

VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2004.

Fundación Natalí Flexer: un diagnóstico organizacional.

Estela Martinoli.

Cita:

Estela Martinoli (2004). *Fundación Natalí Flexer: un diagnóstico organizacional*. VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-045/594>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ebHk/7RP>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

Fundación Natalí Flexer: un diagnóstico organizacional

Autor: Lic. Estela Martinoli

Docente de la Facultad de Ciencias Económicas.UBA

En los últimos años se han incrementado las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) en número, tamaño e influencia. En esta ponencia se presenta el caso de la Fundación Natalí Dafne Flexer que se dedica a la defensa de los derechos del niño enfermo de cáncer. Es una organización joven, pequeña con un fuerte sentido de misión que a medida que se desarrolla se afianza la centralización de las decisiones y el liderazgo que ejerce la presidente. En dicha organización se identifica la misión, las estrategias, las formas de división del trabajo y los perfiles de sus miembros.

Entre los autores especializados en el estudio de las estructuras organizacionales, Henry Mintzberg fue tomado como referencia dado que nos permite captar los estilos de gestión que predominan en las diferentes configuraciones. La mayor parte de las OSC son híbridos porque combinan algunas características de la configuración “misionera”, con las otras, como la empresarial, profesional, innovativa, y/o divisional.

A fin de comprender esta Fundación se adoptó una metodología cualitativa con entrevistas semi-estructuradas a diferentes niveles -presidente, directora, staff, voluntarios-, y se analizó material secundario institucional como publicaciones, artículos, boletines, material documental, programas, archivos, página web.

En función del análisis realizado se encuentra que es una organización que responde principalmente a características de configuración “empresaria”, aunque se observa en la misma un estilo burocrático de gestión.

Introducción

En esta ponencia se presenta el caso de la Fundación Natalí Flexer que se dedica a la defensa de los derechos del niño enfermo de cáncer. El estudio de la organización tuvo como objetivo realizar un diagnóstico a fin de descubrir el modelo organizacional y el estilo de gestión de éste tipo de organizaciones.

Entre los autores especializados en el tema de las estructuras organizacionales, es Mintzberg (1984,1991,1992,1997,1999) quien mejor nos permitió captar esa

variedad. Se partió entonces del supuesto de que existe una diversidad contingente de modelos o de configuraciones organizacionales, que conllevan estilos de gestión diferentes más o menos apropiados en función de la naturaleza de los problemas que están destinados a resolver. Para realizar el trabajo se seleccionó intencionalmente un caso que a priori respondía al modelo de configuración empresarial. A fin de caracterizar su estilo de gestión se identificaron las partes componentes, los mecanismos de coordinación, los parámetros de diseño y los factores de contingencia, además se estableció la fase del ciclo de vida que estaba transitando la organización y se analizó su situación competitiva a través de la matriz FODA.

Se adoptó una metodología cualitativa con entrevistas semiestructuradas a diferentes niveles (directivos, staff, voluntarios) con el fin de recabar informaciones sobre la misión y las estrategias, las formas de división del trabajo, los perfiles de los miembros de la organización. Recurrimos también a todo tipo de material secundario disponible (publicaciones, artículos, boletines, material documental, programas, archivos, página web).

El estudio de caso

El estudio de caso¹ de la Fundación tiene como misión: atender las necesidades emocionales del niño enfermo de cáncer y su familia².

Los problemas detectados a partir de un estudio de situación están vinculados a la enfermedad en sí misma y a aspectos emocionales en el niño como consecuencia de la enfermedad. Se observaron en el contexto carencias de información sobre la

¹ Las entrevistas se realizaron durante el año 2001 y 2002.

² Fundación Natalí Dafne Flexer : *Por una Luz de Esperanza*. Anuario 1994. Bs.As., Pp.1.

enfermedad, desconocimiento de los efectos secundarios, dificultad para abordar la problemática en el grupo familiar y en el ámbito escolar y escasos servicios de apoyo psicológico y emocional para los padres y personas cercanas al paciente oncológico.

