
Centros y/o círculos de hemofílicos de Talca, Antofagasta Santiago: Roberto del del Rio, Barros Luco, Sotero del Rio Salvador	Directores	- Establecer coordinación formal.S.S. corporación asesora nivel organizacional de los centros. - coordinación por petición círculo hospital Salvador; atención social pacientes de dicha organiz.	Positivo En trámite
Universidad Federico Santa María	Asistente social jefe Sra. Gilda Grimaldi	- Capacitación de alumnos seminaristas como monitores de SIDA. (APROFA) - Establecer coordinación formal de apoyo en proyecto video. Difusión de S.S. - Obtención beneficios pacientes corporación que cursan educación superior.	Positivo Positivo Positivo
Cruz Roja Valparaíso		- Establecer coordinación formal, asesoría técnica y proyecto de captación donantes	Positivo
Sociedad francesa de hemofilia.	Asistente social Sra. Any Webber	- Establecer coordinación formal e intercambio técnico profesional	Positivo
Sociedad española de hemofilia	Pdte. José Alonso	- Idem. - Coordinación congreso mundial de hemofilia. (Santander, Esp.)	Positivo Positivo

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONA CONTACTADA</u>	<u>OBJETIVO COORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
Fundación Javier Arrieta	Fdte.Luis Moscoso	- Establecer coordinación formal.	Positivo
	Asistente social Magdalena Ortega	- Obtención apadrinamiento menores beneficiarios de corporación.	Positivo
		- Obtención recursos materiales (medicamentos)	Positivo
Childrens International	Sra.Wendy Godoy	- Coordinarse formalmente,y establecer convenio a bajo costo para capacitación de madres beneficiarias.	Positivo
Fundación alemana para el desarrollo	Sra.Wanda Lanttag	- Establecer coordinación formal.	Positivo
		- Obtención de medicamentos específicos.	Negativo
Laboratorios Alpha Therapeutic y Filial Griffols Chile y grupo Gold Star	Sr. José Bullón	- Establecer coordinación formal.	Positivo
		- Obtención: Un P.C., Fax, financiamiento proyecto revista.	Positivo
Casa de la mujer	Asistente social Ana María Roma	- Establecer coordinación formal para apoyo técnico.	Positivo
Federación mundial de hemofilia.	Encargado para América Latina Dr. Cordero y director ejecutivo de federación mundial Sr.Dedan Murphy.	- Coordinación formal y desarrollo de planificación estratégica conjunta con financiamiento.	Positivo

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONA CONTACTADA</u>	<u>OBJETIVO COORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
DECAS	Sr.Enrique Avila	- Coordinación formal apoyo técnico profesional, sobre agencias de cooperación internacional.	Positivo
Policlínica diocesana del obispado	Dr.Germán Cueto	- Coordinación formal, desarrollo estrategia de acción conjunta, para conformación de equipo multidisciplinario.	Positivo
Hospital Naval		- Coordinación formal - rebaja costos para beneficiarios de corporación. - Campaña de donantes de sangre.	Positivo Negativo
C.O.J. (YMCA)	Sr.Carlos Pérez	- Obtención lugar para desarrollo proyecto laboral.	Positivo
Club de Leones Valparaíso	Sr.Agustín Paniagua	- Coordinación formal y obtención de recursos materiales (vestuario)	Positivo
Radio taxis Morales	Sr. Juventino Morales	- Obtención convenio movilización para pacientes en caso de urgencias.	Positivo
Farmacias Brand	Gerencia	- Obtención convenio de compra medicamentos, a nivel institucional y directo al beneficiario.	Positivo
CORFORA	Gerencia	- Obtención recursos materiales (alimentos).	Positivo
Refugio de Cristo	Asistente social Sandra Oyarzún	- Coordinación formal saber sobre paciente	Positivo

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONA CONTACTADA</u>	<u>OBJETIVO COORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
Medios de comunicación: Radio Festival	Director	- Obtener difusión permanente de actividades de U.S.S.y de la corporación de hemofílicos, V región.(4 hrs. semanales por período semestral,	Positivo
Diario La Estrella	Gerencia	- Idem.	Positivo
Diario El Mercurio	Gerencia	- Idem.	Positivo
INDEL	Sr. Escalante	- Coordinación formal e intercambio técnico profesional en área de planificación y desarrollo local.	Positivo
Textil Vifra	Gerencia	- Obtención recursos materiales a más bajo costo para proyecto laboral.	Positivo
Hotel O'Higgins	Gerencia	- Coordinación formal para obtener espacio físico donde realizar actividades permanentes de corporación.	Positivo
Parque Metropolitano	Administrador	- Coordinación formal para obtener entrada liberada a pacientes corporación.Permanente	Positivo
Parque O'Higgins	Administrador	- Idem.: para acuario museos.	Positivo

<u>INSTITUCION</u>	<u>PERSONA CONTACTADA</u>	<u>OBJETIVO COORD.</u>	<u>RESULTADO</u>
UCV TV.	Gerencia	- Obtención difusión de urgencias para captación de donantes.	Positivo
		- Coordinación formal desarrollo proyecto video (difusión).	Positivo
Chilectra V región	Asistente social Rebeca Heredia	- Coordinación formal obtención recurso material (refrigerador y medicamentos).	Positivo
Ambrosoli	Sindicato No. 1	- Obtención recursos financieros y material (productos).	Positivo
Consortio Nacional de Seguros	Gerencia	- Coordinación formal obtención recursos financieros permanentes.	Positivo
Caritas Valparaíso	Directorio	- Coordinación formal obtención recursos materiales.	Positivo
		- Obtención rebaja en impuesto de aduana para medicamentos específicos.	Positivo
Teletón	Asistente social Sra. Herma Diaz	- Coordinación formal para obtener tratamiento pacientes de corporación.	Positivo
		- Obtención recursos materiales (alimentos).	Positivo

Con el objetivo de resumir el cuadro de coordinaciones, sólo se mencionarán los nombres de las siguientes empresas, con las cuales se estableció un vínculo de coordinación formal con la U.S.S., el cual consistió en apoyo con recursos materiales financieros y humanos, el cual en una primera instancia ya fue utilizado en

actividades de recreación, actividades que implicaron captación de recursos para beneficiarios y organización respectivamente, los cuales se reactivarán previa programación.

El listado es el siguiente:

- Empremar
- Soprole
- Panaderías Sol
- Agencia Puma (publicidad y marketing)
- Vera Soffi (academia de modelos)
- Anastasia (modelos)
- Perfumerías Miranda
- De Larregui (boutique)
- Pollini (calzados)
- Marie Claire (modas)
- Sueños (vestidos de novia)
- Librería Ateneo
- Fábrica de cecinas San Martín
- Calandre (calzados)
- Catalina (trajes de baño)
- Sonia Bazan (trajes de baños)
- Sederías Vifia del Mar (toallas)
- IPASA (Jardín del Mar)
- Eva Luna (peluquería)
- Galería Florida
- Vendôme Limitada (cosméticos)

A continuación se detallan el número de coordinaciones establecidas a nivel gubernamental y no gubernamental.

	INSTITUCIONES ONG.	INSTITUCIONES GUB.	TOTAL
No.	20	64	84
%	23.8	76.2	100

INSTITUCIONES GUBERNAMENTALES Y NO GUBERNAMENTALES

	POLITICAS	CIENTIFICA Y TECNOLOGICA	FINANCIERA	TOTAL
No.	5	41	38	84
%	5.9	48.8	45.3	100

R E C U R S O SH U M A N O S (planificación real)

Intrainsti-
tucional.

Equipo seminarista
Secretaría servicio social
Secret. Administrativa corporación
Directorio
Beneficiario corporación

Extrainsti-
tucional.

Dr. Enrique Bravo
Dr. Julio Contreras
Profesor guía universidad
Fdta.Sociedad chilena de hemofilia

El recurso humano básico planificado (sin contar con el recurso humano contactado a nivel institucional) fue el suficiente y el utilizado realmente en la praxis.

Se destaca el recurso humano extrainstitucional, del profesor guía por la orientación tecnológica en la aplicación de técnicas de planificación y evaluación en el presente seminario y, el trabajo del Dr. Julio Contreras, en apoyo al proyecto de desarrollo local.

FUENTE	R E C U R S O ESPICIFICACION	F I N A N C I E R O		
		PLANIFICADO	REAL	DEFICIT
Instrins- titucio- nal	Movilización	\$ 15.000	\$ 15.000	-
	Equipo sem.	mensual	mensual	-
	Teléfono	aporte de institución		-
	Material fung.	aporte de institución		-
Extrains- titucio- nal.	Se describe en recursos institucionales.			

El recurso financiero básico planificado fué el realmente utilizado, ello se explica en la acomodación que este presupuesto impone como condición necesaria para el correcto desarrollo administrativo de los items financieros de la unidad y de la institución.

Los recursos financieros correspondientes a material de oficina fueron aportados íntegramente por la institución lo que favoreció la gestión administrativa por parte del equipo seminarista.

Los recursos financieros aportados por instituciones, se detallan en la instancia respectiva (proyectos) y específica (actividades) ya que en esta oportunidad, solo se describen los dineros aportados para el desarrollo de la propia etapa como fase estratégica de acción.

EVALUACION DE LA EVALUACION

Evaluación cuali cuantitativa: La definición de objetivos por cada etapa del proceso metodológico, permitió la evaluación cualitativa de cada una de sus etapas, lo que resultó ser un claro indicador de la forma en que se desarrolló, comportó y evolucionó la aplicación del proceso (ver conclusiones). Dicho análisis cuali - tativo permitió corregir rápidamente falencias en la estrategia de acción de cada etapa, a la vez, de crear y desarrollar mecanismos correctivos para sortear las falencias detectadas en la ejecución del proyecto en la etapa de ejecución.

Por otro lado, la evaluación cualitativa, permitió captar la percepción personal de personas objeto de estudio, sobre diferentes problemáticas, necesidades y situaciones de los beneficiarios de la corporación, del directorio y del personal administrativo de la misma. Permitted evaluar, y por ende, modificar la corrección de las técnicas aplicadas en cada etapa, y especialmente en las áreas de planificación y ejecución.

A su vez, la evaluación, cuantitativa, resultó ser necesaria pero no suficiente para evaluar aspectos tales como: recursos, tiempo y logros. Sin embargo, la evaluación cualitativa, enriqueció los matices de dicha técnica.

La evaluación cualitativa permitió:

- 1.- Un mayor acercamiento a la percepción total de las personas, grupos humanos e instituciones que aparecen involucradas en la situación problema total.
- 2.- Captar el desarrollo y evolución de la percepción de personas, grupos involucrados en la situación problema total.
- 3.- Sistematizar la experiencia profesional en la aplicación del proceso de servicio social, en base a un análisis crítico, permanente que permitió orientar los cambios a nivel de gestión; de esta manera se posibilitó la implementación de variaciones en la administración del mismo proceso como por ejemplo : Creación e implementación del efecto triádico, evaluación de servicio directos, indirectos e impacto institucional del presente seminario.
Creemos es necesario conocer, el impacto de la acción profesional de servicio social, ya que no solo los proyectos - o el nivel de ejecución y gestión - impacta y produce efectos sobre las situaciones problemas totales, es decir, problemática específica como nivel organizacional y comunidad en general.

CONCLUSIONES

Las conclusiones de la presente tesis se desglosarán de la siguiente forma:

- 1) Respecto a cada etapa del proceso metodológico.
- 2) Respecto a cada proyecto planificado y efectuado.
- 3) Respecto a cada seguimiento del presente seminario y sus situación actual.

1. Respecto a cada etapa del proceso metodológico:

a) Etapa de

Investigación : Una de los puntos esenciales para el desarrollo de proyectos sociales es la constitución de un diagnóstico social adecuado.

"No es posible que una política sea efectiva, y que utilice eficientemente los recursos existentes".

"Si no se dispone de análisis objetivo de la situación social que se intenta modificar y, por tanto, si no se conoce con relativa profundidad el tiempo de problema a enfrentar".

No bastan evaluaciones cuantitativas de las carencias de la población objeto. Es necesario también poseer información adecuada para su interpretación. Así el diagnóstico debe estar en relación con los problemas que el país o institución se encuentren en condiciones de abordar".

(Ev. proyectos sociales, Cohen, ILPES)

El diagnóstico social como indicador directo de la realidad objetiva de la población objeto de estudio y, como instrumento tecnológico de servicio social, fue un efectivo ampliador del contexto total sobre el cual se aplicó la investigación diagnóstica.

En la presente investigación, la "teoría" utilizada (y la única existente en el área psicosocial) se basaba en generalizaciones médicas de las experiencias con hemofílicos y sus grupos familiares, que generalmente asistían a controles y atenciones médicas. Los que en su mayoría presentaban hemofilia A grave.

A pesar que la comunidad hemofílica es pequeña, los diferentes grados de hemofilia, varían bastante en porcentaje de pacientes. Así tenemos que al estudiar al universo completo de la población en estudio, una gran mayoría no presenta los síntomas y secuelas, que la teoría afirma existen en todos los hemofílicos. Dicha generalización quedó al descubierto al aplicar la investigación diagnóstica y el diagnóstico social. Esta complementación entre estas 2 investigaciones es significativa e indispensable en la medida que nos permitió interpretar adecuadamente la información obtenida en ellas.

Por otro lado este hallazgo elevó el nivel del proyecto presentado equilibró el trabajo interdisciplinario y variará en el futuro, considerablemente la atención del paciente hemofílico de una perspectiva rehabilitadora y curativa como prioritaria, a la inserción de la profilaxis biopsicosocial de la enfermedad.

En el plano profesional dejó de ser único recurso humano indispensable, el médico incluyéndose al grupo seminarista de servicio social dentro de la comisión de toma de decisiones de la corporación de hemofílicos de la V región y del equipo de planificación nacional a nivel de sociedad chilena.

Sin generalizar, creemos sería adecuado que al investigar universos pequeños y heterogéneos, en el área salud y, que más aun la población objeto de estudio compuesto por pacientes crónicos sería necesario abarcar todo el universo al encuestar, debido a que son los pacientes más secuelados los que generalmente se tipifican y engloban con sus características al resto de "pacientes" que conforman el conglomerado total y, en el mejor de los casos alcanzan buenos niveles curativos y rehabilitación, postergando acciones de prevención las cuales aparecen tachados de obvias en el desarrollo evolutivo de la enfermedad, pero a las que no se les brindan recursos adecuados para implementar medidas que las lleven a cabo, mucho menos a niveles profilácticos y macrosociales.

Estos sectores como el caso de los hemofílicos ven postergadas sus necesidades, ya que los recursos financieros, técnicos y humanos se orientan al tratamiento y curación de quienes han desarrollado más su enfermedad. Es aquí donde creemos que el asistente social juega un importante rol de investigador, en la medida que se acerca al universo objeto de estudio en el contexto de su desenvolvimiento cotidiano, conociendo de esta manera los grupos que si bien no están gravemente secuelados, pueden llegar a estarlo, si no media una intervención profesional adecuada; pudiendo de lo contrario alterar gravemente su proyección personal en los planos laborales, educacionales, psicológicos y afectar las relaciones intrafamiliares; amén de los conflictos psicológicos que puedan surgir debido a ello.

b) Etapa de
planificación :

La utilización de técnicas de planificación como lo es la estratégica y la de desarrollo local; potenciaron el impacto extrainstitucional del seminario, a nivel político, técnico y financiero.

Por otro lado la planificación estratégica nos permitió adoptar una ejecución sistémica que abarca la totalidad de la situación problema detectada; amén de posibilitar acortar los plazos de concreción de los resultados de los proyectos implementados, no cayendo en el plano especulativo (como el efecto abanico), ni dejando aspectos relevantes sin tratar ("pudiendo y debiendo hacerlo"); relegándolo al plano de seguimientos posteriores.

El desarrollo de la "planificación social" como potenciación de la labor estatal frente a la realidad biopsicosocial, de la población no fue técnica suficiente para el tratamiento de la problemática enfrentada en el presente documento. La calidad de ONG de la institución (corporación de hemofílicos V región) presentó tácitamente requerimientos de apoyos y asesorías extrainstitucionales de carácter financiero, técnico y político, desde una perspectiva de desarrollo de la propia organización; así los recursos asistenciales no eran la solución más adecuada, sin embargo, eran los de mayor cantidad y disponibilidad institucional y extrainstitucional, con que la institución contaba y a los que postula "la planificación social" (como técnica).

Surge así como alternativa en el trabajo social, las técnicas de planificaciones, y su aplicación por parte del equipo seminarista posibilitó:

- 1) Mayor nivel decisonal de la unidad de servicio social (intra u extrainstitucionalmente).
- 2) El trabajo interdisciplinario de carácter horizontal entre los profesionales de áreas biopsicosociales.
- 3) El seguimiento del presente seminario a nivel nacional e internacional.
- 4) El aumento de necesidades de técnicas de trabajo grupal a nivel terapéutico, a nivel postgrado.

Si bien la planificación social, potencia el recurso humano, los cambios institucionales gubernamentales que actualmente vive el país impelen al asistente social a desarrollar acciones que se

orienten al desarrollo local y estratégico, siendo estas 2 últimas las metodologías de trabajo a nivel social, político técnico y financiero del presente gobierno y de las agencias de desarrollo y cooperación internacionales. Creemos que en la medida que el asistente social asuma este rol de planificador técnico concreta en mayor grado y forma soluciones alternativas y efectos macrosociales sobre la población afectada por una determinada problemática. Por otro lado potencia las conclusiones diagnósticas y por ende la ejecución y seguimiento implementado en la etapa de ejecución. La realidad del seminario aquí presentado experimentó cambios los cuales responden a múltiples variables planificadas y a estrategias de acción en la coordinación. Desde el punto de vista de la planificación estos cambios surgen de la implementación de esta etapa en las siguientes áreas:

a) En lo político : Se utilizó la técnica de desarrollo local impulsado por la actual política gubernamental y por un gran porcentaje de ONGs. Se implementó a pesar que dicha técnica implica la participación masiva de los beneficiarios, lo cual en la situación problema tratada en la tesis no era posible de llevar a cabo en una primera instancia de intervención profesional debido a la baja dinámica participativa entre beneficiarios-corporación. Sin embargo, la planificación estratégica posibilitó sortear dicha situación, en la medida que permitió desarrollar una solución alternativa que potencia el recursos organizacional, humano y tecnológico de una realidad que nos mostraba una población dispersa, pequeña y heterogénea como lo es la comunidad hemofílica de la V región.

Importante es destacar en el aspecto político el apoyo real entregado a los proyectos de planificación, por parte de: el congreso, Mideplan, el servicio de salud Valparaíso-San Antonio y los Seremi de educación y salud.

b) En lo técnico : El trabajo social del equipo seminarista, de planificación, se vió asesorado por diversos técnicos involucrados en la problemática hemofilia. De esta manera se establecieron las bases y el contexto humano profesional que posibilitó y facilitó el trabajo interdisciplinario.

Instituciones no gubernamentales apoyaron y orientaron técnicamente el proyecto de desarrollo local, y mediaron como institución coordinadora en la presentación del mismo frente a la agencia internacional.



mientos al respecto. Por tanto, concluimos que sería importante e indispensable la inclusión de dicha capacitación en el área de cátedra universitaria.

3. Etapa de ejecución

: En cuanto a esta etapa, la utilización del efecto que hemos denominado "triádico", nos permitió acortar los tiempos que demoran en producirse los efectos de los talleres implementados, y además nos permitió ampliar la cobertura del impacto en la situación problema, ello en la medida que el "efecto triádico" no abarca sólo un área sino, tres, en las cuales se incluye el contexto organizacional (estructura organizativa y jerarquía de toma de decisiones), los tres niveles étáreso de los grupos beneficiarios y un área que creemos es necesario desarrollar por la potencialidad de cambio que representan. Nos referimos al área técnica de servicio social como, unidad organizativa, planificador, ejecutora, coordinadora y evaluadora, que se encuentra inserta como subsistema en el suprasistema institucional.

Fudiendo utilizar el "efecto abanico", no lo hicimos, por considerarlo altamente especulativo, ya que solo potencia el recurso humano en cuanto a conocimientos y, espera que los individuos capacitados lleven a cabo las innovaciones teórico-prácticas necesarias, las cuales - estas últimas - sólo alcanzan en la mayoría de los casos a reflejarse en situaciones experimentales y que luego de terminada la intervención profesional no continúan, por lo general, expresándose.

La implementación del "efecto triádico" sigue la lógica sistémica del análisis de la situación problema, evitándo así, incurrir en una estrategia común y a nuestro parecer errada que es la visión sistémica (que en si es correcta, pero es acompañada de) la ejecución causa-efecto que disminuye los efectos o los mantiene en el mejor de los casos a niveles especulativos, salvo escasas excepciones.

Creemos que la ejecución debe tener carácter sistémico frente a la situación problema, sin embargo, no sólo abordando el problema específico de intervención en la problemática, sino también en aquellas áreas que representan potencialidad para el cambio, en términos de lo que se pretende lograr a través de los proyectos específicos y en relación al contexto organizacional (incluido servicio social) y en general en relación al contexto global en que se inserta la institución en la comunidad. Especialmente nos referimos al área técnica de servicio social, ya que en esta medida a modo de visión "cibernética o autopoyética" se controla el actuar de quien se supone intenta mejorar la situación problema o de necesidad, desde una moción de orden y sistematización de la experiencia metodológica aplicada. Permi tiendo así la detección y pronta corrección de fallas, como también, la reafirmación (revalidación) de técnicas y procedimientos del accionar profesional. Todo ello a través de una retroalimentación constante y planificada.

Conocemos lo importante que significa establecer logros en la problemática específica, sin embargo, consideramos una necesidad profesional, el desarrollo de estrategias de acción que permitan:

- a) No perder la visión de conjunto de la situación total, en la que se inserta la problemática específica como área institución, o problema determinado y
- b) No perder el carácter procesal de la metodología de acción profesional.

4. Etapa de Coordinación

: Fué en la evolución de la tesis un importante instancia de desarrollo y gestión a nivel práctico.

En nuestro seminario fue establecida como una etapa más del proceso metodológico, lo que concluimos possibilitó que no se convirtiera en un activismo contingente y oportunista de acciones y contactos, en vías de facilitar el devenir

en el accionar profesional.

El establecimiento de la presente etapa y una definida estrategia de acción hacia las áreas políticas, técnicas y financieras, fue una de las grandes variables planificadas que posibilitaron la actual proyección del presente seminario.

La actuación del equipo seminarista desde una función de integración, "obligó" a crear el contexto necesario para el desarrollo y evolución de alternativas de solución integrales y viables a la problemática. De esta forma, las variables que pudieron ser intervinientes y gestar cambios en la población objeto de intervención, además de los producidos por los proyectos implementados, no surgieron en forma imprevisible ni tampoco impredeciblemente. Por el contrario se convirtieron en inputs manejables y por ende en fuerzas positivas, las cuales en el presente seminario coadyuvaron al buen logro de resultados y proyecciones esperadas; fueron fuerzas de recursos, técnicas y apoyos políticos que en conjunto posibilitaron seguimientos y fortalecieron más aún esta red de trabajo coordinado.

Por lo anteriormente señalado, y bajo el concepto de coordinación como red formal de trabajo, es que el presente documento se desarrolló, y a juicio de sus autores esto facilitó la administración total en la implementación de cada etapa, y del proceso metodológico en sí.

A la luz de la coordinación implementada en el presente documento, pareciera ser que se hace cada vez más urgente contar con mayor información actualizada y sistematizada sobre instituciones gubernamentales y no gubernamentales, que desarrollan su actividad social.

Importante es señalar que la información entregada a nivel de aula, nos fue insuficiente para un planteo quizás más técnico de la coordinación, pero consideramos que en la praxis dió buenos resultados y servirá como primera experiencia.

2. Respecto a los proyectos planificados en la etapa de ejecución:

A continuación se concluye sobre:

- a) El proyecto organizacional.
- b) El proyecto psicosocial.
- c) El proyecto de reestructuración técnica de la unidad de servicio social.

a) El proyecto organizacional

: El desarrollo de capacitación a líderes formales e informales, potenció la dinámica beneficiarios - corporación, sin embargo el mayor logro concreto del presente proyecto es la formalización de documentos organizativos que estructuran el accionar técnico y no técnico del personal de la corporación. Concluimos es necesario incluir en proyectos organizacionales a quienes ostentan el poder decisional a nivel formal, ya que potencian el cambio a nivel de estructura organizativa. Sin embargo, ello no significa subvalorar la participación de líderes informales proveniente de la base. En tanto, promueven la participación y son en si un nexo formal e informal entre la comunidad beneficiaria y el nivel jerárquico, además de potenciales líderes formales. Pero, a pesar de ello, y teniendo la posibilidad de colaboración en el logro de cambio institucional por parte del nivel jerárquico se hace imprescindible su participación en cualquier taller o actividad que intente cumplir este objetivo.

Sevicio social maneja gran cantidad de conocimientos administrativos por lo tanto aparece como - y a la luz de la implementación del taller organizacional - poco fiable que la capacitación y el cambio organizacional, se intenten alcanzar a través de proyectos de corto plazo, ya que son precisamente los efectos en la praxis los más importantes, por lo tanto el seguimiento profesional aparece como indispensable. Sin embargo a la corta duración de la intervención profesional a nivel de seminario, pareciera ser adecuado - en base a la presente experiencia - antes de terminar la intervención profesional, el producir efectos en la estructura organizativa,

funciones y responsabilidades; reforzando ello con un trabajo de preparación al cambio con las bases (beneficiarios, clientes, pacientes, etc.).