La información y el esclarecimiento de la familia y de las personas cercanas al niño con cáncer, forman parte de la terapéutica y contribuyen a disminuir considerablemente los riesgos del paciente durante el tratamiento y a largo plazo. En consecuencia con esta orientación, los objetivos³ de la Fundación plantean un acompañamiento integral, brindando al niño una mejor atención y ayuda asistencial para tratar de cubrir la mayor cantidad de carencias que padecen los beneficiarios y sus familias, y el desarrollo de una función académica.

Es importante destacar que la organización atiende no sólo a niños con cáncer sino también con otras enfermedades crónicas o terminales porque los tratamientos son similares.

La organización se creó a iniciativa de una madre cuya hija⁴ falleció de cáncer, en julio de 1994⁵. A partir de esa pérdida la fundadora invitó a algunas personas de su entorno a integrar el Consejo de Administración de la organización⁶.

Por intermedio de amigos en común, conoció a una mamá que también había perdido una hija⁷ a causa del cáncer. Ambas habían querido leer sobre el tema, descubrieron que no había nada escrito en el país. Las niñas recibieron tratamiento

³ Mejorar la calidad de vida del niño enfermo de cáncer y su familia; mitigar los efectos de la enfermedad y del tratamiento; promover espacios de socialización a fin de evitar el aislamiento producido por la enfermedad; esclarecer y dar información a los familiares involucrados con esta enfermedad. Fundación Natalí Dafne Flexer: *Por una Luz de Esperanza*. Anuario 1994. Bs.As., Pp.1.

⁴ En su recuerdo, la Fundación lleva su nombre.

⁵ Comenzaron a funcionar en el año 1995 en un lugar prestado que contaba con una pequeña oficina, un hall y un depósito para libros. Como siempre trataron de responder a la demanda de los padres, se vieron en la necesidad de buscar un lugar más amplio para brindar una mejor atención.

⁶ Eligió como participantes a hermanas, amigas, una mamá de una compañerita de escuela, etc., que estaban relacionadas afectivamente con ellas.

⁷ Diana era el nombre de la niña

en E.U.A. y allí les facilitaron a sus mamás una gran cantidad de libros dedicados al cáncer infantil. La fundadora⁸ le propone a la mamá de Diana trabajar juntas. La inclusión de la misma fue muy enriquecedora para el proyecto porque es Licenciada en Psicopedagogía.

La Fundación inició sus actividades publicando una serie de fascículos diseñados didácticamente para facilitar la información y orientación sobre el tema, cuya distribución masiva involucra a todas las personas vinculadas al niño enfermo⁹. La originalidad de estas publicaciones incluyen aspectos emocionales coadyuvantes del tratamiento clínico (Appel et.al, 1998).

En el año 1997 además de escribir y distribuir los libros, comenzaron a trabajar con un grupo de padres de niños que ya eran atendidos en la Fundación y contaban con una red de voluntarios que concurría a la Casa Cuna al servicio de hematología para realizar actividades lúdicas con los niños antes de que recibieran sus tratamientos. A partir de julio de 1999 cuentan con sede propia, ubicada frente al Hospital Dr. Ricardo Gutiérrez¹⁰. La nueva sede es muy luminosa y cuenta con tres plantas, permitiendo ampliar los servicios existentes, crear nuevos e incorporar un mayor número de beneficiarios. Favorece esta situación su ubicación frente al hospital dado que recibe mayor cantidad de niños de ese hospital.¹¹

Los programas de la Fundación son sostenidos por los miembros adherentes¹²

⁸ Le llevó a la mamá de Diana un libro que le habían regalado a ella y le comentó que, como su interés inicial era contar con material informativo sobre la enfermedad para ofrecerlo a padres y maestros, había enviado un primer fax a organizaciones especializadas en el tema del cáncer infantil, en E.U.A. solicitándoles autorización para traducir libros que ellos editaban.

⁹ Padres, hermanos, docentes, trabajadores sociales, enfermeros, psicólogos, etc.