Actualmente la corporación, mediante el cambio organizacional implementado ha agilizado su trabajo aumentando su eficiencia y eficacia.

Esta forma de trabajo con líderes y directivos será implementada en el proyecto de planificación estratégica en Santiago, y con los círculos a nivel nacional. Dicha planificación será llevada a cabo por servicio social.

Concluimos, considerando como fundamental el contexto organizacional en el cual el asistente social proyecta sus acciones - ya que se encuentra dentro del sistema como unidad estructural - porque disminuye o potencia los efectos esperados, la administración de su acción y su coordinación intra y extrainstitucional.

b) Proyecto psicosocial : El proyecto psicosocial requiere de seguimientos en sus 3 niveles etéreos y en las áreas de difusión y laboral. Esta última área aparece como básica, ya que estructuradas las otras dos, esta comenzará a funcionar periódicamente, sin embargo, la posibilidad de financiar microempresas, impele al seguimiento profesional del taller, ya implementado, ya la creación de nuevas microempresas con mayor cobertura que las ya puestas en marcha (centro de fotocopios, y taller laboral).

La puesta en marcha del área laboral, potencia el desarrollo de una mayor dinámica beneficiarios - organización, el tiempo con grupos, la difusión social (imagen), y una solución concreta de mejoramiento de la calidad de vida del hemofílico y su grupo familiar.

Pareciera que el carácter de empresa experimentado con las bases y a través de la organización, revertirá el contexto total de asistencialismo entre organización de beneficiencia y beneficiados.

La incorporación de la familia, como unidad básica, a los talleres, consideramos es imprescindible seguir desarrollándola, ya que permite un mayor impacto del proceso socioeducativo, implementado a través de la revista y el video difusión.

Respecto a esta área - socioeducativa -, destacamos que será prioritaria, en el desarrollo del área microempresa y, en el proyecto del hogar de la sociedad chilena de la hemofilia en Santiago, y en la incorporación de la V región.

c) Proyecto de reestructuración técnica de la unidad de servicio social.

El conocimiento que servicio social sistematiza en un bajo grado sus experiencias, impuso el imperativo profesional de crear nuevas formas de accionar metodológicas para cubrir esa necesidad. Así al desarrollar fases metodológicas planificadas e incluir la fase de coordinación como estrategia planificada de acción e implementar una evaluación de todo el proceso metodológico desarrollado, y la creación del efecto triádico en la ejecución, nos permitieron detectar falencias y potencialidades en la praxis del método.

Dicho "modus operandi" lo seguiremos implementando como modo formal de:

- 1) Estructurar la praxis profesional en el área.
- 2) Diseminar dicha información a profesionales asistentes sociales que comienzan a trabajar con hemofilia.
- 3) Institucionalizar una visión cibernética de nuestra propia actuación frente a necesidades y problemas.

Consideramos, por los efectos del presente proyecto, que aunque no es un "problema" de la problemática específica es necesario abordarlo, además de por lo anteriormente expuesto, porque potencia al profesional y a servicio social como tal, en el área específica de:

- 1) Organizaciones no gubernamentales
- 2) Área salud
- 3) Enfermedades crónicas
- 4) Área hemofilia

Respecto al seguimiento del seminario:

Actualmente los 2 proyectos de desarrollo presentan las siguientes características.

- 1) El proyecto de planificación estratégica (nacional) se encuentra en etapa de integración con los programas del equipo médico del hospital Salvador de Santiago.
- 2) El proyecto de desarrollo local (regional) se encuentra en etapa de evaluación en España. La institución gestora de la coordinación con la agencia de cooperación internacional, fue INDEL. Por tanto es a través de esta institución que actualmente se están efectuando los trámites de aprobación.

Desde el punto de vista profesional se crearon nuevas plazas para los asistentes sociales y un nuevo campo de acción específico, a nivel macrosocial y, con un alto nivel decisonal.

El equipo seminarista creador del área social y de gran parte de las diferentes áreas profesionales, involucradas en el proyecto asumirán el cargo de asistentes sociales a nivel nacional, y escribirá sobre hemofilia el capítulo social de un libro patrocinado por el MIDEPLAN.

Creemos que el aporte de servicio social, surtió efecto en el trabajo multidisciplinario en salud, en la medida que el asistente social demostró técnicamente su contribución al equipo, utilizó lenguaje profesional y técnico y, se planteó desde una perspectiva de planificación, sin por ello haber desdibujado su perfil profesional, sino por el contrario como forma de potenciar su quehacer tecnológico; con espíritu de cambio, y con profunda confianza, con seguridad, con gran seguridad.

I N S T R U M E N T O M E D I C I O N
D I A G N O S T I C O O R G A N I Z A C I O N A L

C U E S T I O N A R I O Nro. 1

A continuación se presentarán unas preguntas, las cuales están destinadas a medir una serie de variables que inciden en el funcionamiento de las Organizaciones.

Se les pide que las conteste con calma y de la manera o forma más veraz a fin de conocer la realidad Institucional y de esta manera implementar programas destinados a satisfacer la necesidad del personal y de la Organización.

- 1.- a) Yo siempre he sabido cuales son las funciones que debo desempeñar y sé cuales son las funciones que deben cumplir los otros .
- b) Sé más o menos cuales son las funciones que debo cumplir y no tengo muy claro cuales son las funciones que deben cumplir los otros.
- c) Nunca he tenido claro cuales son las funciones que debo cumplir, porque en el momento me asignan diferentes tipos de trabajo, tampoco tengo muy claro cual es el trabajo que le corresponde a los otros.
- 2.- En esta Institución las decisiones siempre son tomadas por una persona.
- a) En esta Institución las decisiones (por mínimas que estén sean) pueden ser tomadas por uno, siempre que se pida autorización.
- b) En esta Institución las decisiones son tomadas por un grupo de personas, elegidas por la mayoría.
- c) En la Institución cualquier persona puede tomar decisiones por sí sola.

- 3.- a) En la Institución cuando necesito hacer una petición o queja me dirijo a cualquier persona, según sea mi agrado en el momento.
- b) a mi superior, para que estas se logren efectivas.
- c) a cualquier persona competente para hacer presente mis quejas o peticiones.
- 4.- En mi Institución toda la responsabilidad recae:
- a) Sólo en una persona, si ella llega a faltar, todo se trastorna.
- b) En diferentes personas, por ello si llega a faltar mi Jefe superior, sabríamos que hacer.
- c) En unos pocos, por ello si llega a faltar mi Jefe superior, las cosas funcionarían a medias.
- 5.- Cuando me contrataron:
- a) Me dijeron cual sería el cargo que desempeñaría, y cuales las funciones y hasta ahora ha sido así.
- b) Me dijeron cual sería el cargo que desempeñaría, y cuales las funciones, pero con el tiempo en el momento me daban nuevas funciones.
- c) Nunca me dijeron formalmente cuales serían mis funciones, en el momento me van señalando que debo hacer.
- 6.- En mi Institución se acostumbra a comunicar informaciones a través de:
- a) Recados verbales
- b) Memorandums
- c) Reuniones de coordinación
- 7.- Para que a todos les quede claro cuales son las funciones y los cargos, en la Institución existe:
- a) Un manual de Organización interna
- b) Un Organigrama actualizado
- c) Nada, pues en el momento van surgiendo actividades y se van delegando funciones.

8.- Me he dado cuenta que al interior de la Organización existe coordinación. AREAS-MEDICA-SOCIAL-ADM.-DIRECTORIO

- a) Constantemente entre todas las áreas
- b) Constantemente, pero entre algunas áreas.
- c) Sólo en raras oportunidades.
- d) Nunca.

9.- Si es que existe coordinación esta se da:

- a) Sólo a través de comunicaciones informales.
- b) A través de reuniones que surgen en el momento.
- c) Reuniones de coordinación

10.- Las personas que realizan control en la Organización:

- a) No trabajan en la Institución
- b) Trabajan en la Institución.
- c) Lo hacen en todo el funcionamiento de la Organización.
- d) Lo hacen sólo en una parte del funcionamiento de la Organización.
- e) Lo hacen sólo a través de documentos.
- f) Lo hacen en forma directa
- g) Lo hacen en forma permanente.
- h) Lo hacen solo a veces.

11.- En la Institución la asignación de recursos financieros que se recauda se utilizan para:

- a) Cumplir fines items preestablecidos en presupuestos.
- b) Cumplir fines que no están preestablecidos formalmente en presupuesto.
- c) Cumplir fines que sólo van surgiendo en el momento.

12.- Dentro de la Institución existe:

- a) Un cuerpo Técnico o Administrativo encargado de elaborar métodos para generar recursos financieros.
- b) Cualquier persona profesional puede organizar acción preestablecida para generar recursos financieros.
- c) Sólo ideas que puedan o no llegar a concretarse pero no existen métodos formales para captar recursos.

- 13.- Ud. cree que las decisiones formales en la Institución son tomadas por los profesionales de cada área.
- En forma autónoma.
 - Subordinados a la opinión del Directorio o Presidente.
 - Subordinadas a otra persona.
- 14.- Ud. cree que al interior de la Institución la autoridad está.
- Centralizada en los profesionales de cada área.
 - Repartidas según funciones de cada persona en la respectiva área.
 - Repartidas en personas ajenas a la Institución.
- 15.- Ud. cree que los profesionales de esta Institución en relación a la responsabilidad:
- La cumplen de acuerdo a las funciones delegadas.
 - Nada cumplen.
 - Sólo se cumplen aquellas que cada profesional cree debe cumplir.
- 16.- Al interior de la Organización los errores son sancionados en forma:
- Verbal
 - Escrita
 - No existe sanción en algunas oportunidades.
- 17.- Existe en la Organización un horario de llegada:
- Que siempre se respeta
 - Que casi siempre se respeta
 - Que nunca se respeta
- 18.- Ud. se ha dado cuenta que cuando el personal de esta Institución se refiere a la Organización habla de "Nuestra Organización" SI - NO
- 19.- Se le entregan boletas de pago a:
- Todo el personal
 - sólo algunos
 - a ninguno
- 20.- Ud. cree que lo que se paga aquí:
- Es muy bajo de acuerdo con lo que usted realiza.

- b) Es bajo de acuerdo con lo que ud. realiza.
- c) Está bien de acuerdo con lo que usted realiza.

21.- Se le cancela el salario:

- a) siempre dentro de un plazo.
- b) La mayoría de las veces dentro de un plazo.
- c) A veces fuera de plazo.
- d) Siempre fuera de plazo.

22.- De acuerdo a su experiencia dentro de la Institución, Usted a visto que el personal tanto médico, social como Administrativo se está cambiando en un promedio de:

- a) Seis meses
- b) Cada un año
- c) Más de un año

23.- Usted cree que el personal administrativo, profesional y Directivo en relación al logro de los fines de la Organización:

- a) Trabaja siempre coordinadamente
- b) Trabaja la mayoría de la veces coordinadamente
- c) En forma separada

24.- En relación a la evaluación de las acciones que se emprenden:

- a) Siempre se realizan
- b) Sólo en algunas oportunidades
- c) No existe.

25.- En su Institución existen Políticas Institucionales:

Si - No

26.- Si es que existen:

- a) Está escrita
- b) Está en conocimiento de todas las personas
- c) Es concordante con la Filosofía de la Institución

27.- En la Institución los Profesionales:

- a) Presentan un Programa escrito anual
- b) Presentan un Programa escrito semestral
- c) No presentan programas de trabajo

28.- Si es que presentan programas, estos son:

- a) Complementario entre las áreas
- b) Relacionadas con algún diagnóstico previo
- c) Compuestos por objetivos relacionados con roles y funciones que el personal realiza.
- d) Con plazos para su consecución
- e) Susceptibles de ser controlados y evaluados

29.- Existe coordinación entre las diferentes áreas: SI - NO

30.- Que áreas, se coordinan más frecuentemente, que frecuencia

31.- Que tipo de coordinación realizan señale:

32.- Con que Instituciones gubernamentales se coordina formal y constantemente la Institución, señale:

- | | |
|--------------------|---------------------------|
| a) Municipalidades | e) Económica |
| b) Salud | f) Legislación |
| c) Educación | g) Medios de Comunicación |
| d) Asistencial | |

33.- Con que Instituciones no gubernamentales se coordina formalmente la Institución, señale:

- | | |
|----------------|--------------------------------------|
| a) Salud | e) Económicos |
| b) Educación | f) Legislación |
| c) Asistencial | g) Medios de Comunicación |
| d) Iglesia | h) Sociedad Chulena de la Hemofilia. |

34.- El método que utiliza la Institución para captar recursos financieros, es lo siguiente:

- a) Se captan recursos en forma estable y normal
- b) Se captan recursos en forma inestable e informal
- c) No existe captación de recursos

35.- El método que utiliza la Institución para captar recursos humanos es la siguiente:

- a) Se captan recursos

- b) Se captan.....
- c) No existe.....

36.- En cuanto al método que utiliza la Institución para captar recursos materiales el siguiente:

- a) Se captan.....
- b)
- c)

37.- La captación de recursos se hace a nivel:

- a) Local
- b) Nacional
- c) Internacional

OBSERVACION ESTRUCTURADA

SERVICIO SOCIAL

A continuación se presentarán unas preguntas las cuales están destinadas a medir una serie de variables que inciden en el funcionamiento Organizacional.

- 1.- Servicio Social Maneja Programas de Atención? SI - NO
Están escritos? SI - NO
Tienen plazos para su consecución? SI - NO
- 2.- Servicio Social maneja programas, están de acuerdo a la Política Institucional? SI - NO
- 3.- Servicio Social maneja Programas de Atención Estos tienen: Metas -Objetivos - Actividades - Evaluaciones?
- 4.- Los Programas y Proyectos que maneja Se han realizado en forma coordinada con las otras Unidades Profesionales? SI - NO
- 5.- Los Proyectos implementados por el Area Están de acuerdo a un Diagnóstico Previo? SI - NO
- 6.- Los Proyectos implementados están de acuerdo a:
 - Los Objetivos Institucionales.
 - Roles y funciones Profesionales.
 - Las necesidades de los beneficiarios Directa e Indirectamente?
- 7.- Servicio Social realiza un Control sobre las acciones Profesionales emprendidas: de tipo:
 - Formal y Periódico
 - Informal y esporádico
 - No existe control.

- 8.- Existe un Método determinado para controlar? SI - NO
Cual?
- 9.- En el Area Profesional las desiciones son tomadas:
- Por el Profesional.
- Por el Profesional pero subordinadas a las desiciones del Directorio, sin exepción.
- Por otras personas.
- 10.- La autoridad dentro del área está:
- Centralizada en el Profesional.
- Repartida según las funciones de cada persona en el área.
- Centralizadas en personas fuera del área.
- 11.- Servicio Social como Area Profesional cumple responsabilidades:
- De acuerdo a las funciones delegadas
- No cumple responsabilidades que no están de acuerdo a las funciones delegadas.
- De acuerdo a las que Usted esta capacitado y de acuerdo a las necesidades que van surgiendo.
- 12.- Se comunica con las demás Areas a través de:
- Memorandums - Cartas
- Ordenes Verbales - Recados - Mensajes
- Reuniones periódicas de Coordinación
- Reuniones que surgen en el momento.
- No se comunica y si lo hace es muy a lo lejos.
- 13.- Existe algún tipo de Control sobre el Area? SI - NO
Si lo hay este es:
- Externo solamente
- Interno
- Ambos

- 14.- Dentro de la Institución:
- Existen recursos financieros que se utilizan para cumplir generalmente fines de acuerdo a items pre-establecidos.
 - No existen Items para asignar recursos.
- 15.- La Unida elabora Métodos para la captación de Recursos?
SI - NO
 Cuales?
- 16.- En Relación con los Recursos financieros entregados al área:
- Ha elaborado Instrumentos para la evaluación del costo beneficio del proyecto.
- 17.- Existe Coordinación con Organizaciones Gubernamentales y no Gubernamentales como?
- | | |
|--------------------------|------------------------------------|
| - Municipalidades | - Salud |
| - Salud | - Educación |
| - Educación | - Asistencial |
| - Asistencial | - Empresas |
| - Empresas | - Medios de Comunicación |
| - Poder Legislativo | - Sociedad Chilena de la Hemofilia |
| - Medios de comunicación | - Iglesias |
- 18.- El Area de Coordinación

F I C H A S O C I A L

FECHA:.....

PERSONA ENTREVISTADA:..... CIUDAD:.....

FAMILIA:.....

1.- DATOS PACIENTE HEMOFILICO

Nombres _____ Apellidos: _____

Edad: _____ Fecha de Nac.: Mes _____ día _____ año: _____

R.U.T. _____ Categ.Prev.: _____ Domicilio: _____

2.- ESCOLARIDAD Y/O TRABAJO:

Asiste al colegio: SI _____ Cual: _____ Grado: _____

y/o trabajo NO _____

Otro tipo de educación: _____

3.- SALUD: Tipo de Hemofilia: _____

Actualmente Buena: _____ Regular: _____ Mala: _____

Detalles: _____

4.- GRUPO FAMILIAR:

Nombre padre: _____ Edad: _____

Fecha Nacimiento: _____ R.U.T.: _____

Ocupación: _____ Ingreso: _____

Si está ausente porqué: _____

Hermanos: _____

Nombre	Sexo	Edad	Grado Escuela	Trabajo	Ingreso
1.-					
2.-					
3.-					
4.-					
5.-					
6.-					
7.-					

Familiares que viven con familia: _____

Nombre	Parentesco	Edad	Ocupación	Ingreso
1.-				
2.-				
3.-				
4.-				

5.- En la actualidad el paciente vive con:
 Ambos padres: _____ Uno solo: _____ Hogar Sustitutivo

6.- VIVIENDA:
 Agua: SI _____ NO _____ Electricidad: SI _____ NO _____
 Letrina: SI _____ NO _____
 Donde y en que duermen: _____
Construcción vivienda : Paredes: _____ Techo: _____ Piso _____
Tipo vivienda: Casa: _____ Depto.: _____ Conventillo: _____
 Mediagua: _____ Rancho o Choza: _____ Otro _____
Calidad del Ocupante: Casa propia: _____ Arrendada _____
 Cedida: _____ Allegados _____
Terreno: Propio: _____ Toma: _____ Allegados _____
 En Trámite: _____

C U E S T I O N A R I O N°1

Universo encuestado: Familia Paciente Hemofílico
Institución: Corporación de Hemofílicos V Región
Fecha: _____ Tipo Hemofilia: _____
Familia Entrevistada: _____

Nombre del Paciente Hemofílico: _____

- 1.- Si el paciente le dijera que desea hacer una vida de pareja o formar un familia independiente, estando él en edad de hacerlo ¿Ud. que opi-
naría? SI - NO
¿Porqué?
- 2.- Si su hijo hemofílico le dijera que ha encontrado un trabajo estable
que está de acuerdo a lo que él desea y que le gustaría trabajar ¿Ud
que opinaría trabajar ¿Ud. que opinaría? SI - NO.
¿Porqué?.....
- 3.- Si su hijo hemofílico en edad escolar o en edad de trabajar le dije-
se que se encuentra preparado para realizar todas las actividades
normales en el colegio o de realizar cualquier tipo de trabajo
según sus intereses ¿Qué opinaría Ud.? SI - NO.
¿Porqué?.....
- 4.- Si su hijo hemofílico se quejara de algún malestar físico menor o
resfrio y quisiera asistir al colegio o el trabajo o el trabajo en
ese momento ¿Ud. lo dejaría ir? SI - NO.
¿Porqué?.....
- 5.- Si Ud. tiene o tuvo hijo hemofílico con edades menores de 12 años los
deja o dejaría solos sin antes preocuparse? SI - NO.
¿Porqué?.....
- 6.- Si Ud. tuvo o tiene hijos hemofílicos menores de edad los dejaba o de-
ja lugar libremente sin necesidad de estar Ud. acompañándolo? SI - NO
¿Porqué?.....

7.- Si su hijo hemofílico le pide constantemente que usted le haga sus tareas escolares o que le haga trámites como el que tener que buscar trabajo ¿Ud. le aconsejaría que es necesario que el aprenda a resolver algunos problemas por si solo? SI - NO.
¿Porqué?.....

8.- Si usted ve que su hijo hemofílico tiene una discusión con alguien de la familia ¿Ud. dejaría que el solo resuelva el conflicto?
SI - NO. ¿Porqué?.....

9.- Si Ud. o alguien cercano al paciente le llega a faltar al paciente por alguna razón más adelante ¿cree que él se encontraría preparado para acudir a controles médicos o tratamientos necesarios para superar su enfermedad? SI - NO.
¿Porqué?.....

Las preguntas que siguen a continuación están dirigidas solo al paciente hemofílico mayor de 14 años.

10.- Si tú estas estudiando ¿Crees que puedes terminar el nivel escolar en que te encuentras? SI - NO.
¿Porqué?.....

11.- ¿Crees que puedes desarrollar una vida escolar normal? SI - NO.
¿Porqué?.....

12.- ¿Crees eres capaz de desarrollarte profesionalmente de acuerdo a tus intereses? SI - NO.
¿Porqué?.....

13.- ¿Cree que puede realizar un trabajo en forma permanente? SI - NO.
¿Porqué?.....

14.- ALTERNATIVAS:

- ¿Con quiénes se relaciona Ud. habitualmente?
- A.- Sólo con personas hemofílicas.
 - B.- Sólo con personas sanas.
 - C.- Con ambos.

15.- ¿De dónde son las personas con que Ud. se relaciona habitualmente?

- A.- De la Corporación de Hemofílicos
- B.- Personas que realizan su misma actividad y/o del mismo sector en que habita.
- C.- Todos los anteriores.

Hi 2: Familias ALTERNATIVAS

- 16.- En cuanto al aspecto escolar:
- A.- Ud. no deja al paciente ir solo al colegio.
 - B.- Lo deja ir solo acompañado al colegio
 - C.- Lo deja ir solo, siempre y cuando su incapacidad se lo permita
- 17.- En cuanto a las alternativas extraescolares:
- A.- No lo deja realizar actividades extraescolares.
 - B.- Lo deja solo en ciertas ocasiones, con supervisión.
 - C.- Lo deja realizar todo tipo de actividad, siempre y cuando sus incapacidades se lo permitan.
- 18.- En cuanto a grupos de pares del Hemofílico.
- A.- Sólo lo deja compartir con grupos de hemofílicos.
 - B.- Sólo lo deja compartir con sanos.
 - C.- Lo deja compartir con grupos de hemofílicos y sanos. indistintamente.
- 19.- En cuanto a la responsabilidad del paciente en su tratamiento.
- A.- No deja al paciente que se haga cargo de su enfermedad.
 - B.- Deja al paciente hacerse cargo de su tratamiento
 - C.- Deja al paciente hacerse cargo de su tratamiento sólo a veces
- 20.- En cuanto a la información que se le entregue al paciente sobre su enfermedad.
- A.- No informa al paciente sobre aspectos de su enfermedad.
 - B.- Le entrega información sólo cuando éste le pregunta.
 - C.- Le informa sobre todos los aspectos de la enfermedad al paciente.
- 21.- En cuanto al desarrollo personal laboral del paciente.
- A.- No deja trabajar al paciente bajo ninguna circunstancia.
 - B.- Lo deja que trabaje con condiciones impuestas por ellos de horario y de permanencia en el trabajo.
 - C.- Lo dejan trabajar de acuerdo a sus capacidades.
- RECHAZO: La familia más cercana al paciente se interesa por informarle acerca de la hemofilia. SI - NO.
- 23.- En cuanto a la participación del paciente en las decisiones familiares.
- A.- No toma parte de las decisiones familiares
 - B.- Toma parte sólo a veces.
 - C.- Toma parte en todas las decisiones familiares.

24.- En cuanto a la preocupación familiar por los controles del paciente.

- A.- No se informa sobre los controles de salud de los resultados de éstos.
- B.- Sólo en algunas ocasiones.
- C.- Siempre se informa sobre los controles y sus resultados.

25.- APATIA: Visión que tiene el subsistema conyugal sobre las posibilidades de mejoría del paciente.

- A.- Visualizan que el paciente no va a tener mejoría
- B.- Visualizan al paciente con poca mejoría
- C.- Visualizan al paciente con grandes posibilidades de mejorar.

27.- En cuanto al normal desarrollo evolutivo del paciente en el aspecto afectivo.

- 0 - 3 Le gusta jugar más sólo que acompañado SI - NO.
Manifiesta preferencia por la figura materna.
- 4 - 6 Le gusta jugar con otros niños. SI - NO
Se asocia con otros de su edad SI - NO
- 7 - 11 Tiene capacidad para relacionarse y comunicarse con individuos que él estime. SI - NO
realiza juegos competitivos SI - NO
- 12 - 15 Se relaciona con miembros de otro sexo. SI - NO
Se establecen relaciones de pareja. SI - NO
- 16 - 21 Ha elegido a algún compañero. SI - NO
Comienzo a desligarse de su familiar. SI - NO

ADULTO: Adopta responsabilidad frente a sus hijos. SI - NO.
Se preocupa de establecerse con una pareja estable centrando sus esfuerzos en mantener un hogar y tener hijos SI - NO.

En cuanto al aspecto motor:

- 0 - 3 Control de esfínteres SI - NO
Juego ocupa mayor horas de vigilia. SI - NO
- 4 - 6 Comienza a vestirse solo. SI - NO
Capacidad para correr y brincar. SI - NO
- 7 - 11 Asiste solo a la escuela. SI - NO
Realiza movimientos con mayor precisión. SI - NO
- 12 -15 Permanente toma decisiones por sí solo SI - NO
crecimiento acelerado de las extremidades SI - NO
- 16 -21 Toma decisiones por sí solo con respecto a sus actividades SI - NO.
Realiza manualidades. SI - NO

ADULTO: Controla su cuerpo para todas las actividades. SI - NO.
Desarrolla actividades que le permitan trabajar. SI - NO

COGNITIVO:

- 0 - 3 No sabe cumplir órdenes. SI - NO.
Comienza a familiarizar hechos en su memoria. SI - NO.
- 4 - 6 Comienzan 1ª preguntas e inquietudes, SI - NO
comienza a entenderse su lenguaje. SI - NO
- 7 - 11 Comienza a examinar detalles de todas las cosas. SI - NO
Establece relaciones entre diferentes hechos. SI - NO.
- 12 - 15 Descubre causa - efecto de los hechos. SI - NO
Ve más allá del presente. SI - NO
- 16 - 21 Elección de una profesión. SI - NO
Se encariña por cosas y personas. SI - NO

ADULTO: Elección de un trabajo estable. SI - NO
Capacidad para especializarse. SI - NO.

28.- En relación al ausentismo.

Laboral

Escolar

- Se ausenta por hemorragias constantes. SI - NO
- Se ausenta por lesiones provocadas por la enfermedad. SI - NO
- Se ausenta por hospitalizaciones constante. SI - NO.

En relación a la deserción o pérdida

Escolar

Laboral

- Deserta por hemorragias constantes. SI - NO
- Deserta por hospitalizaciones constantes. SI - NO
- Deserta por lesiones provocadas por la enfermedades. SI - NO
- No ha trabajado, estando en edad de hacerlo.

29.- En relación a las tensiones conductuales del hemofílico, éstas se manifiestan como:

- A.- Temor a las Hemorragias. SI - No.
- B.- Temor a las hospitalizaciones . Si - No
- C.- Negación de la enfermedad. SI - NO
- D.- Rechazo de enfermedad. SI - NO
- E.- Estados depresivos

30.- En relación a las tensiones del paciente respecto a su familia:

- Existe temor al alejarse de sus padres prolongadamente por tratamiento médica. SI - NO.

CUESTIONARIO

ANTES - DESPUES

"TALLER ORGANIZACIONAL"

INSTRUCCIONES: Le pedimos que conteste cada una de las siguientes preguntas, sólo conteste lo que sabe, buena suerte.

- 1.- ¿Qué es una Organización?
- 2.- ¿Conoce Usted los principios básicos para una buena Administración?
¿Cuáles son?
- 3.- ¿Usted conoce la Unidad de Dirección, qué conoce de ella?
- 4.- ¿A qué cree Usted está referida la División del Trabajo?
- 5.- ¿A qué cree Usted está referida la Autoridad?
- 6.- ¿A qué cree Usted está referida la responsabilidad?
- 7.- ¿Usted conoce la Unidad de Mando, qué conoce de ella?
- 8.- ¿A qué cree Usted está referida la disciplina?
- 9.- ¿A qué cree Usted está referido el subordinar el interés particular al interés general?
- 10.- ¿Sabe que es remuneración?, explíquelo
- 11.- ¿Sabe Usted a qué está referida la Centralización?
- 12.- ¿Sabe Usted a qué está referido el orden dentro de la Organización?
- 13.- ¿A qué cree Usted que está referida la equidad?
- 14.- ¿A que cree Usted que está referida la iniciativa?
- 15.- ¿A qué cree Usted que está referido el espíritu de cuerpo?
- 16.- ¿Usted sabe qué es Administrar?
- 17.- ¿Cree Usted que para Administrar necesita seguir algunas etapas?
¿Cuáles?

TRABAJO GRUPAL

T A L L E R O R G A N I Z A C I O N A L

1ª Parte (15 Minutos)

- a) - Formarse dos Grupos
- Planifique una actividad según los siguientes antecedentes que arrojó un diagnóstico hecho en la Institución.

"En la Institución existen un total de 30 menores de 15 años que no realizan ninguna actividad durante las va caciones de verano, esto ha incidido en que ellos presenten proble-
máticas familiares al permanecer la mayor parte del tiempo en el ocio"

2ª Parte (20 Minutos)

- b) Cada Grupo expone sus conclusiones
- c) En conjunto se sacan conclusiones Generales.

PAUTA DE EVALUACION ESTRUCTURADA
TALLER LABORAL - ORGANIZACIONAL - DIFUSION
INFANTIL Y JUVENIL

- 1.- Número de Asistentes: _____
- 2.- Número de Inasistentes: _____
- 3.- Motivación del Grupo fue - Buena - Regular - Mala
¿Porqué? _____
- 4.- Las Técnicas utilizadas fueron: Buenas - Regular - Malas
¿Porqué? _____
- 5.- Los Recursos fueron: Suficientes - Insuficientes
¿Porqué? _____
- 6.- Lo positivo que se logró fue: _____
- 7.- Lo que resulto difícil fue: _____
- 8.- ¿Cómo se puede solucionar?

FECHA: _____
NOMBRE DEL TALLER: _____
LUGAR: _____
NUMERO DE SESION: _____
RESPONSABLE: _____

REGISTRO DE ASISTENCIA TALLER LABORAL - DIFUSION INFANTIL Y JUVEN

	1ra.	2da.	3ra.	4ta.	5ta.
1.-					
2.-					
3.-					
4.-					
5.-					
6.-					
7.-					
8.-					
9.-					
10.-					
11.-					
12.-					
13.-					
14.-					
15.-					
16.-					
17.-					
18.-					
19.-					
20.-					
21.-					

Y ORGANIZACIONAL

6ta.

7a.

8va.

9na.

DEFINICION DE FUNCIONES
DEL PERSONAL Y DIRECTORIO CORPORACION DE HEMOFILICOS V REGION

Fecha: 22 de Febrero de 1991.-

Autores: Taller Organizacional
CORPORACION DE HEMOFILICOS
V REGION

DEBERES Y ATRIBUCIONES DEL DIRECTORIO

- Dirigir y Administrar los bienes de la Corporación.
- Consultar a la Asamblea sobre la Gestión de Negocios.
- Rendir Cuenta Financiera a la Asamblea General Ordinaria.
- Regular el funcionamiento del Personal Administrativo que labora al interior de la Corporación.
- Rendir Cuenta de a la Asamblea de la marcha de la Corporación durante el período que ejerza.
- Llevar al día el Libro de Actas el que será firmado por todos los Directores.
- Efectuar Asambleas Generales y Extraordinarias
- Crear Reglamentos y Proponerlos a la Asamblea el cual se promulga una vez que aprueba el 50+1 de los Asistentes.
- Asistir a reuniones que estén referidas a la Corporación.
- Contratar y despedir al personal Administrativo y Profesional que labore en la Corporación, rigiéndose siempre por lo que establezca las Leyes Laborales vigentes.
- Crear Canales formales de comunicación con cada una de las áreas de la Institución.
- Administrará la Corporación con las más amplias facultades, pudiendo al efecto celebrar todos los actos y contratos que tiendan a la obtención de los objetivos y finalidades de la Institución.
- Celebrar contratos de Cuenta Corriente con particulares, Instituciones

Bancarias Nacionales o Extranjeras, Públicas o Privadas.

- Les queda prohibido el empleo de fondos para fines políticos, religiosos o cualesquiera otro sea ajeno al objeto y fines de la Corporación.

CORRESPONDEN AL PRESIDENTE

- Presidir las sesiones del Directorio y las Asamblea Generales.
- Representar Judicial y Extrajudicialmente a la Corporación.
- Preparar la tabla de materias a tratarse por el Directorio en la sesiones de éste.
- Dirigir con su voto los empates de votación que se produzcan en las sesiones.
- Rendir anualmente cuenta a la Asamblea General de las labores del Directorio.
- Dar y tomar en arrendamiento toda clase de bienes tanto muebles como raíces.
- Cobrar y percibir cuanto se adeude a la Corporación por cualquier concepto.
- Firmar recibos y otorgar cancelaciones.
- Retirar talonarios de Cheques.
- Protestar prorogar, revalidar, reaceptar, cobrar, cancelar y pagar letras de cambio, Cheques y toda clase de Documentos y efectos de comercio.
- Representar a la Corporación ante cualquier entidad y Organismo sea público o privado, nacional o extranjero.
- Abrir cajas de seguridad, endosar y retirar documentos.
- Tramitar y firmar documentos y solicitudes necesarias para obtener la internación al país de equipo médico, medicamentos y todo tipo de maquinarias que se relacionen con el objeto de la Corporación o de su futura ampliación.
- Aceptar contratos de comodatos y donaciones.

CORRESPONDEN AL SECRETARIO

- Autorizar con su firma las Actas y demás Actos del Presidente del Directorio o de las Asambleas Generales.

- Llevar los libros y demás documentos que les encargue el Directorio.
- Cumplir con los encargos que les haga el Directorio.

CORRESPONDEN AL TESORERO

- Manejar los fondos de la Institución.
- Llevar cuenta documentada de los ingresos o gastos.
- Rendir cuenta a los menos dos veces al año o cuando el Directorio o la Asamblea lo solicite.
- Autorizar al Presidente para comprar, vender, ceder, toda clase de bienes tanto muebles como bienes raíces, acciones y valores moviliarios.

DEBERES Y ATRIBUCIONES DE LAS ASESORIAS

- Revisión mensual de Ingresos y Egresos.
- Revisar el orden del Libro contable con cartolas del Banco.
- Verificar Cheques girados con los respectivos ingresos y Libros.
- Hacer Observaciones cuando corresponda, respecto a la forma de llevar Saldos, Cartolas y libros, dejando constancia escrita.
- Rendir cuenta anual ante la Asamblea Extraordinaria sobre las Auditorias realizadas.
- Las revisiones podrán hacerse sin previo aviso y las veces que la comisión lo considere necesario.
- La Comisión podrá estar integrada por Socios Activos, Pasivos o miembros honorarios que eligiere la Asamblea.
- La comisión podrá exigir diferentes instrumentos de evaluación ya sean contables, estadísticos, etc.
- Deberá trabajar coordinadamente con el Directorio teniendo

ASESORIA LEGAL

- Estará realizada por un Abogado el cual se encargará de:
- Asesorar al Directorio en cuanto a convenios; negocios, escrituras, re-

formas de Estatutos, respuestas a cartas en términos legales.

- Firmar cualquier Documento que pueda comprometer a la Corporación, incluyendo Contratos y Finiquitos de Carácter Laboral.
- Podrá aconsejar al Directorio en aquellas materias que no estén contempladas en los estatutos ni en Reglamentos Internos.

ASESORIA CONTABLE

- Se encargará de llevar libros financieros de la Corporación, dejando al día en materias contables.
- Podrán manejar y aconsejar ítem de gastos para cada una de las Unidades.
- Elaborar Balances Anuales y Mensuales.
- Crear Documentos que regulen la contratación del Personal para la realización de Eventos Extraordinarios (Ej. Venta del Seguro Automotriz)

DEBERES Y ATRIBUCIONES SECRETARIA DEL CENTRO DE ATENCION

- Recepción de personas que asisten al Centro de Atención.
- Agilizar horas de atención para pacientes en el Hospital o Servicio que sean derivados.
- Dar Hora a los pacientes para Atención Dental
- Manejar Estadísticas Mensuales de Atención de Pacientes en Banco de Sangre.
- Llevar Registro de Materiales que se entregan en el Centro de Atención y los que se reciben.
- Coordinarse con Servicio Social y Dentista para llevar un Registro de pacientes atendidos en el área.
- Recepción, distribución y Archivo de Documentos y Cartas.
- Registrar correspondencia enviada y recibida.
- Uso y mantención de la Máquina de Escribir, encargandose de la confección Mecanográfica de Documentos.
- Debe rendir una vez al mes sobre el Estado de Caja Chica entregada a Secretaría.

- Despachar correspondencia por correo.
- Entregar a pacientes Certificados requeridos.
- Estar presente en reuniones generales ordinarias.
- Recepcionar y distribuir llamadas telefónicas recibidas.
- Solicitar firmas Médicas de pacientes en el Departamento de Estadística del Hospital.
- Recepcionar y Distribuir Coronas de Caridad.

DEBERES Y ATRIBUCIONES DE LA SECRETARIA ADMINISTRATIVA DE LA CORPORACION

- Pago de Remuneraciones del Personal.
- Pago de letras, cheques o cualquier deuda de la Corporación a Instituciones privadas o públicas.
- Crear coordinar, organizar actividades que generen recursos.
- Coordinación y Planificación del trabajo del Presidente.
- Estar presente en reuniones del Directorio.
- Adquirir en librerías material fungible para las distintas Unidades.
- Manejo, Supervisión, Recepción de dineros y pago de Remuneraciones a personas que trabajan en fotocopias de la Corporación.
- Supervisar el envío de la correspondencia.
- Realizar Cobranzas de cuotas de Socios Activos y Cooperadores.
- Coordinación externa con Instituciones Públicas y/o Privadas difundiendo la problemática Hemofilia, gestionando subvenciones en dinero a la Corporación.
- Retirar Cheques de Subvenciones en Municipalidades y Empresas.
- Coordinar Colecta Anual, recaudando dinero en Empresas.

FICHA DE INSCRIPCIÓN DEL INTEGRANTE DEL GRUPO

- 1.- Identificación: _____
(Nombre y Apellidos)
- 2.- Edad: _____ nivel de Instrucción: _____
- 3.- Estado Civil : _____
- 4.- Dirección Particular: _____
(Calle Nº Pobl. Cerro Fono)
- 5.- Colegio donde estudia: _____
- 6.- Lugar de Trabajo: _____ Actividad: _____
- 7.- Tiempo libre de que dispone: _____
(Si procede)
- 8.- Actividades que realiza durante el tiempo libre: _____

- 9.- Actividades que le interesaría realizar en el grupo: _____

- 10.- Experiencia personal en otros grupos: (Tiempo de permanencia, desempeño de cargos, programa, grado de satisfacción, asistencia regular, razones por las que participa en otros grupos).

- 11.- Motivos principales de asociación: _____

- 12.- Evolución Cronológica: _____

ENTREGA DE CONTENIDO SOCIOEDUCATIVO SOBRE HEMOFILIA Y SIDA

C U E S T I O N A R I O

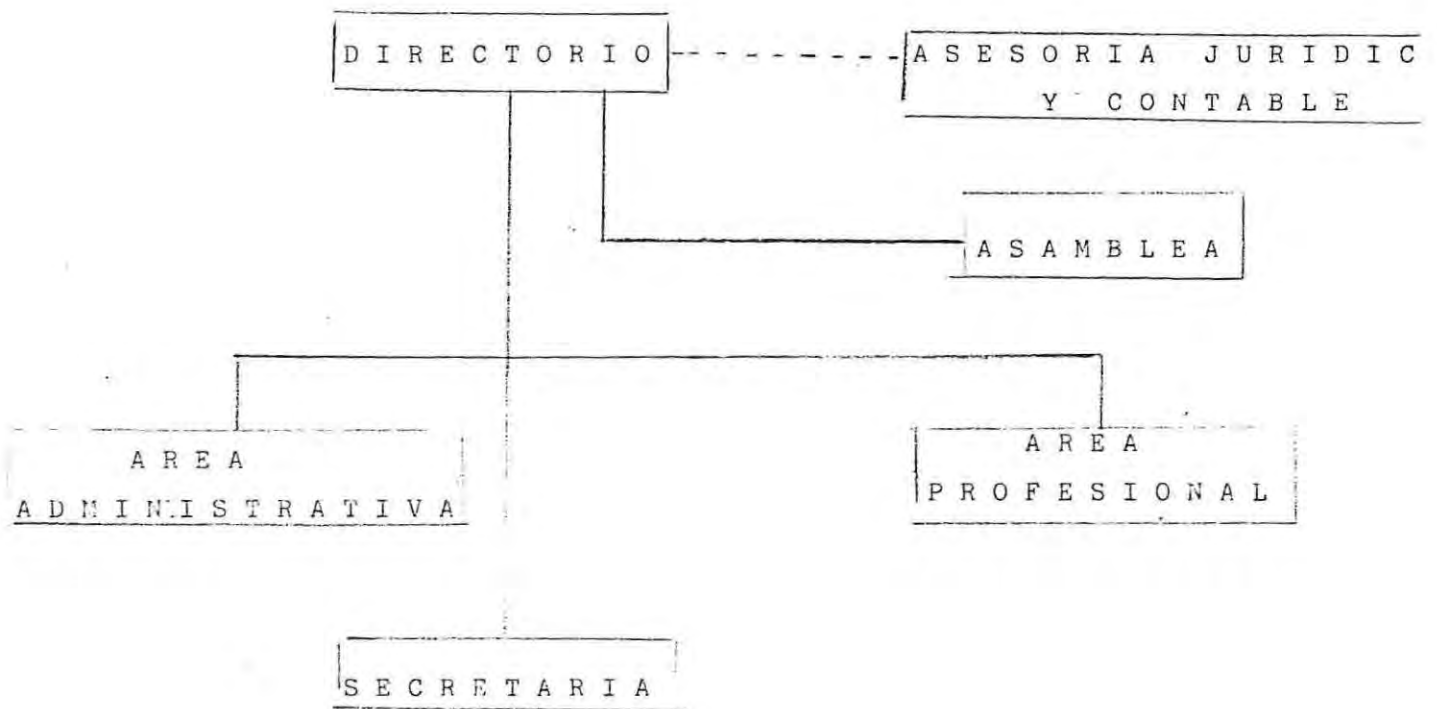
- 1.- ¿Qué es la Hemofilia?
- 2.- ¿Cuántos tipos de Hemofilia conoce?
- 3.- ¿Cómo se produce la Hemofilia?
- 4.- ¿Qué tipo de Hemofilia padece Usted o su hijo?
- 5.- ¿Qué síntomas tiene?
- 6.- ¿Usted cree que un hemofílico puede hacer una vida normal?
- 7.- ¿Cuáles son los principales cuidados que debe tener un Hemofílico?
- 8.- ¿Qué significa la palabra SIDA?
- 9.- ¿Cómo se contagia el SIDA?
- 10.- ¿Quiénes corren peligro con el SIDA?
- 11.- ¿Usted conoce la forma en que se manifiesta el SIDA en las personas?

ORGANIGRAMA

CORPORACION DE HEMOFILICOS

V REGION

Fecha: 22 de Febrero de 1991.-
Autores: Taller Organizacional
Corporación de Hemofílicos 1991.



Instrumento de observación estructurada para medir grado de participación.

TALLER EDITORIAL

Nombre	33% Expone ideas	33% Asume roles en dinámica	33% Presta atención en las sesiones	TOTAL %
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				
11.				
12.				
13.				
14.				
15.				
16.				
TOTAL %				

PROYECTO DE CREACION DE UN HOGAR DE ATENCION INTEGRAL PARA PACIENTES
HEMOFILICOS DE LA QUINTA REGION:

HOGAR ATENCION INTEGRAL
PARA HEMOFILICOS

ATENCION SOCIAL

ATENCION MEDICA



ATENCION LABORAL

ATENCION PSICOLOGICA

AUTORES: Belmar Gallardo Cristián
Molina Oliveros Viviana
Soto Faundes Evelyn
MEDICO ASESOR: Contreras Julio.

1.-PRESENTACION DEL PROGRAMA

A continuación se entregarán algunos antecedentes de la corporación de hemofílicos quinta región, los cuales nos permitirán conocer los objetivos, cobertura, forma de financiamiento y organización de esta.

La corporación de Hemofílicos, es una entidad privada sin fines de lucro, nace a la vida pública ante la necesidad de acoger en una sola entidad al grupo de padres y pacientes existentes en la región, los cuales se atendían en diferentes centros hospitalarios de la zona.

Dicha corporación, se encuentra afiliada a la sociedad chilena de la hemofilia, cuyo objetivo prioritario es aunar a los hemofílicos a nivel nacional, para darle solución a problemas médicos y sociales ligados a la enfermedad.

La Corporación de hemofílicos nace a la vida pública el 30 de septiembre de 1986 según D.L. 844, constituyéndose así en una entidad para otorgar atención especializada e integral al paciente hemofílico y su grupo familiar; a través de un centro de atención ubicado en el hospital Carlos von Buren.

Actualmente la institución da atención a 111 pacientes hemofílicos, los cuales se encuentran distribuidos en diferentes localidades de nuestra región.

Del total de familias atendidas un 47 % de ellos son menores. Un 95% de las familias agrupadas son de escasos recursos y un 60% de ellos obtienen un ingreso inferior a \$30.000 (US\$100). Requiriendo continuamente apoyo institucional para cumplir tratamientos médicos y la rehabilitación prescrita a sus pacientes.

Además es importante la educación en los pacientes, fomentando conductas profilácticas, es así como un paciente con hemorragia, si no es tratado oportunamente puede derivar en un severo estado de invalidez o incluso perder su vida. Actualmente un 35% de nuestros pacientes se encuentran secueledos. Estas secuelas se traducen en amputaciones atrofias musculares, invalidez física que dificulta una adecuada inserción laboral y escolar. El otro 65% de los pacientes se encuentra con altas posibilidades de secuelearse si no se atiende en forma oportuna, con medicamentos adecuados, con personal técnico especializado, requiriendo rehabilitación y seguimiento.

Sin duda alguna, que los costos para atender integralmente a un paciente puede significar miles de dolares.

Nuestra corporación se financia actualmente con aporte de algunas empresas de la región, aporte voluntario de particulares y cuotas de socios pertenecientes a la corporación. Estos aportes no cubren los gastos de mantención y funcionamiento del centro de atención.

Administrativamente, el centro se encuentra organizado de la siguiente

te forma: un directorio conformado por padres de hemofílicos, 3 comisiones asesoras; revisora de cuentas, legal y finanzas. Otorgando servicio directos un departamento de servicio social y un dentista, se suma a ello dos secretarías.

A pesar de lo anterior, actualmente el paciente no recibe una atención médica, social, psicológica y laboral acorde a sus necesidades debido a la carencia de recursos materiales y financieros que permitan mantener en forma estable un equipo profesional que cuente con los elementos necesarios para dar una atención oportuna y acorde a las necesidades del paciente. Esta falta de recursos financieros incide en la carencia de programas a mediano y largo plazo que permitan solucionar problemas de analfabetismo (7%), deserción temprana escolar (15%) lo que dificulta una adecuada inserción social del paciente.

El tratamiento que actualmente reciben los pacientes hemofílicos, consiste en transfusiones con crioprecipitados, tratamiento de más bajo costo pero que retarda la solución de problemas que presente el paciente, aumenta las posibilidades de contagio con V.I.H., y resulta ineficiente en caso de intervenciones quirúrgicas de gran embergadura. Es por ello, que el centro de atención canaliza todos los recursos financieros en adquirir medicamentos especializados de alto costo como Factor VIII concentrado liofilizado, medicamento de alto costo, que debe ser importado del extranjero encareciendo sus costos y que debe ser ocupado en grandes cantidades, manteniéndose el efecto por solo ocho horas.

II.-IDENTIFICACION DEL PROYECTO

1.-TITULO DEL PROGRAMA

" Creación de un hogar de atención integral para pacientes hemofílico asociados a la corporación de hemofílicos de la V región, Valparaíso, Chile".

2.-DEPENDENCIA LEGAL Y ADMINISTRATIVA

Corporación de hemofílicos V región. Valparaíso. Chile.
personal técnico responsable: Unidad de Servicio Social, Corporación de hemofílicos. Asistentes sociales Belmar Cristián, Molina Viviana Soto Evelyn.

3.-DIRECCION ENTIDAD EJECUTORA

Calle San Ignacio 725 Valparaíso. Chile. Fono 211154. Casilla 504.

3.-FUNDAMENTACION

a) Conceptos y generalidades de la hemofilia:

La hemofilia es una enfermedad de la sangre, que se manifiesta por una exagerada tendencia a sangrar.

Es una enfermedad crónica de carácter congénito, encontrándose casos mediante mutación.

En general se dice que las mujeres transmiten la enfermedad a sus hijos varones, por tanto, solo los varones la padecerían. Sin embargo, cuando las condiciones presentan a un padre hemofílico y madre portadora la hija puede padecer la anomalía.

Los problemas físicos que conlleva la hemofilia pueden variar de invalidez parcial o total producto de hemartrosis o amputaciones; todo ello dependiendo del tipo de hemofilia y el tratamiento que el paciente ha recibido.