¹⁰ Es una casa antigua, que fue comprada y refaccionada con el aporte de donaciones de particulares, de empresas y de lo recaudado en los eventos. El horario de funcionamiento es de lunes a viernes de 9 a 17hs.

¹¹ Las madres van varias veces en el día a buscar juguetes y los voluntarios van a visitar a los niños cuando están internados. La cercanía permite a los niños ir a la Fundación y realizar alguna actividad mientras esperan los resultados del laboratorio.

¹² Existen cuatro categorías de miembros adherentes: por única vez, mensuales, semestrales y por proyectos determinados.

(donantes) comprometidos con la misión de la organización. Ellos reciben información a través del anuario, folletos y correo electrónico.

Estructura organizacional

A continuación se presentarán (Mintzberg, 1984, 1991,1997) las partes básicas de la organización: ápice estratégico, staff de apoyo y núcleo operativo. Forman parte del ápice estratégico: el Consejo de Administración, la Presidenta de la Fundación y la Directora Ejecutiva. El Consejo de Administración lo preside la presidenta de la Fundación. Está compuesto por 9 miembros que se reúnen cada dos meses donde evalúan los nuevos proyectos y les informan sobre el funcionamiento de cada servicio.

La Presidenta de la Fundación propone acciones estratégicas para la Fundación como la administración del presupuesto, el desarrollo de fondos y la recaudación de fondos. Supervisa en forma directa la recaudación de fondos y la edición de los libros así como la difusión de la tarea de la Fundación, colabora con la directora ejecutiva en la admisión y además define el soporte tecnológico en informática.

La Directora Ejecutiva¹³ es responsable de la parte operativa de la organización: realiza las entrevistas de admisión de los padres de los beneficiarios, participa activamente en la elaboración de los libros y colabora con la presidenta en la elección de alguna edición. Supervisa el grupo de logística y distribución de los libros. Está a cargo del programa de recreación, supervisa a la psicóloga del grupo de padres, a la coordinadora de la sala de juego y a la secretaria; en relación con los voluntarios, realiza las entrevistas de admisión, la capacitación, monitoreo y supervisión. Capacita a los docentes y directivos, también gestiona el servicio de educación especial. Está encargada de la compaginación y la corrección, junto con

¹³ Licenciada en Psicopedagogía e hizo el Posgrado en Organizaciones Sin Fines de Lucro de la Universidad de San Andrés / UTDT con orientación en Dirección.

los profesionales del Garrahan, del anuario de la Fundación. Colabora con la presidenta en las tareas de difusión y de asistencia social a la familia del beneficiario. El cargo que ocupa la directora ejecutiva es rentado.

La presidente y la directora ejecutiva participan en medios televisivos, radiales, gráficos, jornadas, congresos, seminarios difundiendo la tarea que realiza la Fundación, han incorporado una página web (www.fundacionflexer.org). Actualmente colaboran en un programa que organiza el Hospital Garrahan, que consiste en un equipo de profesionales itinerante (médicos oncólogos y hematólogos), que todos los meses realizan visitas de carácter esencialmente práctico a todos los centros oncológicos pediátricos del país. El objetivo es lograr un intercambio con los médicos de las diferentes provincias. La Fundación aprovecha ese espacio para transmitir sus experiencias y entregar el material bibliográfico especializado. Este intercambio permite que los niños de esas zonas, cuando tienen que venir a Bs. As. para realizar algún tratamiento, puedan asistir a la Fundación y utilizar sus servicios. Como parte de esta iniciativa la Fundación ha instituido becas para la capacitación, en Buenos Aires, de enfermeras de hospitales del interior del país.

El staff de apoyo está compuesto por personal voluntario y rentado. En cuanto al personal voluntario cuenta con: cuatro asesores científicos que participan en la selección y elaboración de los libros; una responsable del área académica y relaciones internacionales; una responsable del área institucional; cuatro coordinadores del grupo de padres de niños con retinoblastoma¹⁴; una secretaria¹⁵; una responsable del área administrativo-contable.