Esta enfermedad crónica, en nuestro país, es abordada como cualquier otra enfermedad, dentro de los programas de salud pública. Es por que se han creado centros de apoyo al paciente hemofílico a lo largo del país: cuatro en Santiago, uno en Antofagasta, en Valparaíso, en Talca, Talcahuano. Estas corporaciones funcionan autonomamente en cuanto a recursos.

b) Origen de Instituciones de apoyo al paciente hemofílico:

El 26 de diciembre de 1969 nace la Sociedad Chilena de Hemofilia con el objeto de satisfacer las múltiples necesidades médicas, psicológicas y sociales del paciente hemofílico y su grupo familiar, su acción actualmente se orienta a 823 enfermos adheridos en forma voluntaria.

c) Corporación de Hemofílicos de Valparaíso

La corporación de Hemofílicos, se encuentra ubicada al interior del Hospital Carlos Van Buren, guardando autonomía respecto a él tanto administrativa como materialmente. Esta autonomía consiste en tener un directorio conformado por padres de hemofílicos, que se encargan de dictar las directrices generales del funcionamiento de la institución, y por un grupo de profesionales que se encargan del área médica y social. Los profesionales del área médica otorgan atención en forma intermitente, conllevando una atención paliativa y solamente en casos de emergencia, obviándose el aspecto preventivo y rehabilitador, imprescindible en enfermedades crónicas.

La coordinación existente con el hospital Van Buren, se traduce en coordinaciones para agilizar la atención del paciente dentro del centro hospitalario y solicitar gratuidad o condonación parcial de lo adeudado por pacientes que han permanecido hospitalizados. La mayor parte del tiempo el paciente debe cancelar la atención, ocupando un promedio de 150 a 200 bolsas de crioprecipitado, pudiendo existir casos donde el consumo es mayor a un costo de \$4.000 (US\$13) cada bolsa. Este costo no puede ser absorbido por la institución.

En estos momentos las únicas fuentes de financiamiento de la institución son una colecta anual, pago de cuotas de socios y padres hemofílicos, y fruto de diversos eventos que se organizan durante el año, entrega de subvenciones trimestrales de municipalidades de la región.

El hecho de que en Chile de cada 10.000 personas solo una sea hemofílica, y el gran costo financiero que significa la enfermedad, impide que esta sea asumida por el estado como un problema de salud pública.

La corporación de hemofílicos, no solo enfrenta problemas de orden financiero para mantener al paciente en adecuadas condiciones de salud, sino que además el problema de pacientes que no poseen un diagnóstico médico específico de la enfermedad, el no poseer este diagnóstico impide a los profesionales comenzar un tratamiento oportuno que permita al paciente desarrollar una vida normal. Pero para obtener dicho diagnóstico el paciente debe trasladarse a Santiago (único lugar donde este se realiza).

d) Problema social y familiar ligado a la enfermedad

A todo lo anteriormente expuesto, se suman los problemas psicológicos y sociales ligados a la enfermedad, tanto para al paciente como su grupo familiar más cercano.

El paciente se ve enfrentado a problemas de inserción escolar, existiendo un 7% de analfabetismo, deserción escolar temprana lo que dificulta una posterior inserción laboral y las limitaciones sociales que esto conlleva. En el caso de la familia, esta puede desarrollar conductas desadaptativas sobreprotectoras, de rechazo o apatía hacia el paciente, problemas económicos que derivan de

continuos gastos médicos, que en algunas oportunidades ascienden a grandes sumas de dineros. En otras oportunidades existe deserción de uno de los padres del grupo familiar ante la desilusión de tener que convivir diariamente con un hijo que padece una enfermedad crónica. En nuestra región existe un 50% de familias que se encuentran incompletas, faltando uno o ambos padres por abandono del núcleo familiar.

Para ello es necesario dar una solución integral al problema, de manera continua, adecuada, oportuna e interdisciplinaria, para ello se considera imprescindible insertar al paciente en un centro ya sea en forma permanente o esporádica, de acuerdo a sus necesidades, de manera de otorgarle una atención integral, que les permita posteriormente insertarse a la sociedad que pertenecen y de la que actualmente son partados. Actualmente un 44% de los pacientes presentan problemas de escolaridad, que les impide encontrar un trabajo estable con remuneraciones adecuadas. Según estudios realizados en Santiago de Chile, un 15% de los pacientes no pueden estudiar a causa de las continuas crisis que provoca la enfermedad un 26% de ellos no pueden insertarse laboralmente, por no tener un nivel educacional adecuado, un 56% de ellos posee algún grado de incapacidad física, que les impide desenvolverse normalmente.

Para ello se pretende con este programa abordar la problemática a mediano y largo plazo, desde un punto de vista médico, psicológico, laboral y educacional. Salvaguardando problemas económicos del grupo familiar, lejanía física del centro, atención oportuna y urgente.

Creemos que el proyecto presentado a continuación, cubriría todas las necesidades de los pacientes pertenecientes a nuestra región, incluyendo a un desconocido, pero importante grupo de pacientes que no se encuentran adscritos a nuestra corporación.

Por otra parte, dicho centro de atención permanente y/o esporádico, lograría una descentralización de la atención del paciente hemofílico, la que actualmente se encuentra en la Capital del país en desmedro de una atención regional que se traduce en falta de recursos económicos, materiales y humanos especializados, encarecimiento de la atención para pacientes que se encuentran en regiones al tener que trasladarse a la capital. Dicho centro en la región permitiría dar solución a las anteriores problemáticas que impiden una atención eficiente para pacientes de nuestra región número que solo es superado por la región Metropolitana.

En relación al plano social, dicho centro permitiría organizar a los pacientes y sus grupos familiares más cercanos en tareas de difusión a la comunidad de la hemofilia, organización intra institucional, sentimientos de autogestión y acciones conjuntas que rompan el círculo del paternalismo que produce solo dependencia del universo atendido, para ello se pretenden estructurar grupos que permitan realizar actividades de gestión de recursos financieros como micro-empresas, que retroalimenten financieramente el centro a mediano plazo

Por último, es necesario mencionar, que los datos incluidos en la presente estrategia de trabajo, se basan en la realidad biopsicosocial investigada en el universo total de los pacientes y familiares hemofílicos pertenecientes a la corporación de hemofílicos, ya que por carencia de recursos en el área de investigación profesional, no se ha podido desarrollar en forma regular y permanente en los demás círculos de hemofílicos a nivel nacional y en la sociedad Chilena de hemofilia.

III.-LA PROPUESTA

A continuación se presenta un programa que contempla un objetivo general y cinco objetivos específicos, donde cada uno de los cuales se convierte en objetivos generales de cada uno de los cinco proyectos.

OBJETIVO GENERAL DEL PROGRAMA

"Creación de un centro de atención integral para 111 pacientes afiliados a la corporación de hemofílicos de la quinta región, en un plazo de tres meses a contar del 1 de enero de 1992, a un costo no mayor de \$27.132.100 (US\$90.440).

UNIDAD DE OBJETIVO

Se entenderá por cumplido el objetivo, cuando se logre organizar un centro que albergue a pacientes en forma esporádica o permanente, dándole prioridad a aquellos de nivel tanto social como económico bajo, y aquellos provenientes de lugares lejanos de Valparaíso.

OBJETIVO ESPECIFICO No 1

Que el departamento de Servicio Social de la corporación de hemofílicos de la V región, organice, establezca y logre hacer funcionar un centro de estudio permanente o esporádico para pacientes hemofílicos de escasos recursos o alejados físicamente del hogar.

PROYECTO No 1

Nombre: Implementación de un centro de atención integral y/o esporádico para pacientes hemofílicos de la V región. Valparaíso.

OBJETIVO ESPECIFICO No 2

Entregar capacitación laboral técnica, para conocer y desarrollar intereses, destrezas y aptitudes laborales del hemofílico de escasos recursos de la Quinta región, con la finalidad de aumentar las oportunidades de reinserción social de estos, a través de un empleo remunerado.

PROYECTO No 2

Nombre: Formación de un área de capacitación técnica profesional al inte

rior del centro, destinada a la reinserción laboral del paciente hemofílico.

OBJETIVO ESPECIFICO No 3

Entregar asistencia médica integral a los pacientes hemofílicos y a su grupo familiar más cercano, en los niveles de prevención, protección tratamiento de choque y rehabilitación durante el periodo que sea necesario.

PROYECTO No 3

Nombre: Formación del área médica al interior del centro de atención destinada preferentemente a la atención médica preventiva, curativa y rehabilitadora con un seguimiento del paciente hemofílico.

OBJETIVO ESPECIFICO No 4

Entregar asistencia social a los beneficiarios, determinada por la condición socioeconómica del paciente hemofílico.

Nombre: Organización del área social asistencial, destinada a modificar aquellas variables socioeconómicas que dificultan el adecuado desarrollo del paciente hemofílico.

OBJETIVO ESPECIFICO No 5

Entregar asistencia psicológica a los beneficiarios y su familia para el tratamiento de trastornos psíquicos individuales y familiares que puedan derivar de la enfermedad.

Nombre: Organización de un área psicológica destinada a tratar problemas psicológicos tanto del paciente hemofílico como de su grupo familiar.

OBJETIVO ESPECIFICO No 1

Que el departamento de Servicio Social de la corporación de hemofílicos de la Quinta región, organice, establezca y haga funcionar un centro de estadía permanente o esporádica para pacientes hemofílicos de escasos recursos o alejados físicamente del hogar".

FUNDAMENTACION

Este objetivo se hará operacional como una fase previa a la implementación de los demás objetivos, ya que se considera imprescindible la selección de un local y el establecimiento de este, el cual será un aporte de las autoridades Municipales de la región. Luego se realizará un diagnóstico de los beneficiarios, quienes de acuerdo a su problemática tendrán una estadía permanente o esporádica dentro del centro.

La calificación dada será la siguiente, de acuerdo a los siguientes criterios

- a) Pacientes alejados físicamente del centro de atención (20 pacientes)
- b) Problemas familiares del paciente (ausencia de uno o ambos padres) (10 pacientes).
- c) Problemas sociales críticos (cesantía de uno o ambos padres, nivel socioeconómico deficiente inferior a \$30.000 (US\$100) (40 pacientes).

Los cupos fueron determinados proporcionalmente a las necesidades de los pacientes de acuerdo a los criterios antes mencionados, según diagnóstico social efectuado en el universo beneficiario.

La estadía será esporádica, para todos aquellos pacientes que no presenten la anterior condición, o que aún presentándola voluntariamente el paciente y/o su grupo familiar no quisieren mantener al paciente permanentemente en el centro.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, la cobertura de atención será de 70 pacientes permanentes y una población potencial de 71 esporádica, sumándole el grupo familiar más cercano, el cual recibirá solo atención esporádica y permanente que no exceda de siete días solo en que presente lejanía física del centro.

Luego de la selección de personas atendidas, se establecerá coordinación con organismos públicos y/o privados dentro de la región para informarles de la potencial existencia del centro, de manera de captar recursos humanos, materiales y financieros, necesarios para su implementación.

Una vez establecido el centro, se coordinará constantemente con la sociedad Chilena de la hemofilia, para planificar proyectos en conjunto y complementarios para ser presentado a autoridades públicas nacionales con el fin de gestionar la creación de leyes que favorezcan al paciente hemofílico a nivel nacional.

ACTIVIDADES

- Evaluación social de cada uno de los pacientes hemofílicos, de manera de determinar los niveles socioeconómicos más bajos, problemas familiares más críticos y determinar familias que pueden acceder al paciente a una postulación permanente en el centro.

TIEMPO Y RECURSOS HUMANOS

- Desde el 1 de Enero de 1992 al 30 de febrero de 1992.
- Asistentes sociales de Corporación.

ACTIVIDADES

- Adquisición de un establecimiento, que reúna las características físicas estructurales y de localización adecuadas para el paciente hemofílico.

TIEMPO Y RECURSOS

- Desde el 1 de Enero hasta el 15 de Febrero de 1992.
- Asistentes sociales de corporación, miembros del directorio, Organizaciones públicas de la región.

ACTIVIDADES

- Establecer coordinaciones con instituciones privadas y/o públicas, para informar la existencia de un centro de atención permanente para pacientes hemofílicos de la región, los objetivos de este. De manera de establecer contactos formales y convenios para equipamiento y mantención del hogar permanente.

TIEMPO

- Desde el 1 de Enero hasta el 30 de Diciembre de 1992.
- Asistente social de corporación, miembros del directorio de corporación.

ACTIVIDADES

ACTIVIDADES

- Mantener contactos con instituciones públicas y/o privadas de la zona (colegios, hospitales, centros de capacitación), para complementar servicios profesionales, que faciliten la atención del paciente hemofílico.

TIEMPO Y RECURSOS

- Desde el 1 de Enero de 1992 hasta el 30 de Diciembre del mismo año.
- Asistente social de corporación de hemofílicos y miembros del directorio.

ACTIVIDADES

Mantener coordinaciones con centro de hemofilia a nivel nacional y sociedad Chilena de Hemofilia, planificando conjuntamente proyectos para ser presentados a autoridades políticas, de manera de gestionar leyes que beneficien al paciente hemofílico a nivel nacional.

TIEMPO Y RECURSOS

- 1 de Enero hasta 30 de Diciembre de 1992.
- Asistente social de Corporación de Hemofílicos, miembros del directorio de difeentes centro de hemofilia, directorio sociedad Chilena de hemofilia.

ACTIVIDADES

- Reunión con padres de pacientes hemofílicos, para informar del funcionamiento del centro de atención permanente, los objetivos de este, beneficios, postulación, etc.

TIEMPO Y RECURSOS

- 1 de Enero hasta el 30 Abril de 1992.
- Asistentes sociales de corporación de hemofílicos, beneficiarios.

PRESUPUESTO GLOBAL DEL PROGRAMA

Recursos Materiales necesarios

- Equipamiento área médica, laboral, social.
- 1 ambulancia
- Local donde funcionará el Hogar

Estos recursos materiales serán aporte local.

Recursos financieros necesarios

Gastos administrativos:

Materiales de oficina	\$40.000	US\$134
Teléfono	\$60.000	US\$200
Agua	\$25.000	US\$ 84

Luz	\$ 10.000	US\$ 134
gas	\$ 15.000	US\$ 50
gasolina	\$ 30.000	US\$ 100
franqueo	\$ 2.000	US\$ 7
otros	\$ 30.000	US\$ 100
Total	\$212.000	US\$ 709

GASTOS OPERACIONALES

- Alimentación
- Vestuario
- Viático y movilización

Total

ADQUISICION DEL LOCAL

-Arriendo mensual	\$ 180.00	US\$ 600
-Promedio anual	\$ 2.160.000	US\$ 7.200
-Equipamiento médico	\$ 3.000.000	US\$ 10.000
-Equipamiento Social	\$ 100.000	US\$ 334
-Equipamiento psicológico	\$ 580.000	US\$ 1.667
-Laboratorio	\$ 1.000.000	US\$ 3.334
-Ambulancia equipada	\$ 6.000.000	US\$ 20.000
Total.	\$ 10.600.000	US\$ 35.000

GASTOS DE PERSONAL (Por mes)

1.-Director	A HONORES	
2.-Jefe Área social(A.Social)	\$ 150.000	US\$ 500
3.-Jefe Área médica	\$ 150.000	US\$ 500
4.- Kinesiólogo	\$ 70.000	US\$ 233
5.- Psicólogo	\$ 50.000	US\$ 166
6.- Traumatólogo	\$ 50.000	US\$ 166
7.- Médico general	\$ 85.000	US\$ 283
8.- Odontólogo	\$ 60.000	US\$ 200
9.- Asistente social (2) Media jornada	\$ 160.000	US\$ 533
10.- Secretaria administrativa	\$ 100.000	US\$ 333
11.- Profesor	A HONORES	
12.- Secretaria ejecutiva (2)	\$ 120.000	US\$ 400
13.- Auxiliar paramédico	\$ 40.000	US\$ 133
14.- Personal de Servicio (2)	\$ 70.000	US\$ 233
15.- Contador	A HONORES	
15.- Terapeuta ocupacional	\$ 50.000	US\$ 166
Total Recursos Humanos	\$1.155.000	US\$3.850

FUENTE DE FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO

Primer año

- Aporte de Agencias: internacional
- Servicios profesionales voluntarios
- Aporte de empresas privadas y públicas
- Coordinación con municipios
- Donaciones de particulares
- Colectas anuales
- Sociedad Chilena de Hemofilia

Segundo año y consecutivos:

- Subvenciones estatales
- Donaciones de comunidad
- Servicios voluntarios profesionales
- municipios.

OBJETIVO ESPECIFICO No 2

Entregar capacitación laboral y técnica, para conocer y desarrollar intereses destrezas y aptitudes laborales del paciente hemofílico de escasos recursos de la quinta región, con la finalidad de aumentar las posibilidades de reinserción social de estos, a través de un empleo remunerado.

FUNDAMENTACION

La necesidad de abordar lo laboral en la problemática, se hace necesario si consideramos, que solo se logra la completa reinserción del paciente una vez que logra una adecuada inserción escolar y posteriormente laboral. El hecho, que en nuestro país la mano de obra supere la oferta de trabajo, hace aún más desventajosa la oportunidad de acceder a un empleo por parte de los pacientes hemofílicos. Un 16 % de la población hemofílica, estando en edad de trabajar no puede hacerlo, y un 73 % de la población hemofílica que trabaja estando en edad de hacerlo percibe un ingreso inferior a \$26.000 (US\$36).

La baja escolaridad, propia en los pacientes hemofílicos, que deben ausentarse por grandes periodos de tiempo a causa de crisis provocadas por la enfermedad: fracturas, hospitalizaciones, etc., condiciona una deficiente capacitación posteriormente, solo un 9% de población hemofílica ha accedido a una educación superior que le permite acceder a un trabajo bien remunerado. Si a lo anterior sumamos la ausencia de leyes laborales que favorezcan o protejan a pacientes que estando en edad de trabajar no pueden hacerlo, por presentar al gún grado de invalidez parcial o total.

Es por ello que este proyecto pretende:

- 1.-Permitir un proceso de adaptación laboral del paciente, generando recursos e conómicos para la comunidad.
- 2.-Construir una fuente de trabajo para aquellos discapacitados, que por secuellas limitantes no puedan acceder al mercado laboral.
- 3.-Capacitar al paciente profesionalmente.
- 4.-Facilitar ocupación transitoria a discapacitados de escasos recursos económicos, en espera de un trabajo competitivo. Favoreciendo un enriquecimiento personal del paciente su familia y de la economía a nivel egional.
- 5.-En el plano personal, liberarse de una dependencia económica del paciente hacia el grupo familiar que pertenece, lo que conlleva seguridad y valoración personal de sus propias capacidades.
- 6.-En el plano familiar, favorecer las relaciones personales, que significa mantener a un paciente con alta valoración y autoestima, junto con elevar el ingreso familiar.
- 7.-A nivel macrosocial, permitir la inserción del paciente al grupo social que pertenece, aumento del ingreso nacional, disminución del gasto social designado a grupos de pacientes crónicos discapacitados.

Este sistema de adaptación laboral sería sostenido por el recurso financiero que los trabajos realizados genere.

Se hace indispensable la utilización y planificación de métodos que orienten las acciones hacia este campo tan poco explotado. En este caso se utilizará la metodología de caso y grupo, las razones son las siguientes:

- Se utilizará el nivel de caso porque su modelo de atención permite adecuar el proceso de capacitación individual de cada individuo beneficiario del taller.
- Nivel de grupo, porque permite el desarrollo de interacción personal indispensable para el proceso de aprendizaje y reinserción social y laboral del paciente en terminos de retroalimentación de experiencias y conocimientos.

En este proyecto la función coordinadora y al mismo tiempo la coordinación estaría a cargo del asistente social jefe del área social, como también en la formación del grupo de apoyo técnico al taller.

Estas responsabilidades, fueron distribuidas tomando en cuenta el locus profesional de quienes deberían ejercerla, y las referidas a capacitación laboral a cargo de terapeutas ocupacionales.

El personal se contratará por horas y algunos en jornadas completas cuando esto sea estrictamente necesario.

En cuanto a coordinaciones que se establecerán con los diferentes centros ocupacionales, se establece que se pueden realizar con centros regionales o fuera de la región.

El destino de los productos confeccionados por el taller laboral, estará determinado por la demanda del mercado, puestos a la venta por los propios integrantes, con la finalidad de estimular el sentido de pertenencia. Las ganancias serán distribuidas de la siguiente manera: 55% para los participantes y 45% para la mantención del hogar.

El taller funcionará cíclicamente para dar cabida a nuevos pacientes, su planificación será progresiva en cuanto a especialización, así quienes hayan sido capacitados podrán perfeccionar su habilidad, sin embargo, este proceso de adaptación se irá dando en la medida que el taller funcione.

OBJETIVO ESPECIFICO

-Entregar capacitación técnica laboral y profesional, para conocer y desarrollar intereses, destrezas y aptitudes laborales del paciente hemofílico de escasos recursos, con la finalidad de aumentar las posibilidades de reinserción social, de estos a través de un empleo remunerado.

METODO

Nivel de caso y grupo.

ACTIVIDADES

- 1.-Apertura de inscripciones.
- 2.-Diagnóstico del universo de pacientes que formarán el taller.
- 3.-Conocer y evaluar sus limitaciones físicas y sus intereses laborales, nivel de instrucción y nivel socioeconómico.
- 4.-Enstreñamiento básico progresivo de los beneficiarios orientado al adiestramiento de un determinado trabajo o ocupación no especializada semiespecializada, de acuerdo a las características personales del paciente.
- 5.-Nivelación escolar básica y media de los pacientes beneficiados que lo requieran.
- 6.-Enstreñamiento progresivo en trabajos especializados que permitan mejores oportunidades de acceso al campo laboral del hemofílico, de acuerdo a sus capacidades.
- 7.-Colocación laboral de pacientes en centros laborales regionales.

TIEMPO

Desde el 10 de Enero de 1992 hasta el 10 enero 1993.

RESPONSABLES: DE ACUERDO AL NUMERO DE LA ACTIVIDAD

- 1.-Asistente social jefe área.
- 2.-Asistente social jefe del área
- 3.-Terapeuta ocupacional
- 4.-Profesores en determinada área de capacitación
- 5.-Profesores educación formal.
- 6.-Asistente social.
- 7.-Asistente social.

RECURSOS HUMANOS

- Asistentes sociales
- 2 terapeutas ocupacionales, jornada completa
- asistente social
- psicólogo asesor
- Profesores educación formal

El presupuesto designado para cada profesional fué explicitado en el costo general del programa.

RECURSOS MATERIALES

- Material fungible
- Herramientas y materiales de trabajo
- Material audiovisual.

TIEMPO EN HORAS DE TRABAJO

- 1.-Asistente social jefe: Jornada completa
- 2.-Jefe área ocupacional : Jornada completa
- 3.-2 terapeutas, ocupacionales : 16 horas mensuales
- 4.-profesor enseñanza básica y media: 16 horas mensuales
- 5.-Asistente social : 16 horas mensuales cada una.
- 6.-Psicólogo asesor : 16. horas mensuales.

OBJETIVO No 3

Entregar asistencia médica integral a los pacientes hemofílicos y su grupo familiar más cercano, en los niveles de prevención, protección, tratamiento de choque y rehabilitación durante el periodo que sea necesario.

FUNDAMENTACION

Este proyecto, está destinado a crear dentro del hogar, áreas médicas con diferentes especialidades, con el fin de entregar al paciente desde el punto de vista biológico una atención integral.

Las diferentes áreas médicas estarán dirigidas por un hematólogo. El cual se encargará, de coordinar las diferentes especialidades.

La atención médica se extenderá a la familia más cercana del paciente, exigiéndose de pagos aquellos casos sociales, previo informe del asistente social. En caso que la familia pueda subvencionar, el valor de la atención será equivalente a un bono Fonasa nivel 1.

En el área psicológica, se tratarán los trastornos individuales y familiares, aspecto importante de tratar por ser básico para el normal desarrollo de las relaciones interpersonales.

El área social complementará esta área otorgando asistencia social a los pacientes que vean interferido su salud por variables socioeconómicas, además se formarán grupos educativos con finalidad terapéutica de apoyo y desarrollo personal.

Es necesario dejar establecido, que este proyecto fué realizado en forma conjunta área social y profesional médico que asesora la corporación de hemofílicos, médico pediatra. Este enfoque interdisciplinario, permitió visualizar las fases propias por la cual atraviesa el paciente hemofílico, el rol fundamental a cumplir por parte de los profesionales en cada una de ellas y explicitar dentro del marco de la hemofilia que se entenderá por cada fase.

Entenderemos tres fases bien demarcadas y las cuales denominaremos: Área preventiva, curativa y rehabilitadora acompañada del seguimiento de paciente, todas ellas áreas que se dan en un continuo de tiempo, siendo dependiente entre sí.

PRIMERA FASE PREVENTIVA:

- 1.-En relación al área social
- 2.-En relación al área médica.

1.-En el área social profesional, el asistente social asumirá el rol de educador informal, implementador de políticas sociales, coordinador del equipo profesional interdisciplinario.

En relación con el rol de educador informal, este aspecto toma relevancia a causa de las diversas complicaciones y secuelas físicas psicosociales a nivel individual y familiar que son producto de la enfermedad.

Desde esta área, igual que todo lo implementado en ella, debe ser producto de un análisis del diagnóstico de la realidad, a nivel individual por medio de la metodología de caso y a nivel familiar a través de metodología de grupo, en estos dos niveles tratar alteraciones conductuales como apatía, rechazo, sobreprotección que inciden en la salud mental y física del paciente, educando con la finalidad de entregar orientación, información y ofrecer canales de participación en diferentes áreas (salud, laboral e inserción educacional).

Respecto al rol de implementador de políticas sociales, el profesional debe asumir una acción orientada a la creación de proyectos complementarios con los programas estatales, de manera de complementariamente dar real solución a las múltiples necesidades que presenta el paciente, las cuales fueron detectadas en diagnóstico social. Los proyectos deben contemplar un trabajo multidisciplinario que trabaje no solo con el paciente sino que además con el grupo familiar al cual pertenece.

Este rol, permite realizar acciones profesionales tanto instra como extrainstitucionalmente, además no solo está presente en el área curativa sino que además preventiva.

En relación al rol de coordinador del equipo interdisciplinario, el asistente social por su constante contacto directo con el paciente y su grupo familiar tanto en el centro de atención como en su contexto familiar y local, debe realizar las derivaciones correspondientes del paciente y/o su grupo familiar hacia las diferentes áreas tanto médicas como psicológicas y sociales, previa entrega de información y atención individual o familiar. La primera coordinación, por ende, será de asistente social con paciente y/o grupo familiar y la segunda coordinación profesional a profesional. En el primer tipo de coordinación, el asistente social en terreno, debe concertar sus conocimientos teórico-prácticos en propuestas técnicas de solución a los problemas de su universo de atención.

Este rol no solo se constituye privativo de servicio social, sino en todas las áreas profesionales de atención.

Desde el punto de vista preventivo, se orientará a la familia del paciente y al paciente mismo hacia conductas, previa entrega de conocimientos en forma participativa, que lleven a la adquisición de hábitos que permitan al paciente saber convivir con la hemofilia llevando una vida normal dentro de los parámetros que al paciente se le está permitido.

En esta área deben cooperar además, organizaciones que se encuentren fuera del sistema hospitalario, pero que esten complementados con este. Este es el caso de organizaciones no gubernamentales como la corporación de hemofilicos que para realizar cambios conductuales orientados a la profilaxis no se necesitan grandes recursos materiales e infraestructura, ni tampoco personal médico especializado. Estas organizaciones complementarias a los hospitales se encargarán de captar y coordinar a los diferentes profesionales, facilitando un trabajo interdisciplinario y en forma directa con el paciente y su grupo familiar.

En nuestro país las áreas preventivas no han sido prioritarias y especialmente en el caso de la hemofilia, esta área no ha sido cubierta por ninguna organización formal y sostenidamente, a causa de que las políticas de salud focalizan su atención en lo curativo y más urgente. Y además

porque no existe en nuestro país un trabajo dentro del área de salud que sea integrado por diferentes profesionales comprendiendo al hombre como un ser integrado por diferentes dimensiones.

Aunque el trabajo preventivo no es prioritario, trae numerosas ventajas invalorable, para el paciente, su grupo familiar y la estructura de salud .

En el caso del paciente y su grupo familiar; lo permite prepararse para la adopción de conductas destinadas a evitar hemorragias, traumatismos, hospitalizaciones, etc. y en el caso de que estas se produzcan, evitar secuelas posteriores que puedan llegar a producir invalidez parcial o total. El hecho que se puedan evitar todas las anteriores situaciones, permite que el área de salud pueda ahorrar estos recursos humanos, materiales y financieros, canalizándolo a otras áreas.

Por otro lado, la educación y orientación profesional al paciente y su grupo familiar tiene un efecto multiplicador en la comunidad toda.

SEGUNDA FASE CURATIVA

- 1.-Área social
- 2.-Área médica.

En relación con el área médica, distinguiremos, entre la atención de urgencia y la consulta general.

a) La atención de urgencia

Comprende al paciente, cuando este acude con una crisis propia de la problemática hemofilia a cualquier centro asistencial, requiriendo atención médica especializada y urgente en base a un tratamiento que asegure la pronta mejoría del paciente.

Es por ello, importante que exista una atención expedita al paciente donde este sin mayores demoras sea derivado a un banco de sangre, existiendo la seguridad de que este disponga de una infraestructura y de medios necesarios tales como crioprecipitados que permitan detener la hemorragia del paciente.

Esta tarea debe ser asumida necesariamente por el sistema de salud, ya que por poseer este la infraestructura y recursos materiales que aseguren al paciente un tratamiento que le asegure al paciente mantener un estado de salud que le permita desarrollarse normalmente.

La responsabilidad principal para el tratamiento de urgencia, depende no solo del servicio de salud, sino que existe una responsabilidad anterior por parte del paciente y su familia, la cual es lograda a través del trabajo preventivo. orientada a saber discriminar cuando es necesario que un paciente acuda a un servicio asistencial, de que forma y como debe acudir a los beneficios que actualmente éste le está otorgando.

b) Consulta General

Este involucra un tratamiento no especializado como el anterior, sino una atención de profesionales de salud, ante enfermedades que puedan adquirirse en condiciones normales cualquier persona, así como también un paciente hemofílico. sin ser condicionante para ello su problemática, a pesar que el profesional trata al paciente en forma general, debe conocer sin embargo, el tipo de medicamentos necesarios que traten la enfermedad, y que no provoquen contraindicaciones en el paciente hemofílico. Es por ello que es necesario un profesional que sin ser especialista otorgue una atención adecuándola a la realidad biológica y socio-cultural-económica del paciente.

Se considera necesarios, que estos profesionales, sin ser especialistas en la problemática, estén familiarizados con ella, pudiendo ser contratados por la corporación de hemofílicos, formando parte del equipo interdisciplinario y trabajo conjunto con aquellos profesionales que realizan un trabajo preventivo; coordinando de esta forma acciones técnicas con el equipo interdisciplinario.

Esta consulta general, para el paciente, difícilmente se puede lograr en consultorios periféricos, los cuales actualmente se encuentran con déficit de los recursos necesarios para tratar a este tipo de pacientes, pudiendo llevar al paciente a futuras secuelas físicas irreparables.

En el área curativa, los roles más importantes del asistente social son la coordinación y la implementación de políticas sociales.

Con respecto al rol coordinador del asistente social, se destaca la importancia de establecer instancias formales de comunicación, entre la institución donde ejerce su labor profesional y las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, que colaboran con ella o que tienen responsabilidades compartidas con la misma. De esta manera el rol se precisa en situaciones de atención médica y social de emergencia. Por otro lado la coordinación también debe orientarse hacia las diferentes áreas de seguridad social, salud, derecho laboral, educación, etc., previa entrevista y/o atención individual y/o familiar.

La coordinación debe lograr institucionalizarse, formando parte de las etapas de administración, creando los canales necesarios para ello por parte del profesional.

En relación con el rol de implementador de políticas sociales, el asistente social debe impulsar proyectos y programas de atención social al paciente y su grupo familiar. Esto debido a las profundas complicaciones que en el orden social produce la enfermedad. Así el profesional debe establecer acciones orientadas a la satisfacción de necesidades básicas a través de programas a mediano y largo plazo que progresivamente den soluciones orientadas a los diferentes contextos culturales, y niveles socioeconómicos del Universo. De esta manera la planificación para el área curativa debe basarse en un diagnóstico social actualizado.

AREA REHABILITADORA Y DE SEGUIMIENTO

1. Área médica
2. Área social.

1.-En esta área, se tiene por objetivo, atender a pacientes en forma rápida para disminuir una posible minusvalía física del hemofílico, a través de una atención especializada con servicios de kinesiología y traumatología, atendiendo al paciente en forma rápida y permanente, logrando así una normal reinserción social de un paciente hemofílico que ha pasado por crisis propias de la enfermedad.

Esta área debe ser ejercida coordinadamente entre hospital y organismos privados.

El primero con recursos humanos especializados, pudiendo apoyar esta labor instituciones privadas con recursos materiales.

Si la rehabilitación y seguimiento se lleva a buen término, inmediatamente que el paciente sufriera algún traumatismo, la invalidez total o parcial potencial del paciente que sufren esta problemática se disminuiría como mínimo en un 35% de aquellos pacientes que actualmente se encuentran secuestrados.

El personal profesional, que labora en la corporación de hemofílicos, se encuentra consciente que el mantener a un paciente hemofílico integrado totalmente a nuestra sociedad es costoso a nivel de recursos humanos, financieros y materiales, que el sistema nacional hospitalario no es capaz de absorber en su totalidad.

Para ello, se encuentra la corporación de hemofílicos desde su creación organizado para captar recursos de organizaciones públicas y/o privadas y de la comunidad toda, de manera de ayudar a solventar al sistema hospitalario el gasto económico que implica atender integralmente a los 111 pacientes hemofílicos pertenecientes a nuestra corporación.

OBJETIVO ESPECIFICO

Entregar asistencia médica integral a los pacientes hemofílicos y su familia en los niveles de prevención, protección y rehabilitación durante el periodo que permanezcan en el hogar.

METODO DE TRABAJO

Atención clínica individual

ACTIVIDADES

- 1.-Evaluación médica de cada paciente hemofílico.
- 2.-Establecer diagnóstico específico de cada paciente y su tratamiento.
- 3.-Mantener ficha clínica para cada paciente.
- 4.-Asistir a reuniones interdisciplinarias
- 5.-Coordinarse con otros profesionales del hogar.
- 6.-Asistir a reuniones informativas con beneficiarios.
- 7.-Mantener registro de todos los pacientes atendidos.(incluyendo familia del atendido)
- 8.-Investigar constantemente aspectos referidos a la enfermedad.
- 9.-mantener información actualizada acerca de las acciones realizadas para informar a la corporación de hemofílicos.

TIEMPO

Desde el primero de Marzo fecha en que se instalará el hogar hasta el periodo en que finalice el funcionamiento del hogar.

RESPONSABLE

De cada actividad realizada será responsable el médico jefe del área médica, en que en este proyecto se ha designado un hematólogo.

RECURSOS HUMANOS

Hematologo
médico general
Kinesiólogo
traumatólogo
odontólogo
Auxiliar de enfermería

RECURSOS MATERIALES

Ambulancia equipada
medicamentos
material fungible
instrumental médico

TIEMPO EN HORAS DEL PERSONAL MEDICO

Hematólogo 160 Hrs mensuales
Médico general 88 hrs mensuales
Kinesiólogo 48 hrs mensuales
traumatólogo 32 hrs mensuales
Odontólogo 32 hrs mensuales
Auxiliar de enfermería 160 Hrs mensuales

OBJETIVO No 4

Entregar asistencia social a los beneficiarios, determinada por la condición socioeconómica del paciente hemofílico..

METODO

Nivel caso, grupo y comunidad.

ACTIVIDADES

- 1.-Entrevista individual y familiar para aplicar ficha de estratificación
- 2.-Entrega de asistencia socioeconómica al paciente que consistirá en :alojamiento, pase para atención médica, vale para atención alimenticia, alimentación grupo familiar según la situación socioeconómica, determinar capacidad de pago para atención médica, vestuario, dinero para movilización.
- 3.-Investigación de cada paciente para determinar su condición socio-económica.
- 4.-Visitas domiciliarias
- 5.-Formación de grupos de apoyo y desarrollo personal.
- 6.-Coordinar recursos humanos, profesionales del hogar.
- 7.-Apoyo grupo taller laboral.
- 8.-Coordinar recursos con instituciones de la región.

RESPONSABLE

Asistente social, jefe del área social.

RECURSOS HUMANOS

Asistente social, jornada completa.
secretaria

RECURSOS MATERIALES

Stock ayuda social
material audiovisual
material fungible

OBJETIVO No 5

Entregar asistencia psicológica a los beneficiarios y su familia, para el tratamiento de trastornos psíquicos individuales y familiares que puedan derivar de la enfermedad.

METODO

Atención clínica individual y terapia familiar.

ACTIVIDADES

- 1.-Entrevista individual y familiar
- 2.-Establecer un diagnóstico de los pacientes
- 3.-Mantener ficha clínica de cada paciente
- 4.-Asistir a reuniones interdisciplinarias mensuales.
- 5.-Coordinarse con otros profesionales del hogar.
- 6.-Realizar reuniones de terapia familiar cuando estas sean necesarias.
- 7.-Asesorar taller laboral del hogar.
- 8.-Mantener informado al directorio de la corporación de hemofílicos acerca de la marcha del taller.

TIEMPO

Desde el 10 de Mayo del hogar en forma permanente.

RESPONSABLE

De todas las actividades específicas del área será responsable el psicólogo con 32 horas mensuales.

RECURSOS HUMANOS

-psicólogo

RECURSOS MATERIALES

-Material fungible.

PRESUPUESTO GLOBAL DEL PROGRAMA

	TOTAL	APORTE LOCAL	APORTE SOLICITADO
PROYECTO No 1	\$ 2.752.000		\$ 2.752.000 US\$ 9.173
PAGO PERSONAL ADMINISTRATIVO	\$ 3.600.000		\$ 3.600.000 US\$12.000
PROYECTO No 2	\$ 1.200.000 \$ 1.000.000		\$ 2.200.000 US\$ 7.333
PROYECTO No 3	\$ 9.000.000 \$ 5.460.000		\$14.460.000 US\$48.200
PROYECTO No 4	\$ 3.720.100	\$ 100.000	\$ 3.720.100 US\$12.400
PROYECTO No 5	\$ 600.000 \$ 600.000	\$300.000	\$ 800.000 US\$ 1.000
TOTALES	\$27.532.100 US\$ 91.773	\$ 400.000 US\$ 333	\$27.132.100 US\$ 90.440

Además del presupuesto total del programa, presentamos el presupuesto de medicamentos más costosos y necesarios para el tratamiento de los pacientes.

-30 Unidades mensuales de liofilizado Factor VIII=\$ 864.000 US\$ 2.880
(los costos fueron calculados según precios de fabricantes como Alpha therapeutic Corp.)

Nota Los precios equivalentes en dolares fueron calculados en base a US\$ 1 equivalente a \$3000
Las cantidades descritas se expresaron en cifras anuales.
El total de la cantidad descrita se entrega por solo una vez.

EVALUACION DEL PROGRAMA

Evaluación financiera

Este tipo de evaluación se realizará en base a auditorías mensuales, que realizará un contador auditor, servicios que fueron contemplados en el programa antes presentado.

Evaluación periódica

Control y supervisión en cuanto a:

- Cumplimiento de actividades
- Plazos
- Recursos
- Coordinación
- Funcionamiento del organigrama
- Técnicas utilizadas en cada área.

Estas evaluaciones se realizarán mediante:

- Reuniones interdisciplinarias mensuales
- Registro de actividades de cada profesional, mediante una pauta de avance de cada profesional.

Intrumento de medición

PAUTA DE AVANCE DEL PROYECTO

AREA	ACTIVIDAD	FECHA	PLAZO PROGRAMADO	OBJETIVO	RESULTADO
------	-----------	-------	------------------	----------	-----------

-Organigrama de la institución, en cuanto a cumplimiento de líneas de dependencia, líneas de autoridad y comunicación.

-Evaluación profesional: Evaluación estadística de los logros; para ello cada profesional debe llevar una ficha de cada paciente atendido.

Ficha de atención: Explicitar si es paciente o familiar

- Edad
- Fecha de atención
- Domicilio
- Beneficio.

-Evaluación del impacto: Número de personas atendidas v/s número de atenciones programadas al mes.

-Evaluación de cobertura: Si la atención se amplió en cuanto a número de personas atendidas y si esta ampliación responde a la eficiencia del programa.

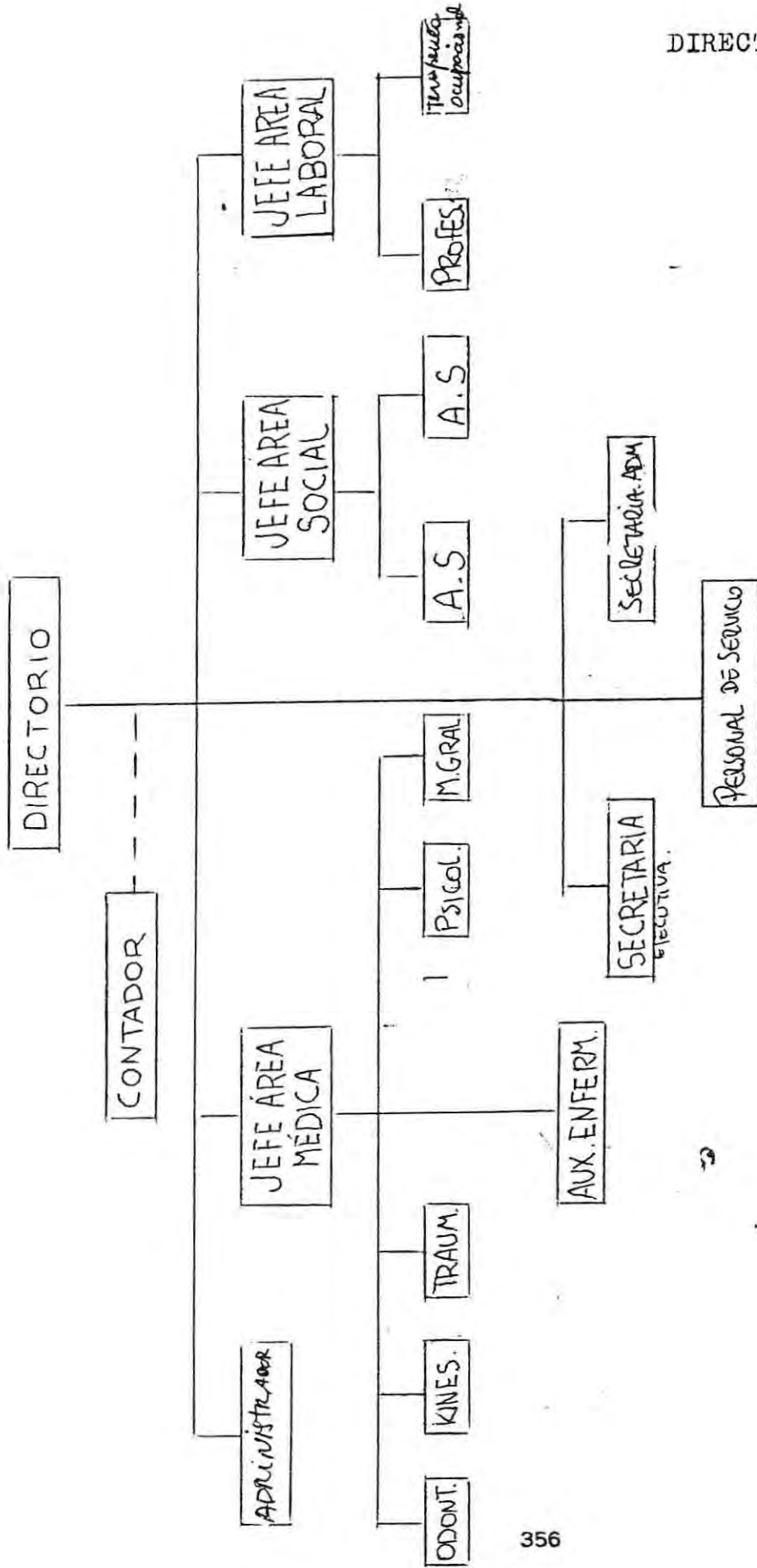
-Evaluación mediante técnicas cualitativas y cuantitativas

- Encuesta
- entrevista focalizada individual y grupal.
- registro de pacientes
- estadísticas mensuales

Encuesta: Se aplicará para conocer si el hogar y los servicios que éste, entrega responden a las necesidades sentidas de la población. Se realizará en forma trimestral.

ORGANIGRAMA

HOGAR DE HEMOFILICO



DIRECTORIO: Jefe área médica
 Jefe área Social
 Presidente Corporación de hemofílicos V

PROYECTO DE DESARROLLO LOCAL Y DE PLANIFICACION ESTRATEGICA

A continuación solo se presenta el proyecto de desarrollo local, a objeto de síntesis, ya que presenta un gran símil con el proyecto de planificación estratégica, existiendo las siguientes variantes:

Implementación :

Lugar : Sociedad chilena de la hemofilia. Santiago
Area médica , : Sociedad chilena de la hemofilia. Hospital
Salvador. Santiago
Universidad de Chile
Area Psicológica : Sociedad chilena de la hemofilia.
Area social : Sociedad chilena de la hemofilia.

Administración :

Institución ejecutora : Sociedad chilena de la hemofilia
Institución coordinadora : MIDEPLAN
Institución asesora : Universidad de Chile
Corporación de hemofílicos V región
Hospital Salvador. Santiago

Cobertura :

Región beneficiaria : Nacional (multi regional)

Financiamiento : Estatal. MIDEPLAN
Agencia cooperación internacional japonesa.
Alpha Therapeutic Laboratories.

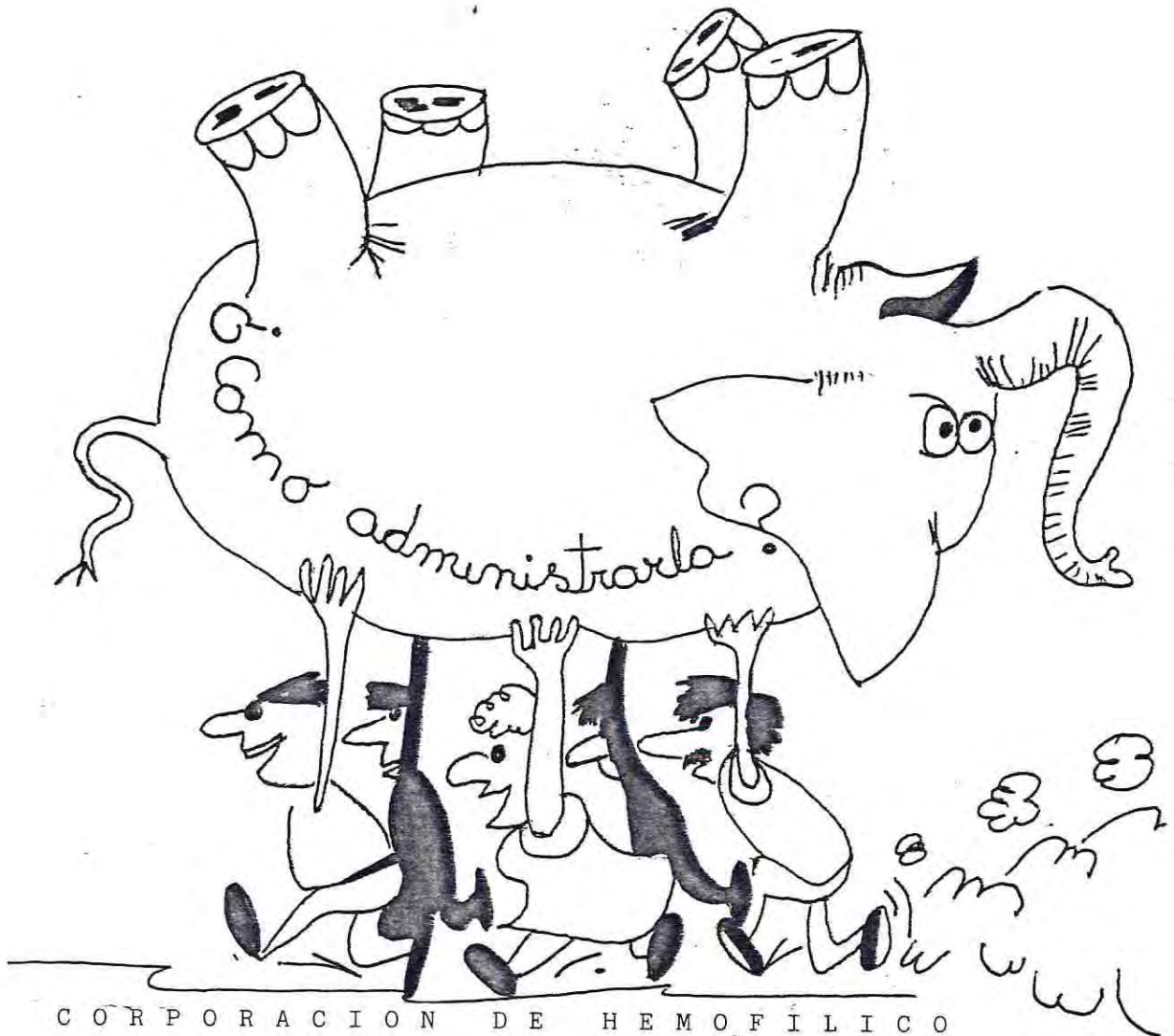
La definición de costos, se encuentra actualmente en proceso de finalización, pero no se incluye por probables cambios a corto plazo, sin embargo, es muy superior el financiamiento, al proyecto de desarrollo local, debido al efecto multiplicador del primero.

La integración de los programas médicos y psicológicos, actualmente se encuentran en la fase de integración y selección de profesionales.

Otros subproyectos que se integran al proyecto de planificación estratégica, con mayor cantidad de recursos y cobertura, son los mismos implementados en la presente tesis (taller laboral, con desarrollo de microempresas en Santiago y provincias, taller de difusión a través de una revista y video).

APUNTE N°1

La organización



C O R P O R A C I O N D E H E M O F I L I C O

V R E G I O N

U S S



Hace muchos siglos Aristóteles dijo
"El hombre es un animal sociable".

El hombre trata de superarse con y a través de sus semejantes, organizándose y creando instituciones.

El conjunto de instituciones humanas, de costumbres y legados culturales se denomina "Sociedad".

La sociedad como ente inteligible es el producto, y a la vez el medio del intento de superación humana.

Sólo en la cooperación encontrarán fuerzas para subvenir sus necesidades que la naturaleza y su condición de hombre le imponen.

En esta vida en sociedad, la humanidad va creando instituciones organizaciones de hombres de innumerables especies y con también innumerables finalidades parciales, que en conjunto tratan de obtener el fin último de la comunidad organizada "El bien común".