¹⁴ Integrado por 2 médicos y una psicóloga del Hospital Garrahan y una de las hermanas de la presidenta como representante de la Fundación

¹⁵ Recibe a los padres y a los niños y entrega ropa a las familias que lo solicitan.

Además cuenta con el siguiente personal rentado: una responsable del área neuropsicológica¹⁶, que coordina el grupo de padres y comenta los primeros borradores de los futuros libros que la organización proyecta editar, supervisa a los voluntarios de Casa Cuna y colabora con las tareas de difusión; una responsable del área de recaudación de fondos, que tiene a su cargo el registro de los donantes, el seguimiento de la recaudación, las propuestas de actividades de recaudación, las visitas a los donantes, etc; una coordinadora de la sala de juego, profesora en educación inicial que supervisa el trabajo de los voluntarios.

La recaudación de fondos que constituye un área específica, es una preocupación permanente porque, según lo manifiesta la presidenta, “la organización tendría la posibilidad de tener una recaudación mucho más alta”. En cuanto al modo de recaudación, los eventos constituyen un medio para hacerse conocer y también les ha permitido confeccionar un listado de personas que concurran tanto a la Fundación como a los eventos. Se les envía información y se los invita a donar por la causa. También hay personas que se acercan a la Fundación en forma espontánea, se les regala el anuario y en esa visita quedan registradas, luego la información obtenida se vuelca a una base de donantes¹⁷. Se hizo un trabajo similar con las empresas y se ha conseguido que algunas donen una vez al año. La presidenta maneja la base de datos y realiza el desarrollo de fondos, una voluntaria colabora con ella en la organización de los eventos. Aquellos voluntarios que pueden ser también donantes se vinculan directamente con la presidenta. La presidenta

¹⁶Licenciada en Psicología, con experiencia durante varios años en el Hospital Italiano en temas de oncología.

¹⁷ Cuentan con una base bastante segura de 750 donantes particulares, empresas e instituciones que pueden donar desde \$10 hasta \$500, o más y contribuyen en calidad de Miembros Adherentes. Pueden tener pérdida de donantes de un 10 % por año pero luego los vuelven a recuperar.

señala que no sólo obtiene fondos sino también beneficios secundarios. Otra forma de recaudar fondos es la venta del libro¹⁸ escrito por la directora ejecutiva.

En cuanto al destino de los fondos, el funcionamiento básico de la Fundación está sostenido por lo que se recauda en los diferentes programas. La presidenta establece cuánto va para cada programa y se evalúa si asignar un mayor presupuesto para la prevención o para el asistencialismo, pero en realidad reparten un poco y hacen de todo. Con las donaciones de gastos operativos crearon un fondo de emergencia o beca para familias carenciadas. Comenzaron a implementar con los donantes un sistema de padrinazgo. Algunas empresas donan para determinados fines, por ejemplo para la impresión y distribución de los libros, la coordinación de grupos de padres, la capacitación a enfermeras del interior. El valor estimativo de las donaciones recibidas en especie es de \$200.000.

El núcleo operativo está compuesto por aproximadamente 60 voluntarios que trabajan en los tres programas.

El perfil de los voluntarios en general son estudiantes o personas de mediana edad con tiempo libre para donar, también las madres que perdieron a sus hijos realizan trabajo voluntario.

El reclutamiento lo realiza la directora ejecutiva donde acuerdan la cantidad de horas y actividad que van a desarrollar, también los supervisa y monitorea y además reciben capacitación continua.

Los Programas implementados son tres y estos apuntan a mejorar la calidad de vida del niño enfermo y de su grupo familiar : informativo-educativo; contención emocional; y recreación.

El informativo – educativo es el programa fundacional de la institución donde se incluyen los conocimientos (las ideas y experiencias vivenciales) y las competencias

¹⁸ *Vivir sin Diana*, tiene un costo de \$20.