"Organismos formados por hombres y al servicio del hombre", no deben hacer desaparecer la dimensión humana, en el afán de lograr mejor su objetivo parcial y de inmediato.

Existen diferentes tipos de organizaciones, la nuestra tiene como objetivo básico el buscar soluciones concretas al problema del hemofílico y su grupo familiar y ser un ente cooperador de los Sistemas Sociales como apoyo de la atención biofisiológica que estos entreguen a los pacientes.

La diferencia con objetivos con otras instituciones no varían los procesos inherentes a toda organización como lo son: la Planeación, la Organización, Ejecución y el Control (o Evaluación).

Todas estas etapas conforman lo que en términos generales se denomina Proceso Administrativo.

"Administración": (Concepto Social). Es un grupo de personas que dotado de recursos y estructurado cooperativamente cumple funciones encaminadas a realizar determinados propósitos.

Los Principios son:

1.- División del Trabajo: eficiente utilización del factor trabajo, de manera de obtener una mayor producción de mejor calidad con el mismo esfuerzo.

2.- Autoridad y responsabilidad: Intimamente unidos concibe autoridad con dos componentes.

- Autoridad Oficial (Formal): Posición administrativa.

- Autoridad Personal (Informal): se desprende de conocimientos, experiencia, servicios prestados, ascendiente, etc.

La responsabilidad es consecuencia de la autoridad; es decir, quien tiene poder para ordenar debe ser plenamente responsable de sus decisiones.

3.- Disciplina: se entiende como respeto por los acuerdos que tienen como fin lograr obediencia, aplicación, energía y señales exteriores de respeto.

4.- Unidad de Mando: cada empleado debe recibir órdenes de un solo jefe si se viola este principio la autoridad sufre menoscabo, la disciplina, queda comprometida, el orden alterado y la estabilidad amenazada.

5.- Unidad de Dirección: Las actividades que tengan el mismo objetivo deben tener un solo jefe y estar incluidas en un solo plan.

Se diferencian de la Unidad de mando en que la Unidad de Dirección se refiere al cuerpo social o sea a la institución en cambio la Unidad de Mando se refiere al personal.

6.- Subordinados del interés individual al interés general: significa que el interés de un trabajador o grupo de trabajadores no debe prevalecer por sobre el interés de la empresa. La administración debe conciliar estos intereses en caso de haber discrepancias.

7.- Las remuneraciones y formas de pago deben ser justas y permitir la máxima satisfacción de trabajadores y empresarios.

8.- Centralización: se refiere al mayor o menor grado de autoridad en cada ejecutivo, depende del tipo de empresa y de la cantidad de jefes encargados de administrarla.

- 9.- Orden: Material, ubicación de cosas materiales.
Social, el trabajador debe ubicarse en el puesto para el cual tenga aptitudes.
- 10.- Equidad: la lealtad del personal debe obtenerse del buen trato y justicia de las actuaciones.
- 11.- Estabilidad: la rotación necesaria del personal en diferentes cargos por lo general causa y afecta a una mala administración que atenta contra la eficacia de un proceso productivo, aumentando su costo y disminuyendo su rendimiento.
- 12.- Iniciativa: se concibe como la capacidad de creación y ejecución con éxito de un plan.
- 13.- Espíritu de cuerpo: se sintetiza en la unión hace la fuerza y pone en relieve la necesidad de trabajo en equipo y de la unidad del personal en torno al objetivo de la organización.

Proceso Administrativo

Es la aplicación simultánea de las fases de la administración las distintas funciones de la gestión.

Dentro de la actividad administrativa dijimos que era racional, cooperativa y sistemática, de esta caracterización distinguimos fases o etapas que permiten visualizarlas como un proceso. Aplicamos de esta manera lo que es modelo lineal de análisis.

Para objetivos pedagógicos

Dibuje usted el esquema de la pizarra.

P
O
E
C

Como arte: aprovechamiento máximo de técnicas y procedimientos para una solución adecuada a un propósito determinado.

Sistema: conjunto interrelacionado de elementos (personas, recursos, etc.) capaz de asimilar estímulos internos y externos, y transformarlos en respuestas elaboradas.

Institución: (concepto estructural), es el organismo creado para cumplir un propósito determinado y dotado de recursos necesarios.

Elementos esenciales del Fenómeno Administrativo

1.- Las Personas: Todos los hechos sociales son producidos por personas, la diferencia está que como organizamos esos recursos* y que el grupo posea ciertas metas comunes que le inclinen hacia una actitud cooperativa.

Una persona también administra. Sin embargo nuestro interés está puesto en los organismos sociales.

2.- Recursos: Es decir conocimientos, técnica, herramientas, dinero, etc. Estos recursos o medios en una situación administrativa tienen que ser adecuados al objetivo, utilizables por el grupo y susceptibles a ser ordenados y calculados.

3.- Objetivos Comunes: siempre debe existir una meta a alcanzar la cual tiene que ser compartida, positiva, realizable y definida.

4.- Actividad: es la acción realizada por el grupo al utilizar los recursos para el logro de los objetivos, esta actividad debe ser racional, cooperativa, sistemática y eficiente y de un lugar determinado.

Características del Fenomeno Administrativo

1.- Es un hecho Social: en consecuencia es posible aplicar las características de éste al caso administrativo.

* Es necesario más de una persona

2.- Es complejo: Su complejidad nace de tener varios elementos a su vez complejos por tratarse de fenómenos socioculturales que tienen una multiplicidad causal.

3.- Es dinámico: esa actividad es cambiante, está en movimiento.

4.- Es universal: ocurre donde quiera que se den sus elementos constituyentes, no igual en todas partes.

5.- Es local: siempre que haya administración tomara las características de sociedad, cultura o grupo que la genera, nunca se da igual, está determinado culturalmente.

6.- Es necesaria: importante palanca para el proceso social.

L. Wiwrick basándose en Fayol postuló a los siguientes principios complementarios.

A.- Investigación: La investigación es esencial para la formulación de objetivos.

Este tipo da origen a la formulación de objetivos y a la planificación.

B.- Adecuación: las personas y el material deben adecuarse a los objetivos y unidades de la administración.

Este principio da origen a la organización y coordinación

C.- Orden: el orden de los elementos materiales debe ser racionalmente establecido y el orden en las tareas debe procurar la ubicación más conveniente a sus capacidades.

Da origen al mando y al control.

Principios generales o clásicos de la Administración

No son verdades irrevocables se pueden definir como un "Enunciado fundamental una verdad general que sirve de guía para la acción". Son conocimientos probados, ayudan a no cometer errores a quien administra al utilizarlos. Debe considerarse cada situación particular. Su efectividad depende de la habilidad y el criterio utilizado para su aplicación.



Organización es: 1.-

Administración es: 2.-

Cuatro elementos esenciales del fenómeno Administrativo son:

3.-

4.-

5.-

6.-

Seis principios generales de la Administración son:

7.-

8.-

9.-

10.-

11.-

12.-

Forma de Autoevaluarse: se suma el puntaje por cada respuesta correcta y obtendrá su calificación.

Puntaje

Las respuestas 1 y 2 tienen el valor de un punto cada una.

De la 3 a la número 12 tienen un valor de 0.5 puntos cada una.

Si le fue bien ¡FELICITACIONES! si no es así concentrese mejor en nuestra próxima reunión y no olvide leer este apunte antes de encontrarnos nuevamente.

¡NOS VEMOS!

Etapa 1

APUNTE N°2

La planificación

¿Que, como
cuando y donde?



C O R P O R A C I O N D E H E M O F I L I C O S
V R E G I O N

USS

Si queremos solucionar un problema o realizar alguna acción, nuestro primer paso a seguir es pensar qué vamos hacer.

Generalmente nuestro actuar diario requiere un grado variable de "Planificación", según la dificultad y complejidad de las situaciones o problemas que se nos presentan.

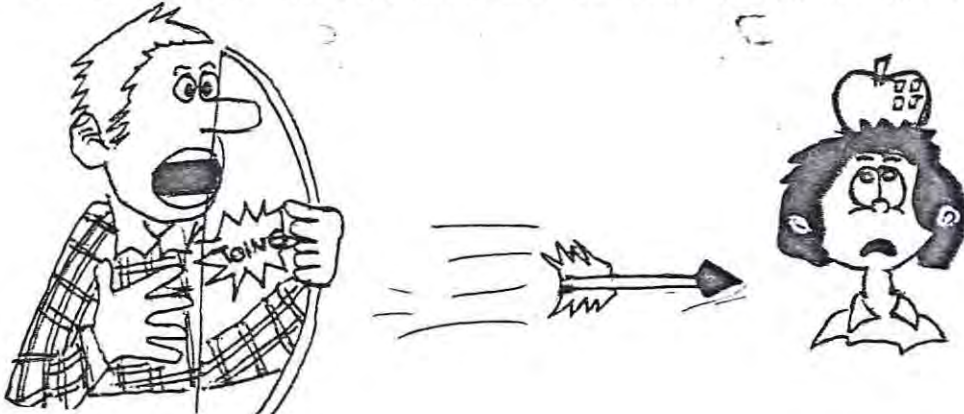
Dentro de una organización, el planificar adquiere una mayor relevancia. Todo proceso organizacional que se aprecie debe ser racional, debe establecer en forma previa la manera como va a lograrse el propósito. La planificación tiene algunas preguntas con las cuales la identificamos, que constituyen una serie de interrogantes que se formula quien administra al definir su acción futura. Estas preguntas son:

¿Cómo, Por qué, Qué, Dónde, Cuando?..



- ¿Cómo? : qué debe hacerse, señala la forma como se efectuará el trabajo.
- ¿Qué? : se refiere a qué es lo que se va a hacer.
- ¿Por qué? : por qué eso y no otra cosa, debe hacerse, se justifica.
- ¿Dónde? : dónde se realizará cada una de las actividades.
- ¿Cuándo? : tiempo de inicio y término de las actividades.
- ¿Quién? : quién realizará cada una de las actividades y con qué autoridad.

La planificación por ser un trabajo de tipo mental es de índole intelectual, quien planifica debe ser capaz de visualizar el futuro y sus necesidades, prever con claridad en su mente las actividades necesarias. Ningún administrador puede organizar, ejecutar o controlar, si antes no ha planificado. Sin planificar las posibilidades de éxito quedan al azar.



CONCEPTO DE PLANIFICACION

Planificación consiste en decidir por anticipado lo que debe hacerse a futuro para alcanzar un objetivo.

FAYOL: Estructurar el porvenir y confeccionar un plan de acción.

HAFELE: La fase del proceso administrativo encargada del establecimiento de objetivos y metas y de la formulación de planes necesarios para alcanzarlos. Si se operacionaliza tenemos.

Objetivo: todo propósito a cumplir que conduzcan a un fin útil dentro de una organización.

Metas: es la cuantificación de un objetivo en un tiempo determinado.

Plan: es un estudio que pretende disminuir o eliminar al máximo la incertidumbre que representa el futuro y que consiste en predeterminar y coordinar el curso de la conducta para alcanzar las metas de un grupo.

VENTAJAS DE LA PLANIFICACION

- 1.- Evita la dispersión de actividades al especificar metas u objetivos.
- 2.- Ayuda a minimizar costos; ya que tiende a eliminar actividades fuera de lugar, logrando así un mejor aprovechamiento de recursos.
- 3.- Evita riesgos innecesarios, es preveer posibles elementos adversos al plan y como éste se verá afectado por dichos elementos.
Conduce a la solución anticipada de los problemas.
- 4.- Permite y ayuda a obtener resultados deseados, al conocer o determinar de antemano las metas de la organización.
- 5.- Permite el control al establecer metas, se puede comparar lo realizado con lo programado, estableciendo la diferencia y aplicando medidas correctivas en caso que correspondan.
- 6.- Facilita la coordinación de las diferentes funciones de la organización, dado que los planes deben estar relacionados y concordar unos con otros.
- 7.- La planificación proporciona esperanzas y estímulos, para alcanzar mejores metas.
- 8.- La planificación abre nuevas formas de hacer las cosas, revela oportunidades específicas para quien hace planeación.
- 9.- La planeación reduce la actividad aleatoria, la innecesaria superposición de esfuerzos y las acciones no pertinentes.

DESVENTAJAS O LIMITANTES DE LA PLANIFICACION

- 1.- Se le critica de poca exactitud en los resultados obtenidos, es necesario señalar sin embargo, que la mayor exactitud de un plan

dependerá de los datos considerados para formular un plan, cuando se planifica no se puede adivinar con certeza el futuro, el proceso tiene en sí sus márgenes de error lo importante es que los márgenes disminuyan y las diferencias no sean significativas.

- 2.- Dificultades para planificar cuando no existan antecedentes estadísticos en las empresas u organizaciones.
- 3.- La planificación retarda la acción y en muchos casos paraliza la iniciativa por atenerse al plan y cumplirlo. Por ello los planes deben ser elásticos, sencibles.

Partes generales de un Plan:

- Presentación o introducción
- Diagnóstico del problema.
- Pronóstico.
- Fijación de Metas
- Asignación de Recursos a cada Meta (señalando su fuente)
- Descripción de mecanismos de adaptación y ajuste del plan en relación a situaciones futuras o imprevistas.

ENT 1 //



EVALUACION

Defina Planificación. -

Señale las preguntas fundamentales para comenzar a planificar.

-
-
-
-
-

3.- Mencione 4 ventajas de la planificación:

-
-
-
-

4.- Nombre 4 limitaciones de la Planificación:

-
-
-
-

5.- Ordene correctamente las etapas de la Planificación, colocando en el casillero el nombre que corresponda a la ubicación de cada etapa.

-
-
-
-
-

Modo de evaluarse: Sume el total de respuestas correctas. según puntaje y obtendrá puntaje de 11 puntos.

PUNTAJE: Las preguntas tienen los siguientes puntajes Página 1.- Un punto.
Página 2 al 5 cada respuesta correcta tiene 0,5 puntos

Si le fue bien ; FELICITACIONES! si no es así concen-
trese mejor en nuestra reunión y no olvide leer este apunte antes de encon-
trarnos nuevamente.

~ ~ ~

Etapa 2

APUNTE N°3

La organización

¿Quién lo hace y con cuánta autoridad?



Metas de la Organización: ayudar a las personas a trabajar juntas con eficiencia.

El administrador para el logro de una eficaz organización debe conocer eficazmente:

¿Qué deberá administrar?
¿Quién le ayudará?
¿A quién le ayudará él?
¿Qué agrupación de tareas se sigue?
¿Cuáles son las relaciones entre cada uno de los empleados y entre los diferentes grupos de trabajo?

A.- Organización de los Recursos Humanos: se trata de de la organización racional de determinadas funciones, jerárquicas y responsabilidades.

B.- Organización de Recursos Materialés: Se refiere a la ubicación y ordenación, a la mejor disponibilidad física conforme a la distribución de funciones.

Bases de la Organización: las más importantes que deban considerarse al organizar son:

A.- El trabajo a realizar y para el cual se efectúa la organización. Este queda definido por los objetivos, políticas y planes.

B.- El personal que va a ejecutar el trabajo: se debe considerar las preferencias, las experiencias, la capacidad, las aptitudes y conocimientos de los trabajadores.

C.- El lugar de trabajo y los recursos: plantean un doble aspecto del problema organizacional. Por un lado los medio físicos para realizar el trabajo, vale decir, maquinarias e instalaciones de cuya calidad depende en gran parte el éxito de los resultados obtenidos y por otra parte ambiente físico adecuado para ejecutar el trabajo en términos por ejemplo de espacio, de iluminación, ventilación, etc. osea el local mismo.

Las relaciones entre el trabajo, la gente, el lugar de trabajo y los recursos son de extraordinaria importancia en el funcionamiento de la organización. No sólo interesa conocer relaciones personales propias o formales, sino también las informales que en definitiva crean mayor o menor grado de cooperación.



Lo fundamental al organizar.

- 1.- Una buena organización requiere de planeación. La falta de ésta en la labor organizadora puede traer las siguientes consecuencias.
- 2.- Las funciones pierden su propósito, es decir a algunos se les da más y a otros menos importancia de la que merecen.
- 3.- Algunos pases se descuidan por completo cada unidad de la estructura orgánica se da importancia y se preocupa de sus propios problemas haciendo caso omiso de las demás.
- 4.- Personas con capacidades sobresalientes quedan confinadas a funciones insignificantes.
- 5.- Se fomenta el crecimiento exagerado de algunas partes de la estructura.
- 6.- La organización es una entidad dinámica, nunca debe considerarse estática. Puede darse el caso que la estructura creada hoy ya no sirva mañana. A veces los cambios en la estructura son inevitables y es causa de problemas.

Procedimiento para organizar: Las funciones de organizar pueden tener dos formas de organizarse.

- 1.- Creación de la Organización.
- 2.- Revisión, reformulación o racionalización de lo que existe.

El procedimiento de organizar tiene dos etapas:

1.- Creación de Unidades: a través de esta etapa se determinará el número de funciones y funcionarios y la clase de instrumentos. Para crear unidades se recomienda como guía acción práctica realizar las siguientes sub-etapas.

A.- Formulación de Objetivos: se determina claramente los objetivos que se han asignado y se determina los objetivos específicos que ayudarán a cumplirlos.

B.- Determinación de funciones: se desprende de los objetivos para establecer estas funciones se puede hacer una lista exhaustiva de operaciones necesarias para cumplir la meta fijada, ej. fiscalización personal, etc.

C.- Agrupaciones de operaciones parciales en unidades: una vez confeccionada la nómina en el punto anterior se procede a la agrupación de operaciones en unidades más grandes. El criterio a seguir en esta ordenación dependerá fundamentalmente de los objetivos que se hayan fijado.

D.- Definir para cada unidad las obligaciones: para cada actividad o grupo de operaciones parciales se define claramente qué se espera de ella como parte al logro del objetivo.

E.- Asignar personal especializado: se procede a designar el personal que reúne los requisitos, que exige la función para su desempeño.

F.- Delegar autoridad al personal asignado: se le autoriza la autoridad necesaria para que ejecute sus funciones.

G.- Asignación de responsabilidades: de un modo conjunto a la entrega o delegación de autoridades se otorga una dosis equivalente de responsabilidad o situaciones de dar cuenta de la forma como se maneja la autoridad.

H.- Asignación de recursos: los que deberán ser consecuentes con las funciones asignadas. Estos recursos pueden ser materiales, financieros y humanos.

2.- Creación de Estructura Organizativa u Organigrama:

2.1.- Unidades Organizativas: son centros de trabajos estructurados formalmente y encargados de un grupo de actividades destinadas a lograr un objetivo, son de diferentes nivel geográfico.

a.- Unidades Asesoras o de Staff : son las que colaboran a la Unidad de línea.

b.- Unidad de Servicio o Auxiliares: son los que prestan un servicio particularizado o especializado.

c.- Unidad operativa o de línea: dan cumplimiento a los objetivos principales de la empresa.

2.2. Estructura Organizativa: es la ordenación de las unidades dentro de una pirámide, la organización que se expresa gráficamente a través del organigrama.

Organigrama o radiografía o pirámide representa los diferentes niveles jerárquicos relacionados entre sí por un red de autoridades y comunicación.

2.3. Autoridad y Jerarquía: autoridad es la facultad de exigir y determinar cuentas a ciertas personas.

Autoridad formal: es la que se posee en virtud del puesto que se ocupa.

1.- ¿Qué debe conocer el Administrador?

- a.-
- b.-
- c.-
- d.-



2.- ¿Cuáles son las bases de la organización?

- a.-
- b.-
- c.-

3.- ¿Qué es lo fundamental al Organizar?

- 1.-
- 2.-
- 3.-
- 4.-
- 5.-

4.- ¿Cuáles son las etapas de la Organización?

- 1.-
- 2.-

EVALUACION:

1 Preguntas del 1 al 4 tienen el valor de 0,5 cada respuesta
el Total de las respuestas es de 7

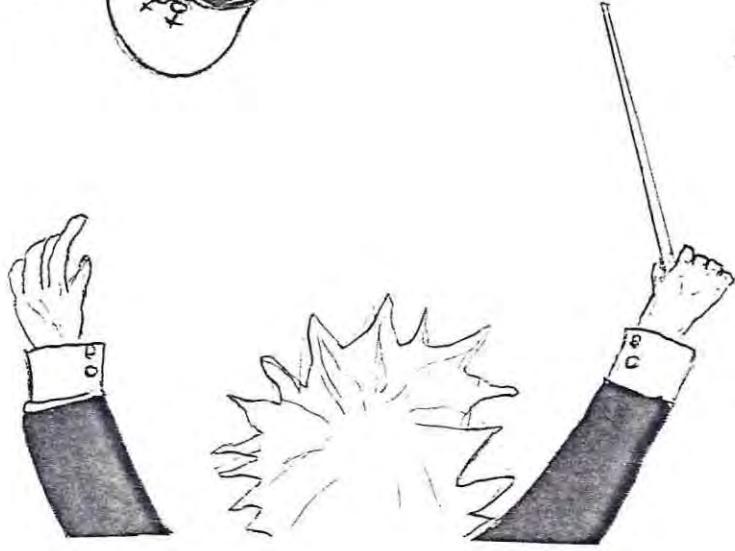
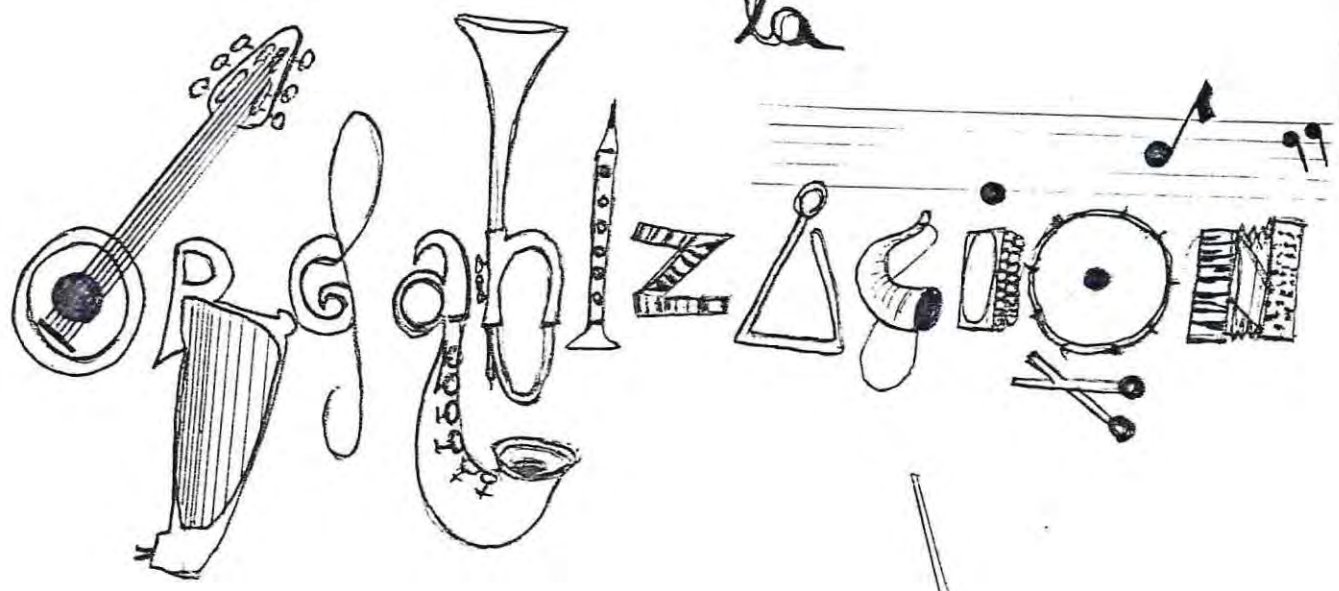
Si le fue bien ¡FELICITACIONES! si no es así concéntrese mejor en nuestra próxima reunión y no olvide leer este apunte antes de encontrarnos nuevamente.

¡NOS VEMOS!

pp *Los* APUNTE
Nº 4

instrumentos
de

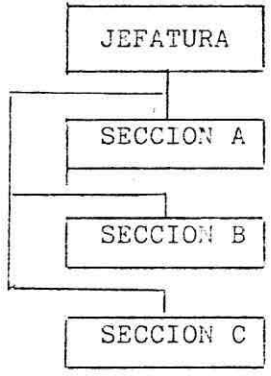
la



GERENCIA

La línea de dependencia debe salir del Centro.

Organigrama de Dependencia.



INSTRUMENTOS DE LA ORGANIZACION

ORGANIGRAMA: Es la representación gráfica de la Estructura Organizativa, el más común es el Organigrama Vertical en que los diferentes niveles Jerárquicos se disponen en forma descendente empezando por la Jefatura Superior. Aún cuando no hay coincidencia completa se acepta que las diferentes Unidades de Organización deban presentarse por medio de rectángulos unidos por líneas rectas horizontales y verticales.

Nos Informa acerca de: estructura, funciones, relaciones, partes que la integran.

Es una Herramienta para demostrar: cual es la Organización establecida para legalizar reglamento u otro documento regulador.

- Demostrar cual es la Organización que existe en la práctica.
- Canalizar las ventajas y desventajas de funciones y formas de llamar la atención a situaciones organizacionales.
- Ilustrar recomendaciones de organización.