(prácticas instaladas en la organización) (Appel et. al 1998). La información y educación de la familia sobre temas relativos al cáncer puede ayudar a un mejoramiento y contención del niño enfermo y puede disminuir considerablemente los riesgos del paciente a lo largo del tratamiento. Consta de dos componentes:

-Material bibliográfico: hasta el momento han publicado doce libros sobre el tema del cáncer infantil. Los libros se distribuyen en forma gratuita. Se han editado más de 61.000 ejemplares y de ese total se han distribuido más de 48.000 en hospitales, escuelas, escuelas de educación especial, instituciones médicas oncológicas, familias, profesionales y público que se acerca a la organización. La Fundación Andreani ha donado el costo de la distribución, pudiendo llegar de esta forma a todas las provincias del país.

La Organización Mundial de la Salud ha incluido los libros como recursos disponibles en idioma español para enfermos de cáncer y pueden ser consultados en la página web de la OMS.

Existe una fuerte identificación con este componente, dado que la reconocen por “la Fundación que hace libros”.

La elaboración y distribución de un libro es un proceso que se encuentra dentro del programa informativo – educativo. La directora ejecutiva seleccionó el libro Siempre es tiempo de aprender para explicar el proceso. El origen del libro fue la experiencia vivida con su hija, cuando la misma concurría a la escuela. Es un libro escrito para los docentes que les explica cómo deben actuar con un niño enfermo de cáncer. La directora ejecutiva, junto con la presidenta, prepararon borradores y luego fueron supervisados por una asesora científica, que es una médica oncóloga, y por la psicóloga de la Fundación. Luego enviaron los escritos a diferentes profesionales de la salud para que emitieran su opinión. Una vez que estuvo aprobado se lo

transformó en un proyecto para buscar el auspicio de alguna fundación, algún banco, o laboratorio que estuviera interesado en apoyar ese libro. En el proyecto se les explicó cuál era el objetivo del libro, para qué iba a servir, quienes eran los destinatarios, cuántos ejemplares se iban a distribuir y el costo aproximado. Cuando se logró que el proyecto fuera aceptado por una de las organizaciones auspiciantes se mandó a imprimir inmediatamente y luego se hizo algún tipo de difusión. Un grupo de voluntarios se encargó de realizar todo el proceso de la distribución.

-Educativo: se orientan a docentes, escuelas, asistentes sociales, psicopedagogos a través de capacitaciones y asesoramiento sobre el tipo de cuidado y atención que debe recibir un alumno enfermo de cáncer. Las modalidades pueden ser: talleres, o jornadas de reflexión. También se gestionan maestros domiciliarios en el Servicio de Educación Especial.

El segundo programa mencionado - Contención Emocional : Tiene como objetivo lograr que tanto el niño como su familia cumplan de la manera más eficaz con las exigencias del tratamiento. Es importante señalar que la iniciativa surge de experiencias personales de las ejecutoras de este Proyecto, porque pueden ponerse en el lugar del otro, saben de qué están hablando y conocen vivencialmente la temática¹⁹. Consta de cinco líneas de acción.

La primera línea de acción es la admisión: se basa en una entrevista exhaustiva que toman la presidenta o la directora ejecutiva y obtienen datos de la familia del niño, su situación socioeconómica y de la enfermedad; esta información es empleada para la confección de fichas. Es un proceso que por el momento, sólo lo hacen ellas, porque consideran que nadie mejor que ellas para entender la situación de los

¹⁹ Hay una amplia capacidad de acción generada por la emoción. Se trata de una respuesta creativa y vital ante el profundo dolor causado por la muerte de un hijo. La existencia de la organización está apoyada en la capacidad empática.

padres, una vez que el médico les da el primer diagnóstico. Escuchan a los padres de los niños, y les ofrecen información a través del material bibliográfico. También les brindan la posibilidad de participar en un grupo de padres, que funciona como una red socio-afectiva, y en todos los servicios que tienen la Fundación mientras el niño esté bajo tratamiento. En la ficha de la familia del beneficiario anotan además las prestaciones que deben recibir. De tal forma las fichas constituyen un insumo para todo el personal afectado a la atención de la familia. Tratan de cubrir la necesidad puntual para facilitarles el camino que están transitando. Cuentan con una base de datos de 600 familias que han asistido y han utilizado los diferentes servicios de la Fundación.

La segunda línea de acción es la asistencia social a través de los recursos de la comunidad: transporte gratuito, certificado de discapacidad, asesoramiento legal cuando las Obras Sociales o las Prepagas se niegan a cubrir la medicación oncológica, provisión de alimentos y ropa, becas para las familias carenciadas o fondo de emergencia²⁰, registro de donantes de plaquetas y de sangre, opciones para realizar una segunda consulta, mini banco de drogas.

La tercera línea de acción son los grupos de padres: uno es semanal y está integrado por madres cuyos hijos se atienden en diferentes hospitales y el otro es mensual y lo integran sólo padres cuyos hijos padecen retinoblastoma.

La cuarta línea de acción es la red de voluntarios que realiza tareas de recreación en los servicios de hemato-oncología de los hospitales de niño con el objetivo de contribuir a reducir las tensiones y angustias de los niños y lograr que la consulta médica se realice en condiciones más favorables. Este trabajo ha aportado beneficios concretos. Los médicos del servicio afirman que pueden trabajar en un

²⁰ Gastos en remises, tarjetas celulares, comida, medio de transporte, medicación, estudios especiales.

mejor clima y que ha mejorado sensiblemente la predisposición y colaboración de los niños y de las mamás o papás que los acompañan. Muchos niños de otras salas concurren al espacio de juego de hemato-oncología y se muestran entusiasmados y gustosos de participar.

El grupo “Casa Cuna”, el más antiguo, está integrado por profesionales y estudiantes²¹ que concurren 3 veces por semana a la sala de espera del servicio de hemato-oncología. El grupo es coordinado y supervisado por una integrante del staff de apoyo (psicóloga rentada). La supervisión se realiza en la sede de la Fundación cada 15 días.

La quinta línea de acción es el apoyo psicológico a los padres de hijos enfermos de cáncer atendidos en Casa Cuna a través de los voluntarios.

²¹ Dos psicólogas y una psicopedagoga, cuatro estudiantes de psicología y un estudiante de acompañamiento terapéutico.

El tercer programa es el de recreación se le otorga mucha importancia a éste programa y en especial si el niño viene del interior con su mamá, porque el sufrimiento es mayor al estar alejados de su lugar de residencia, de sus familiares y de sus afectos, entonces tratan de gratificarlos con diferentes paseos²². Esto les permite salir de la rutina y de la agresión que conllevan los tratamientos. Dentro de la Fundación, en la sala de juego se ha comenzado a desarrollar un taller de plástica gracias a la incorporación de una coordinadora de la sala de juego y tienen planificado ampliar las actividades incluyendo taller de teatro, de música, además cuentan con un servicio de recreación hospitalaria para los niños que están internados, incluye el préstamo de juguetes, juegos, cartas, videos juegos, películas, computadoras portátiles, equipos musicales, grabadoras, televisores, casetes, entre otros.

Configuración estructural

Para ubicar a que tipo de configuración (Mintzberg,1992,1999) responde la Fundación se identificaron: la parte dominante, los mecanismos de coordinación prevaleciente, los parámetros de diseño y los factores de contingencia característicos.

La parte dominante en esta organización es el ápice estratégico conformado por la presidenta, el Consejo de Administración y la directora ejecutiva. La forma jurídica que adopta la organización es de una fundación porque la presidente considera que es lo apropiado para centralizar el poder. La presidenta piensa que de esa forma puede mantener el espíritu con el cual fue creada la organización (en sus propias palabras: “es como algo autocrático”). La directora ejecutiva es la encargada directa de lo operativo, y aunque ambas toman decisiones, la presidenta se ocupa de las

²² Realizan salidas con niños de la misma edad acompañados por sus madres y dos voluntarios: partidos de fútbol, teatro, jardín zoológico, etc.

estratégicas. Por eso ella define y controla el gasto presupuestario. La organización tiene rutinas de formación, procedimientos de planificación, actividades formalizadas. A pesar de tener poco staff, no es flexible ya que los roles están bien determinados y se establecen relaciones formales; hay quienes toman decisiones de cierta importancia, los voluntarios no toman decisiones, y la presidente muchas veces consulta una vez que tomó la decisión con muy pocas personas (directora ejecutiva, psicóloga).