Tipos de Organizaciones: De Estructura, Indica relaciones jerárquicas de la Entidad.

- De estructura y funciones.
- De estructura, funciones y personal.

Elementos Gráficos: cuadros y líneas, el largo es el doble del ancho.

Recomendaciones: en el Organigrama de una estructura debe usarse una misma dimensión de los cuadros.

El cuadro representa las partes integrantes de la estructura.

Líneas : indicar relaciones, pueden ser enteras, punteadas y mixtas, el uso de las líneas es para enmarcar divisiones.

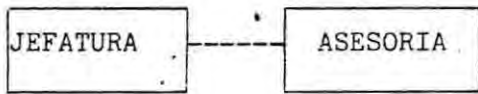
Líneas enteras: visión de las diferentes partes de una Organización en orden jerárquico.

Punteadas: representa aquellas relaciones existentes entre las diferentes unidades y aquellas que funcionan de hecho pero no de derecho.

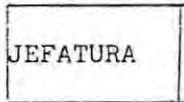
Mixtos: Establecer la relación de Unidades no siempre dependiendo estas unidades de otras.

En el cuadrito debe indicarse la denominación de la Unidad no el cargo.

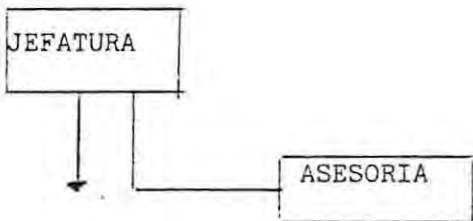
Como se representan las asesorías.



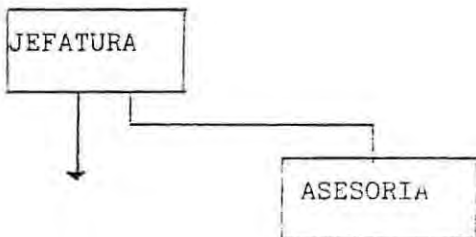
A) Existe una asesoría de la Jefatura y depende de ella.



B) Presta asesoría a la jefatura pero no depende de ella, constituye en sí una asesoría ajena a la empresa.



C) La asesoría existe en la Organización y se le brinda a toda la Empresa, no sólo a la jefatura.



La línea del medio siempre debe partir de la mitad del rectángulo y la de la asesoría de la otra mitad.

INSTRUMENTOS O HERRAMIENTAS PARA LA FORMALIZACION DE LA ORGANIZACION

MANUAL DE ORGANIZACION : nos señala lo que debe hacer cada persona.

En éste se especifica el conjunto de deberes y responsabilidades las atribuciones con respecto al personal que dependen de cada jefe, el orden en que deben reemplazarse en caso de ausencia temporal, etc.

Es una especie de folleto que complementa y amplía la información contenida en el Organigrama.

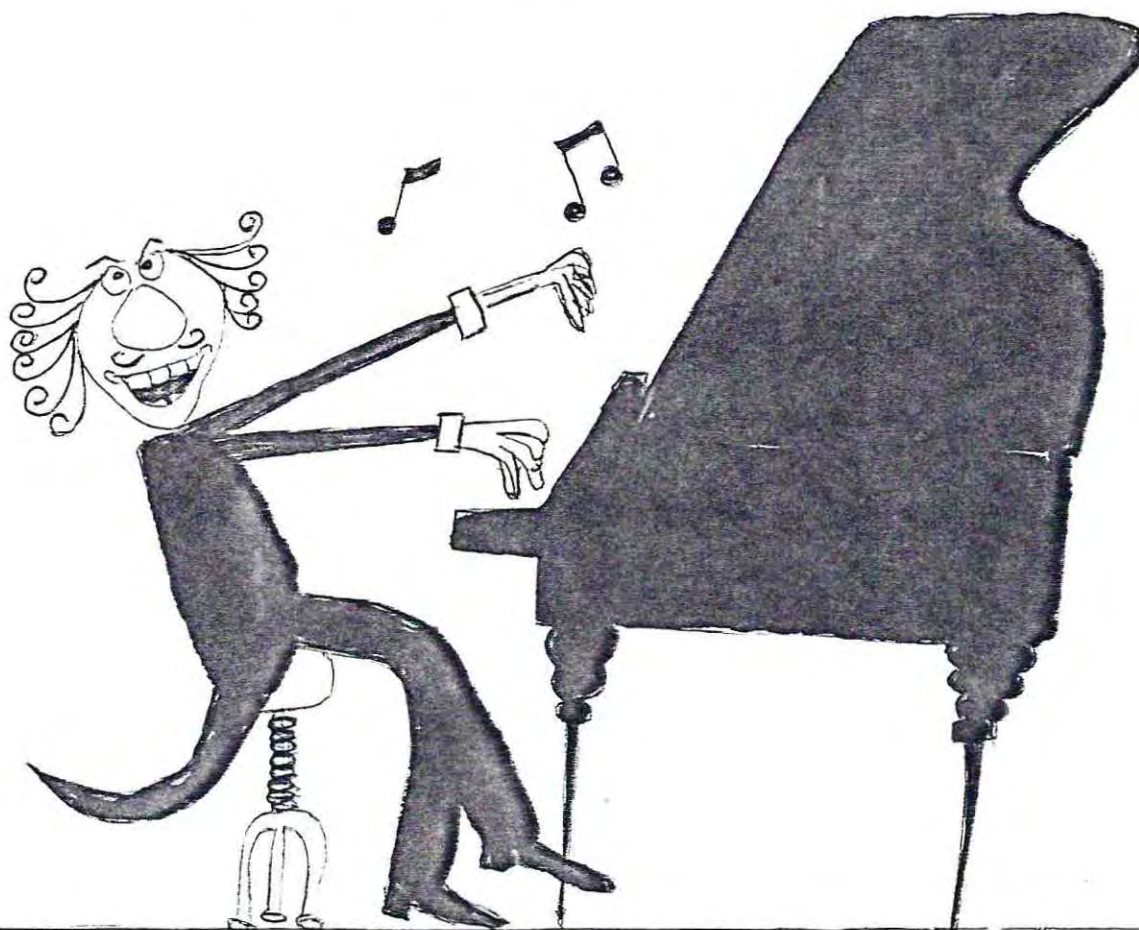
NIVELES DE AUTORIDAD: es un cuadro sinóptico en el que se especifican las atribuciones o facultades de cada división administrativa, comité o grupo de personas que desempeña funciones similares en lo que se refiere a cada materia. Sirve para que el personal sepa a quien dirigirse para definir claramente responsabilidades y para evitar roces por invasión de facultades ajenas.

MANUAL DE PROCEDIMIENTO: da a conocer como se debe desempeñar el trabajo y cual debe ser la secuencia de las actividades para el logro de los objetivos.

Todos estos instrumentos deben mantenerse actualizados, o sea deben corresponder a la realidad si no pierden toda validez.

APUNTE N° 5

La ejecución e la dirección



- Las Relaciones Humanas y las Relaciones de Grupo.

Las Relaciones Humanas se refiere a la Calidad de interacción entre las personas
Las Relaciones de Grupo se refieren al espíritu colectivo de las personas que conforman el grupo de Trabajo que han transformado sus deseos personales por metas del grupo.

Formas de Motivación: la participación que se pueda entregar a cada persona en los planes y tareas de la empresa.

El Mandó: acto de integrar los esfuerzos de los miembros del grupo, de modo que al cumplir las tareas asignadas satisfagan las necesidades de los individuos y del grupo.

El deseo de desarrollar y progresar el reconocimiento y la responsabilidad: son también elementos indiscutidos de motivación.

Estilos de Dirección: es la forma en que cada persona dirige la Unidad de que es responsable.

Ejecutivo Burocrático: se apoya en las facultades que le confiere el cargo y se basa en el frío cumplimiento de las normas, instrucciones y reglamentos.

Ejecutivo Intelectual: obtiene ascendiente sobre personas por sus cualidades y conocimientos superiores.

Ejecutivo Paternalista: presume de conocer los problemas de su personal y de saber cómo deben solucionarse, no consulta a los subordinados ni considera su opinión.

Ejecutivo Democrático: trata de representar los deseos y aspiraciones de su personal procurando siempre satisfacer a la mayoría y defender los intereses del grupo.

Ejecutivo Autocrático: mantiene el control de su grupo, mediante dominación o temor y se impone simplemente por su mayor autoridad. No acepta el punto de vista de los demás ni le interesa sus conocimientos, experiencia o iniciativa.

Ejecutivo Anárquico: no hace nada por dirigir al grupo, el que actúa sin control, manifiesta desinterés, irresponsabilidad y falta de autoridad, provoca desorden, desconcierto, indisciplina y una baja notoria en la productividad.

Ejecutivo participativo: influye sobre sus subalternos inculcándoles confianza conteniendo con su colaboración y transmitiéndoles su entusiasmo.

Esta etapa del ciclo Administrativo también recibe los nombres de gestión, actuación, ejecución y mando.

Puede ser definida como la fase del proceso que pone en funcionamiento la Empresa transformando el estado estático de los planes y la organización en un estado dinámico, mediante la acción de las personas.

Los actos de la Dirección implican realizar una función integradora de todos los componentes de la organización.

La Dirección dice relación con las personas, las relaciones entre ellos con las diferentes circunstancias que se plantean cuando hay un grupo que labora por obtener metas comunes. La Dirección consiste por tanto que cada una de las Unidades Organizativas cumpla con el objetivo que le corresponda dentro de los fines de la Empresa.

Dentro de este proceso se debe destacar dos aspectos de importancia:

- Motivación del Personal

Consiste en que cada uno cumpla con su trabajo, con entusiasmo y que desee hacerlo, la motivación sería según la edad, las personas, su personalidad, ambiciones, educación y otras variables particulares de los individuos.

La Motivación es uno de los propósitos más difíciles de conseguir en la dirección del personal, sin embargo constituye uno de los aspectos claves en la ejecución empresarial.

Algunos aspectos importantes a considerar para el logro de una buena dirección.

- Definir autoridad y responsabilidad de los cargos directivos, asegurando la unidad de mando y Unidad de Dirección, la Centralización y la Jerarquía.
- Asignación de personas capaces e idóneas para ocupar cargos directivos.
- Asegurar buena información a los centros de decisión.
- Poder: Fuerza de A sobre B para que haga algo que de otra manera no haría.
- Autoridad: las órdenes se cumplen porque se cree deben ser cumplidas y no porque existe un elemento de coerción.

- a) Un dejar pero dentro de un marco normativo.
- b) Que el Jefe se integre como un miembro más del grupo, esta situación se puede dar en la toma de una desición o bien puede existir como una actitud permanente.

- La Participación.

Es el estilo de Dirección consistente en la mayor o menor integración activa del personal en el proceso de gestión del grupo.

- La Supervisión dentro de la Ejecución

Es la Dirección inmediata de un grupo por su jefe directo, el supervisor como encargado de la supervisión dirige al grupo tomando las desiciones, impartiendo órdenes, enseñando y manteniendo la disciplina.

A) Adopción de decisiones: una decisión es el curso de acción más conveniente, seleccionado entre varias alternativas existentes para la solución de un problema y/o el logro de un objetivo.

B) Ordenes: Instrumento importante del mando, son mandatos que emanan de las desiciones por las cuales un superior jerárquico requiere de un subordinado para una acción específica.

Las Ordenes pueden ser de diferentes tipos.

- Verbal : Es la que se transmite oralmente, es rápida y no deja constancia a futuro.
- Escrita : se hace por medio escriturado. Es recomendable cuando se decida tener constancia y establecida respuesta.
- Definida : consiste en indicar a una persona qué debe hacer, cómo y cuándo. Se utiliza para personal subalterno, poco experimentado.
- Flexible : indica el objetivo que se desea cumplir y agrega alguna sugerencia y dejando a criterio del subalterno la oportunidad y método para lograrlo. Es buena para supervisores y ejecutivos medios.
- Abierta : es la que otorga al subordinado una amplia autoridad para decidir el momento y la forma de cumplirla.

Características que debe cumplir una orden.

- 1ª Posible de Cumplir.
- 2ª Que el subordinado pueda cumplirla.
- 3ª Que se imparta en forma adecuada al receptor.
- 4ª Que siga las líneas de autoridad formal.
- 5ª Que sea clara completa y comprensible.
- 6ª Que de ser posible se de a conocer su objetivo.
- 7ª Que contenga un plazo de realización.
- 8ª Que se controle su funcionamiento.

- Liderazgo.

Toda persona que es capaz de influenciar a los demás esta influencia se hace notoria en el tiempo, es posible que adquiera poder de conducción quien ostenta o adquiere ese poder, es un líder.

El liderazgo es la habilidad de una persona para inducir a los seguidores a trabajar juntos con celo y confianza en las tareas fijadas por él.

La tarea de un Administrador consiste en tratar de que todos los jefes o superiores sean verdaderos líderes para su grupo.

Las aptitudes principales de un líder son:

- 1.- La Empatía: capacidad de identificarse con los sentimientos de los demás.
- 2.- la Objetividad.
- 3.- Autoconocimiento (de sí mismo) los medios disponibles para producir un cambio de comportamiento, están basados en la mitigación de temores y en la satisfacción de las necesidades propias.

Tipos de líder

- 1.- Líder centrado en un Jefe. El Jefe toma la decisión y la comunica a sus subordinados.
- 2.- El Jefe vende las decisiones a los subordinados, es decir, el Jefe ya tiene tomada la decisión.
- 3.- El Jefe presenta sus ideas y solicita preguntas, acepta preguntas para aclarar el porqué de la decisión.
- 4.- El Jefe presenta una decisión tentativa, que puede ser cambiada, el Jefe analiza el problema, formula alternativas y elige con los subordinados.
- 5.- El Jefe presenta el problema, recibe sugerencias y decide, los subordinados son considerados y existe una mayor confianza entre ellos.
- 6.- El Jefe define los límites y solicita que el grupo decida, hay un mayor nivel de apertura y un mayor grado de participación.
- 7.- El Jefe permite que los subordinados funcionen dentro de los límites establecidos por su superior, hay un nivel máximo de participación en que se pueda dar.

Una buena orden es la que logra el objetivo para la cual fue formulada en la forma que se había previsto, la causa de que la ejecución de una orden no sea eficaz depende tanto del jefe como del subalterno.

- Instrucciones y Reglas

Son de uso permanente en la organización.

Indican la forma precisa en qué se debe dar cumplimiento a una acción determinada

- La Acción Disciplinaria

La disciplina se refiere a la observación de las normas, instrucciones, prácticas y costumbres de la empresa.

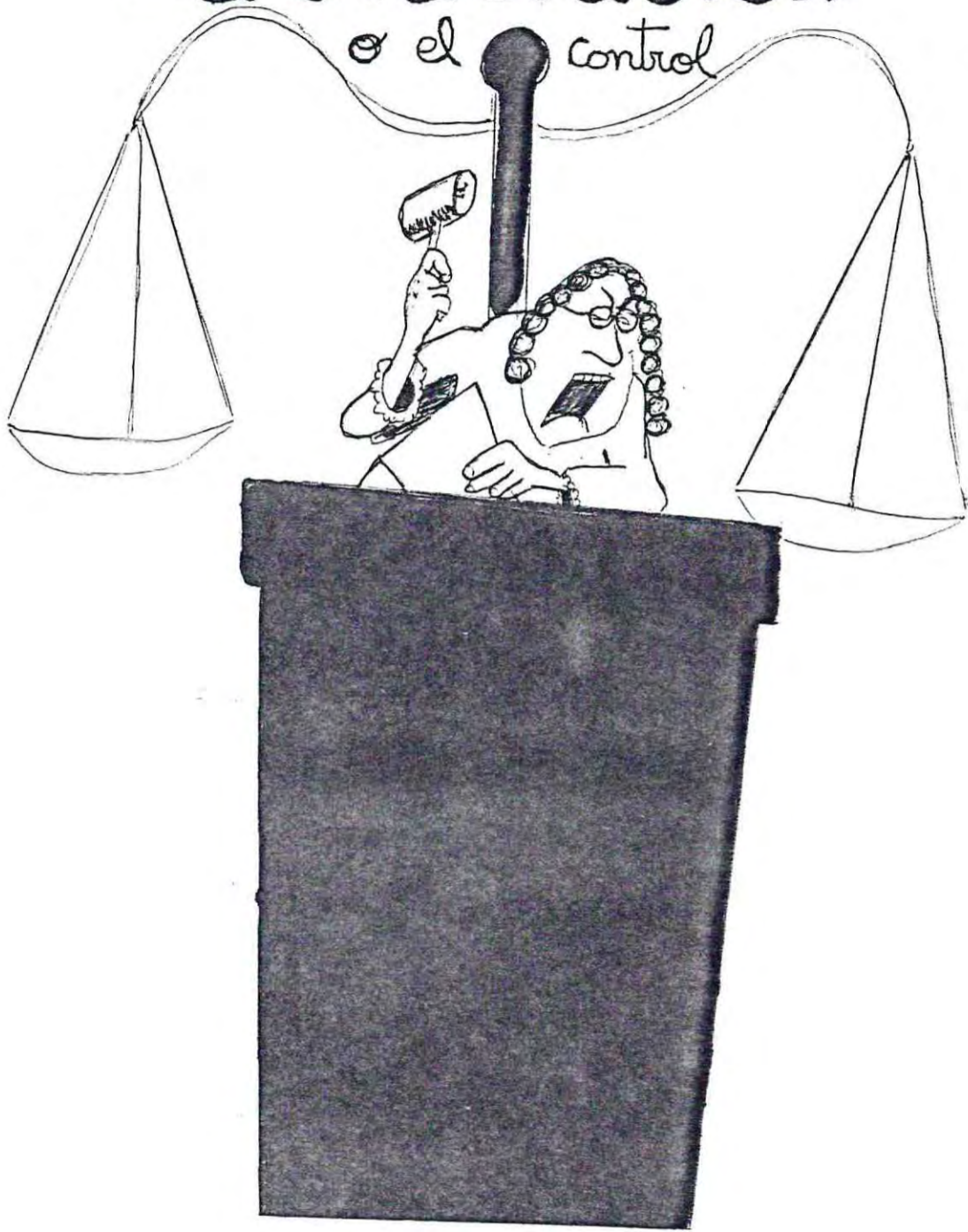
Todo dirigente debe preocuparse por la calidad de la disciplina e interesarse porque el personal acate los reglamentos, obedezca las órdenes y observe una actitud de respeto hacia los demás.

COMPLETE Y EVALUESE

- 1.- Nombres que recibe esta etapa
- 2.- Defina la etapa.
- 3.- ¿Cuál es el elemento esencial de la Dirección?
- 4.- ¿A qué se refiere la motivación del Personal?
- 5.- Aspectos importantes para lograr una buena Dirección.
- 6.- Aptitudes principales de un líder
- 7.- Tipos de Líder
- 8.- Diferentes tipos de Ordenes.
- 9.- Características que debe cumplir una orden.

APUNTE N°6

La evaluación o el control



Según su oportunidad:

- A.- Anterior o Preventivo: antes que la acción se haya realizado.
- B.- Simultáneo o concomitante: cuando la acción se está realizando.
- C.- Posterior: Cuando la acción se ha realizado.
- D.- Sorpresivo: sin previo aviso
- E.- Advertido: El que se ha anunciado
- F.- Permanente: se realiza en forma continua para prevenir fallas o contingencias que puedan ocurrir en cualquier momento.
- G.- Eventual: se ejerce ocasionalmente sobre materias expuestas a desviaciones.

Instrumentos de Control:

- 1.- Control Jerárquico: a través del cual los superiores ven
- 2.- Unidades u Organizaciones Contraloras: Cuya labor específica es fiscalizar o controlar la labor de la Institución, se habla de Unidades cuando se controla internamente y de Organizaciones cuando unas Instituciones controlan a otras.
- 3.- Programas o Planes de Trabajo: los cuales indican los pasos a seguir para los logros de los objetivos o Metas.
- 4.- Padronización de las actividades: a través de la formación de estándares a fin de poder separar lo programado con lo realizado.
- 5.- Inspección: procedimiento o forma de control que supone la existencia de agentes o necesidades de control, los cuales forman parte de Unidades específicas pero que se desplazan de ellos para poder ejercerla.
- 6.- Evaluación: cuyo objetivo es el medir resultados.

Concepto: vigilar todo lo que sucede de acuerdo a las reglas establecidas anteriormente. (FAYOL)

El Control y las fases del Proceso Administrativo

La amplitud del control es enorme y podemos aplicarlo no sólo a todas las funciones de la empresa, sino también a todas las fases del proceso administrativo, dentro de las funciones de la Empresa la de mayor significación son los controles de cantidad, calidad, trabajo y costo.

Dentro de las fases de la Administración tenemos:

Control de la Planificación: Verificar si los planes alcanzan las metas y objetivos, exige la revisión de políticas, procedimientos y estrategias.

Control sobre la Organización: fiscaliza el respeto al organizograma e implica la revisión de manuales de funciones y los cuadros de distribución de la autoridad.

Control sobre la gestión: debe atender el grado de satisfacción del personal, el cumplimiento de las ordenes, la oportunidad y calidad de las decisiones, la capacitación del personal.

Control sobre el control: Tiene asegurar el perfecto de las necesidades de control y verificar si su función preventiva y colectiva garantizan efectivamente una administración eficiente.

Control sobre coordinación: verifica el funcionamiento de los sistemas de comunicación, el estado de las relaciones intergrupales y el contacto entre Jefes y subalternos.

Clasificación del control: según su ámbito.

- a.- Control Interno: proviene de dentro del organismo por agente de este servicio.
- b.- Control Externo: el ejercicio por agentes ajenos a la institución Ej. Organismos Públicos, Contralorías.
- c.- Control Parcial: sólo una parte del total revisa.
- d.- Control Total: superviza toda la operación.

Instrumentos cuantitativos de Control:

- Contabilidad: herramienta básica que acumula información de los ingresos, costos y egresos asociados a las operaciones de la Organización, los sistematiza y los coloca a disposición de las instancias encargadas de tomar decisiones.
- Estadística: de preferencia la descriptiva, pues permite la descripción y análisis de datos y su presentación permanente en forma de gráficos, lo que es de gran utilidad para la fijación de estándares con los cuales comparan resultados medidos de la acción que se controla.
- Presupuestos: un plan expresado en forma valorizada que tiene como objetivo la reducción de planes a números y permite al Administrador ver claramente que capital será gastado, por quién, dónde y que costo de ingreso - Unidad de insumo o producto físico involucran sus planes.
- Auditoria: revisión sistemas de la operación y procedimientos de trabajo es uno de los más populares del control global.

Herramientas de representación gráfica.

Método de trayectoria crítica: constituyen la trayectoria crítica del proyecto y centra la atención de los ejecutivos a objeto de evitar aspectos que alteren el calendario previsto.

Los más usados son: PERT - CPM

Gráficos: tienen la ventaja de permitir una rápida apreciación visual los más usados son GANT - equilibrio - gráficos estadísticos.

COORDINACION

La coordinación: Fayol, ligar, unir y armonizar todos los actos y esfuerzos que se desarrollan en la Institución para cumplir los objetivos.

Gulick: Funciones de interrelacionar diferentes partes del trabajo.

Ambito: Interno y externo.

Interna: Establecer relaciones con personas ajenas al equipo o Institución pero que están relacionadas con el proyecto.

La coordinación se fundamenta en el hecho de que toda la actividad administrativa, es compleja y por tanto es necesaria - diversificará en distintas actividades, atendiendo el principio de división del trabajo, la eficiencia del grupo dependerá entonces de la eficiencia de cada uno de los esfuerzos individuales, pero además de la adecuada coordinación de estos esfuerzos y esta razón se sostiene que la Coordinación es la esencia misma de la Administración y no una etapa del proceso.

Tiene por objetivo aunar esfuerzos que asignen el éxito que se desea alcanzar por tanto la coordinación la entendemos como la sincronización y armonización de todos los esfuerzos de las personas y Unidades de trabajo para el logro del objetivo.

Medios para la Coordinación:

1.- Las comunicaciones: son los medios que se valen las personas para transmitir información, son los instrumentos que permiten dar dinamismo a la empresa, podríamos señalar que una buena comunicación depende de saber que es lo que se quiere lograr con el mensaje y transmitirlo con efectividad, con claridad por el medio más oportuno de manera de promover en el receptor la conducta deseada.

Otros medios de Coordinación son:

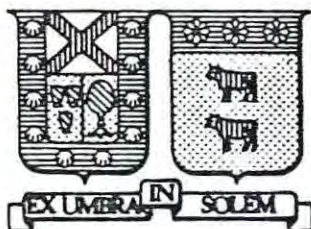
2.- Supervisión: quienes tienen mejores posibilidades de lograr una Coordinación efectiva por su posición de eslabón intermedio entre el superior y el personal a su cargo.

3.- Reuniones de trabajo: Las que por su naturaleza comunicante son medios muy efectivos para promover una coordinación adecuada.

4.- Comites: además de su función asesora, cumplen también una importante labor de coordinación.

5.- Comisiones: La cooperación que resulta de comisiones es una valiosa herramienta que los ejecutivos deben aprovechar.

6.- Contactos Extraorganizacionales: es frecuente en la práctica empresarial que para resolver problemas de coordinación se designaran a personas que propongan soluciones de carácter extraoficial.



UNIVERSIDAD TECNICA FEDERICO SANTA MARIA

DIRECCION DE RELACIONES ESTUDIANTILES

Se confiere el presente Diploma a

CRISTIAN BELMAR GALLARDO

Por su participación en TALLER DE CAPACITACION PARA
PROFESIONALES MONITORES EN PREVENCION DEL SIDA.

Realizado en Valparaíso, con un total de 8 horas.

Profesor



Valparaíso, Octubre

de 19 90

Gilda Grimaldi
Jefe de Bienestar (s)



UNIVERSIDAD TECNICA FEDERICO SANTA MARIA

DIRECCION DE RELACIONES ESTUDIANTILES

Se confiere el presente Diploma a

VIVIANA MOLINA OLIVEROS

Por su participación en TALLER DE CAPACITACION PARA
PROFESIONALES MONITORES EN PREVENCION DEL SIDA.

Realizado en Valparaíso, con un total de 8 horas.

Profesor



Gilda Grimaldi
Jefe de Bienestar (e)

Valparaíso, Octubre de 19 90



UNIVERSIDAD TECNICA FEDERICO SANTA MARIA

DIRECCION DE RELACIONES ESTUDIANTILES

Se confiere el presente Diploma a

EVELYN SOTO FAUNDES

Por su participación en TALLER DE CAPACITACION PARA
PROFESIONALES MONITORES EN PREVENCION DEL SIDA.

Realizado en Valparaíso, con un total de 8 horas.

Profesor



Gilda Grimaldi
Gilda Grimaldi
Jefe de Bienestar (e)

Valparaíso, Octubre de 1990

BIBLIOGRAFIA

- Ackerman N. (1961). "Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares, psicodinamismo de la vida familiar". Buenos Aires. Paidós.
- Ackerman N. (1976). "Familia y conflicto mental". Buenos Aires. Hermes.
- Boletín informativo Soc. española de hemofilia (1991) "Centro de formación permanente para pacientes hemofílicos". Totana. España.
- Bertalanfly L. von (1973) "Teoría general de sistemas" Paris. Dunod.
- Desarrollo de base revista de fundación interamericana (1985) "Etapas de crecimiento de la microempresa en el sector informal en la república Dominicana." Vol. 9 No. 2. Página 33.
- Donoso Mario (1983) "Vivir con hemofilia" Universidad de Chile. Santiago
- Donoso Mario (1991) "Algunos estudios de hemofilia en Chile". Hospital Salvador. Santiago.
- Escardo Florencio (1978) "Anatomía de la familia".
- Elsner Paulina et al. (1988) "La familia, una aventura".
- Federación española de hemofilia de la seguridad social. (1991) "Hemofilia y coagulopatías congénitas".
- Gutiérrez Albornoz Javier (1952) "Conseción de personalidad jurídica a las corporaciones o fundaciones" Facultad de ciencias jurídicas y sociales. Universidad de Chile.
- Instituto interamericano Boletín (1988) "Características generales de las ONG que trabajan por la infancia en América Latina y el Caribe".
- Jiménez Mónica "Documento de trabajo No. 25". Escuela de trabajo social. Pontificia universidad de Chile.

- Kast y Rosenzweis "Administración en las organi - zaciones".
- Milicic M. Neva (1985) et al. "Vivir en familia" Colección apuntes.
- Revista de difusión de la asociación española de hemofilia. (1984 y 1990) "Nueva imagen"
- Reedwood John (1987) "Desarrollo regional en ONG en el noroeste brasileño".
- Revista de trabajo social No. 32.
- Rinn R et al. (1981) "Paternidad positiva, modifi - cación de conductas en la edu - cación de los hijos". Trillas . México.
- Rogers C. (1972) "El proceso de convertirse en persona" Buenos Aires. Paidós.
- Satir V. (1978) "Relaciones humanas en el núcleo familiar". Trillas. Mexico.
- Wahlroos S. (1978) "Comunicación en familia" Diana. Mexico.
- Watzlawick F. et al. (1981) "Teoría de la comunicación humana; interacciones, patolo - gías y paradoja". Herder. Barcelona
- Winagoerden et al. (1985) "Tratado de medicina interna de Cecil". Editorial interamericana de mexico.
- Yackson D. (1977) "Comunicación familia y matri - monio". Nueva Visión. Buenos Aires.
- Yohansen O. (1982) "Introducción a la teoría ge - neral de sistemas". Capítulo No. 3.

ENTREVISTAS

- Bravo Enrique. Dentista corp. de hemofílicos V región.
- Contreras Julio. Médico general de corp. de hemofílicos V región.
- Donoso Mario. Hematólogo hospital Salvador. Santiago.
- Ibarra Adela. Asistente social que trabajó en problemática hemofilia.
- Meneses Pedro. Hematólogo jefe banco de sangre hospital van Buren.
- Moreno Ana. Presidenta sociedad chilena de la hemofilia.
- Rayo Yolanda. Médico pediatra hospital van Buren.
- Varela Patricio. Presidente corporación hemofílicos V región.
- Vildósola José. Presidente banco de sangre hospital Barros Luco de Santiago.

Otros antecedentes

- Archivos corporación hemofílicos V región.
- Estatutos corporación hemofílicos V región.
- Estatutos sociedad chilena de hemofilia.
- **Apuntes de Administración y Empresa. Tercer Año.**
- **T.G.D. Patricio García Leterlier. Univ. De Valparaíso.**
- Documentación internacional enviadas por correspondencia. **Asistente Social Sociedad Francesa de Hemofilia Anny Weber.**

INSTRUMENTO DE MEDICION DE TALLER EDITORIAL

ENTREGA DE CONTENIDO SOCIOEDUCATIVO SOBRE HEMOFILIA

TEST A - D

- 1.- ¿ Que es la hemofilia ?
- 2.- ¿ Cual es la causa de la hemofilia ?
- 3.- ¿ Que efectos tiene la hemofilia en el cuerpo del paciente ?
- 4.- ¿ La hemofilia afecta el grado de inteligencia del paciente ?
- 5.- ¿ Puede el paciente dejar de ser hemofílico ? ¿ Como ?
- 6.- ¿ La hemofilia afecta a cualquier persona, no importando su edad, sexo, etc ?
Explique.
- 7.- ¿ Todos los pacientes deben tener los mismos cuidados, o precauciones,
al realizar actividades físicas, y/o durante el transcurso de su
vida diaria ? Explique.
- 8.- ¿ Como se transmite la hemofilia ? Explique.

RESUMEN DE CONTENIDOS DE FOLLETOS SOCIOEDUCATIVOS

TALLER EDITORIAL

FOLLETO N° 1:-Definición de hemofilia

-Causa de la hemofilia :Funcionamiento del sistema
circulatorio

PARTE A

Elementos de la sangre,
Factor VIII(funciones y defi-
ciencias)

-Mecanismos de transmisión de la hemofilia:A quién afecta

-Características generales de la hemofilia:Cronicidad

Tipos

Historia.

-Manifestaciones de la hemofilia:Estructuras orgánicas que
generalmente afecta

PARTE B

Sangramientos

Síntomas más comunes.

-Cuidados y recomendaciones: Sobre conductas riesgosas

Síntomas riesgosos

Medicamentos riesgosos

Actividades físicas recomenda-
das.

FOLLETO N° 2:-Tratamiento de la hemofilia:Importancia de; Lo adecuado,
lo oportuno

Características.

-Orientación área psicológica:Sistema familiar

Subsistemas fraternal,y fraternal

Grupo de pares.



015/95

CORPORACION DE HEMOFILICOS 5ª REGION

PERSONALIDAD JURIDICA DECRETO Nº 844 DE 30 SEPTIEMBRE 1986

TELEFONO -211154- — CASILLA -503 — CORREO CENTRAL-VALPARAISO

VALPARAISO, 12 de Marzo de 1991

Señor
RODRIGO GONZALEZ TORRES
SECRETARIO REGIONAL DE EDUCACION
P R E S E N T E

La Corporación de Hemofílicos y su Unidad de Servicio Social, lo saluda muy cordialmente y se dirige a Usted con el Objeto de solicitar su ayuda para la solución del grave problema educacional que aqueja a nuestros pacientes hemofílicos.

En nuestra Corporación existen 11 pacientes que no han cumplido la educación tanto básica como media, existiendo incluso cinco casos de analfabetismo.

Los pacientes no han podido ingresar a un Centro Educacional en forma regular debido a la problemática que sufren (constantes crisis de sangramiento, invalidez total o parcial), es así como tres pacientes presentan invalidez total sin poder levantarse de su cama. Esto se agrava con las deficientes condiciones de vida producto de un nivel socioeconómico bajo. Pese a lo anterior los pacientes han manifestado un gran interés por regularizar su situación Educacional.

Con fecha 1 de Marzo de 1991, nuestra Corporación, a través de su Asistente Social montuvo entrevista con Luciano Olivares, profesional de la Corporación Municipal de Educación, el manifestó en su oportunidad, dar solución al problema de estos pacientes por medio de la asistencia a Telecentros. A pesar de la precaución del profesional por dar solución al problema, frente a esta alternativa quedan exentos tres pacientes por no poder movilizarse de su domicilio al centro educacional.

Es por ello que nuestra Corporación se dirige a Ud para sugerir la posibilidad ; que a los pacientes que no puedan movilizarse se les brinde Educación en sus domicilios y los restantes pacientes se les entregue Educación en nuestro Centro, de esta manera la Corporación de Hemofílicos tendría una mayor participación en el Proceso Educacional del paciente, pudiendo otorgar atención médica y social esta última en el caso de que los pacientes se vean imposibilitados de estudiar por falta de dinero para el pasaje, textos escolares o materiales necesarios.

No esta de más recalcar, que nuestra corporación está abierta a cualquier alternativa de su parte que modifique la anterior, todo esto como una forma de poder brindar educación que nuestros pacientes necesitan para una adecuada integración social de los Hemofílicos de nuestra región.



CORPORACION DE HEMOFILICOS 5ª REGION

PERSONALIDAD JURIDICA DECRETO N° 844 DE 30 SEPTIEMBRE 1986

TELEFONO 211154 — CASILLA 503 — CORREO CENTRAL VALPARAISO

A continuación se detallará la Situación Educativa de los pacientes nombrados, adjuntando Certificados de Estudios y Nacimientos.

NOMBRE	EDAD	CURSADO	INVALIDEZ	DIRECCION
R. Espinoza Pino	41	Analfabeto	Total	Población Herman Mary Calle Roble Pasaje 14 Lote 5
I Espinoza Pino	29	Analfabeto	Total	"
A Espinoza Pino	22	Analfabeto	Parcial	"
M. Gonzalez B.	19	Analfabeto	Parcial	Granadilla Sector 2 Lote 90
M. Olave C.	18	Analfabeto	Parcial	Camino Troncal S/N Limache
P. Retamal H.	43	1º Básico	Parcial	Pje. Reyes N°48 Cº Alegre
C. Retamal H.	44	1º Básico	Parcial	"
C. Zamora	21	6º Básico	Parcial	Villa Dulce 227 Pje. Ximena Viña del Mar.
R. Varela T.	15	7º Básico	Total	Errazuriz 152. Playa Ancha Valparaíso.
I. Nuñez F.	33	2º Medio	Parcial	"
V. Pizarro F.	19	3º Medio	Hemofílica	23 Norte 2060 Viña del Mar Estado de Graviés

Esperando una favorable acogida de la presente, se despide,


UNIDAD DE SERVICIO SOCIAL
CORPORACION DE HEMOFILICOS
V REGION

PATRICIO VARELA MARIN
PRESIDENTE
CORPORACION DE HEMOFILICOS
V REGION

PVM/USS/rmv
c.c.: Archivo





CORPORACION DE HEMOFILICOS 5ª REGION

PERSONALIDAD JURIDICA DECRETO N° 844 DE 30 SEPTIEMBRE 1986

TELEFONO 211154 — CASILLA 503 — CORREO CENTRAL VALPARAISO

CONVENIO

Convenio movilización con taxi Plazuela Ecuador y la Corporación de Hemofílicos de la V Región.

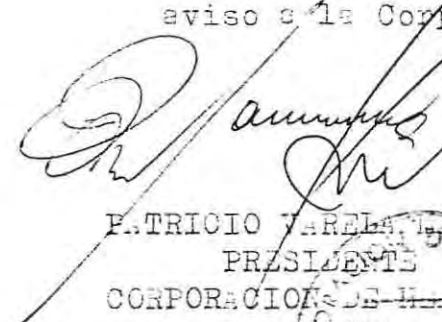
Por el presente documento, la Corporación de Hemofílicos de la V Región se compromete con el Sr. Juven^{ti}no Morales ante los siguientes aspectos:

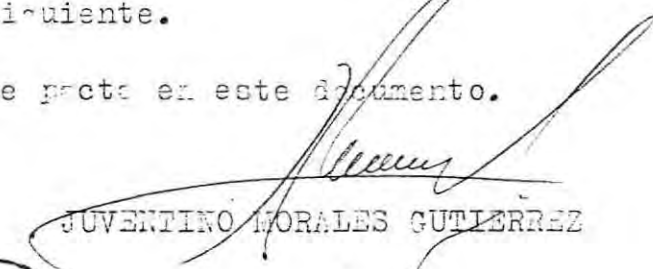
- Cancelar mensualmente la suma correspondiente al costo total de los servicios efectuados por el Sr. Juven^{ti}no Morales G., previa entrega de un recibo de control expendido por la Corporación de Hemofílicos de la V Región y ratificado por la firma de la persona antes mencionada.
- La suma cancelada deberá cubrir el costo total en transporte desde el domicilio del paciente al hospital correspondiente y del hospital al domicilio del paciente, si esto fuera necesario, previa evaluación del Centro.

Por su parte el Sr. Juven^{ti}no Morales Gutierrez, se compromete con la Corporación de Hemofílicos de la V Región ante lo siguiente:

- Recurrir a los llamados de los pacientes de esta Corporación, en el momento que éstos lo requieran, y a la hora en que fueran indispensables sus servicios.
- Cada vez que realice un viaje para transportar a un paciente de la Corporación de Hemofílicos V Región, deberá acercarse a la institución a recibir el vale correspondiente.
- Conservar el vale correspondiente a cada viaje efectuado, el cual permitirá el pago mensual por parte de la Corporación de Hemofílicos. En caso de que el paciente transportado, cancele en efectivo en el momento de realizado el viaje, no deberá acudir a la Corporación de Hemofílicos a retirar el vale
- En caso de que el viaje sea realizado después de la hora en que la Corporación funciona, el interesado deberá pedir el nombre y dirección del paciente transportado y dar aviso a la Corporación al día siguiente.

Es todo cuanto se pacta en este documento.


PATRICIO VARELA GUTIERREZ
PRESIDENTE
CORPORACION DE HEMOFILICOS
V REGION


JUVEN^{ti}NO MORALES GUTIERREZ

4 SET. 1990





CORPORACION DE HEMOFILICOS 5ª REGION

PERSONALIDAD JURIDICA DECRETO Nº 844 DE 30 SEPTIEMBRE 1986

TELEFONO 211154 — CASILLA 503 — CORREO CENTRAL VALPARAISO

CONVENIO

Convenio movilización con taxi Plazuela Ecuador y la Corporación de Hemofílicos de la V Región.

Por el presente documento, la Corporación de Hemofílicos de la V Región se compromete con el Sr. Juven^{to} Morales ante los siguientes aspectos:

- Cancelar mensualmente la suma correspondiente al costo total de los servicios efectuados por el Sr. Juven^{to} Morales G., previa entrega de un recibo de control expendido por la Corporación de Hemofílicos de la V Región y ratificado por la firma de la persona antes mencionada.
- La suma cancelada deberá cubrir el costo total en transporte desde el domicilio del paciente al hospital correspondiente y del hospital al domicilio del paciente, si esto fuera necesario, previa evaluación del Centro.

Por su parte el Sr. Juven^{to} Morales Gutierrez, se compromete con la Corporación de Hemofílicos de la V Región ante lo siguiente:

- Recurrir a los llamados de los pacientes de esta Corporación, en el momento que éstos lo requieran, y a la hora en que fueran indispensables sus servicios.
- Cada vez que realice un viaje para transportar a un paciente de la Corporación de Hemofílicos V Región, deberá acercarse a la institución a recibir el vale correspondiente.
- Conservar el vale correspondiente a cada viaje efectuado, el cual permitirá el pago mensual por parte de la Corporación de Hemofílicos. En caso de que el paciente transportado, cancele en efectivo en el momento de realizado el viaje, no deberá acudir a la Corporación de Hemofílicos a retirar el vale
- En caso de que el viaje sea realizado después de la hora en que la Corporación funcione, el interesado deberá pedir el nombre y dirección del paciente transportado y dar aviso a la Corporación al día siguiente.

Es todo cuanto se pacta en este documento.

MATRICIO VARELA
PRESIDENTE
CORPORACION DE HEMOFILICOS
V REGION

JUVENTINO MORALES GUTIERREZ



4 SET. 1988



Congreso Nacional Científico y Psico-Social de

HEMOFILIA

FEDERACION ESPAÑOLA DE HEMOFILIA DE LA SEGURIDAD SOCIAL

Y COAGULOPATIAS CONGENITAS

26-28 JUNIO 1991,

¡¡¡EL FUTURO ES ESTA DECADA!!!



III ASAMBLEA NACIONAL DE LA FEDERACION ESPAÑOLA DE HEMOFILIA 29-30 JUNIO 1991

PALACIO DE FESTIVALES Y CONGRESOS SANTANDER, CANTABRIA 26-30 JUNIO 1991

PRIMER ANUNCIO

Estimado Congresista:

ORGANIZADOR CONGRESO

Como Co-Presidentes del Comité Organizador, nos permitimos invitarle al I Congreso Nacional Científico y Psico-Social de Hemofilia y Coagulopatias Congénitas, de la Federación Española de Hemofilia, y recibirle en Santander, Cantabria, en junio de 1991.

Presidente: Alonso

Cantabria es una región que debe su nombre al pueblo celta que allí se presentó, en la antigüedad, y cuya primera referencia escrita se remonta a 200 años antes de Cristo.

Presidente y coordinador científico: del Magallón

Santander, su capital, cuya primera constancia documental data del siglo XI, es hoy una ciudad abierta al futuro y reconocida en general como la capital cultural europea de verano, por su Universidad Internacional Menéndez Pelayo y por sus Festivales Internacionales.

Libros: Cordero, Rocha, Sedano, Tusell, Moreno, Arranz

Cantabria, por donde la España verde se abre al mar, con cincuenta y ocho playas, y rodeada de montañas como los Picos de Europa, donde la Historia está viva en Santillana del Mar y en las Cuevas de Altamira.

Secretario general y coordinadores III Asamblea Nacional: Villacé, Vazquez

Quisieramos hacerle participe de la gran ilusión que el Comité Organizador está poniendo en la preparación de este I Congreso Nacional Científico y Psico-Social de Hemofilia y Coagulopatias Congénitas, en la seguridad que será el primero de una serie donde los hemofílicos y los médicos van a actuar conjuntamente, recuperando la ilusión de trabajar por la Hemofilia.

Asimismo y finalizado el certamen científico, se celebrará la III Asamblea Nacional Anual, de la Federación Española de Hemofilia de la Seguridad Social.

En el Certamen Científico, se debatirán temas de permanente actualidad, médicos y psico-sociales, cuyas conclusiones se comentarán posteriormente en la Asamblea, para los pacientes afectados de Hemofilia y otras Coagulopatias Congénitas, y a sus familiares.

Deseamos muy sinceramente su asistencia a este I Congreso en Santander, la ciudad donde la naturaleza y la cultura se dan la mano.

Dr. M. Magallón Martínez
Co-Presidente y coordinador Comité Científico

José Alonso Gómez
Co-Presidente Comité Organizador

CIENTIFICO PSICO-SOCIAL

SIO I ORGANIZADOR

- Nuevo rol de los miembros del equipo interdisciplinario de los centros de Hemofilia.
- La Federación Española de Hemofilia en la década de los 90.
- El papel de la Federación Mundial de Hemofilia con miras al año 2000.
- Autoabastecimiento de Plasma: Necesidades y Realidades.

SIO II HISTICO

- Factor VIII y Factor IX.
- Factor Von Willebrand.
- Diagnóstico de Hemofilia y Enfermedad de Von Willebrand.
- Diagnóstico Pre-natal y detección de portadoras de Hemofilia.

SIO III TERAPEUTICA

- Resultados con concentrados inactivados.
- Concentrados monoclonales y recombinantes.
- Tratamiento de la Hemofilia B.
- Tratamiento de la Enfermedad de Von Willebrand.
- Estrategias terapéuticas para el tratamiento sustitutivo de la Hemofilia.
- Tratamientos alternativos.

SIO IV SITUACIONES DE TRATAMIENTO SUSTITUTIVO (1)

- Etiopatogenia de los inhibidores.- Esquemas terapéuticos en pacientes con inhibidores.
- Prevención y abordaje de las hepatitis de los Hemofílicos en la década de los 90.
- Tratamiento hepatopatias crónicas.

SIO V TRATAMIENTO

- Latencia en la presentación de SIDA en niños y adolescentes hemofílicos infectados por el V.I.H.
- Epidemiología y prevención de la infección por V.I.H.I en pacientes hemofílicos y sus familias.

SIMPOSIO VI
ASPECTOS
PSICOLOGICOS

- Situación actual.
- Grupos de apoyo.

SIMPOSIO VII
ORTOPEDIA
REHABILITACION

- Aporte de la Rehabilitación en la atención al paciente hemofílico.
- Papel actual de la Ortopedia en Hemofilia.
- Resultados de distintos tratamientos sobre la artropatía hemofílica de codo.
- El retorno de la cirugía ortopédica en los hemofílicos seroconvertidos.

SIMPOSIO VIII
ODONTOLOGIA

- Nuevo abordaje dental del Hemofílico en la década de los 90.
- Necesidades odontológicas en los Hemofílicos.
- Organización de la atención odontológica.

----- III ASAMBLEA NACIONAL -----

SESION PLENARIA
MEDICO - SOCIAL

- Importancia del equipo Multidisciplinario en la educación integral de los hemofílicos.
- Libertad de elección de sexo en sus descendientes por el paciente hemofílico.
- Conclusiones y objetivos del I Congreso Nacional Científico y Psico-Social.

- ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA -

- ENTREGA PREMIO DUQUESA DE SORIA - 1991

INFORMACION GENERAL

- SEDE DEL CONGRESO.- El congreso se celebrará en el Palacio de Festivales y Congresos.
- INTERPRETACION SIMULTANEA.- Las Conferencias de personalidades extranjeras serán interpretadas simultáneamente al castellano.
- SERVICIO MEDICO PARA HEMOFILICOS.- Los pacientes hemofílicos tendrán a su disposición durante las 24 horas del día, servicio médico y dispensación gratuita de los concentrados comerciales de coagulación.
- EXHIBICION.- Se celebrará una exhibición comercial a la que han sido invitados empresas y laboratorios del Programa Científico.
- ALOJAMIENTO.- Han sido reservadas para el Congreso una serie de habitaciones en diversos hoteles.
- PROGRAMA SOCIAL.- Incluirá para los acompañantes, visita a la bellísima provincia de Cantabria, donde se podrán contemplar las montañas y las playas como eran.
- TEMPERATURA.- En el mes de Junio la temperatura media es de 18°C. No olvidar impermeable para las lluvias ocasionales.
- PROGRAMA PRELIMINAR.- Se emitirá en el mes de Abril.
- RECEPCION DE BIENVENIDA.- Tendrá lugar después de la Conferencia de Inauguración del Simposio I, seguida de un cocktail.

<u>DERECHOS DE INSCRIPCION</u>	<u>Antes 30.04.91</u>	<u>Despues</u>
- Miembros W.F.H. y Federación Española de Hemofilia	30.000,-Ptas.	40.000,-Ptas.
- Congressistas	35.000,-Ptas.	45.000,-Ptas.
- Acompañantes	25.000,-Ptas.	30.000,-Ptas.
- Hemofílicos	15.000,-Ptas.	20.000,-Ptas.

- Secretaría y Coordinador Científico Dr. M. Magallón, Hospital General La Paz.- Pº Castellana, 261- Edificio Donantes - Tfno: (91) 734 12 25 Fax: (91) 735 18 19 - 28046 MADRID

- Secretaría de Organización, Federación Española de Hemofilia, C/San Fernando 16, Portal 4, Entreplanta Tfno: (942) 37 01 54 Fax: (942) 34 75 67 - 39010 SANTANDER

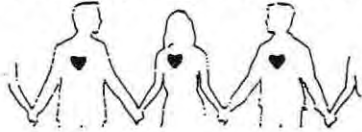


Congreso Nacional
Científico y Psico-Social
de

FEDERACION ESPAÑOLA DE HEMOFILIA
DE LA SEGURIDAD SOCIAL

Y COAGULOPATIAS
CONGENITAS

¡¡¡EL FUTURO ES ESTA DECADA!!!



NOMBRE:
APELLIDOS:
DIRECCION:
CIUDAD:
PROVINCIA:

PAIS:

- POR FAVOR, ENVIAR PROGRAMA FINAL
- DESEO PARTICIPAR COMO:
 - CONGRESISTA
 - ACOMPAÑANTE
 - HEMOFILICO

SECRETARIA ORGANIZATIVA
C/ San Fernando, 16 - Portal 4, Entreplanta
Tel.: 37 01 54 - Telefax: 34 75 67
39010 SANTANDER