Los mecanismos de coordinación prevalecientes son: supervisión directa, estandarización de los procesos de trabajo, estandarización de las habilidades.

La presidenta supervisa directamente el desarrollo de fondos y la recaudación (nivel estratégico). La directora ejecutiva supervisa directamente a la coordinadora del grupo de padres, a la coordinadora de la sala de juegos, a los voluntarios que trabajan en los diferentes programas, a la secretaria. Además compagina y corrige el anuario junto con los profesionales del Hospital Garrahan (nivel operativo).

La presidenta fue quien realizó el armado del procedimiento de distribución de los libros y el contacto con la firma Andreani. Un grupo de voluntarios se dedica a la preparación, embalaje y envío de los libros a las diferentes instituciones que lo solicitan, de esta manera se estandarizan los procesos de trabajo.

La estandarización de las habilidades se observa cuando los médicos y una psicóloga del Hospital Garrahan coordinan reuniones de padres cuyos hijos padecen retinoblastoma con la colaboración de la psicóloga de la Fundación. El trabajo que realizan especialistas y asesores científicos en la elaboración de los libros.

Los parámetros de diseño utilizados son: centralización-descentralización, sistema de planificación y control, especialización del trabajo horizontal, formalización del comportamiento, formación, agrupación de unidades por funciones.

La presidente centraliza las decisiones de nivel estratégico. En general, las personas que trabajan en la institución no se encuentran en la situación de tomar decisiones. Consultan con la presidente y es ella la que decide. Algunas veces las personas toman medidas que tienen que ver con decisiones inmediatas basadas en pequeños criterios fijados previamente. Lo operativo está descentralizado en la directora ejecutiva (descentralización vertical limitada). Existe descentralización horizontal limitada (selectiva) ya que la psicóloga de la Fundación supervisa a los voluntarios de Casa Cuna.

Los sistemas de planificación recaen en la presidenta y el Consejo de Administración y están vinculados a la implementación de estrategias de desarrollo de fondos, al gasto del presupuesto, definen con que organizaciones se van a aliar estratégicamente, qué servicios y material bibliográfico están pendientes de concretar. Deciden formas para eficientizar el sistema informático de la organización con vistas a no superponer tareas.

Sistema de control del rendimiento: la inspección de justicia controla los balances de la organización. Se les rinde cuenta a los donantes de los logros obtenidos con los aportes que ellos realizan. Publican en su anuario el informe sobre los fondos obtenidos y el destino de los mismos.

Los servicios que brinda la organización requieren de un trabajo especializado en forma horizontal dado que están los especialistas que escriben los libros, la docente que atiende la sala de juego, la voluntaria que entrega los medicamentos y que además solicita la donación de las drogas a los laboratorios, los médicos y psicóloga

que atienden a los padres cuyos hijos padecen retinoblastoma, la psicóloga que coordina a los voluntarios de Casa Cuna y del Gutiérrez y la persona que hace la recaudación de fondos.

La tarea que realiza la Fundación en diferentes áreas exige una formalización del comportamiento que se puede observar en los voluntarios que realizan el proceso de distribución de los libros, los que trabajan en los hospitales con los niños y con los padres, los que están en la sala de juego, los que trabajan en los eventos, y en el trabajo de la secretaria.

También existe una formación hacia el interior de la organización que es la de los voluntarios y la del personal que coordina tareas. Hay otra formación que se realiza hacia la sociedad a través de las actividades con establecimientos educativos y con las enfermeras de los servicios de oncología de los hospitales del interior.

Finalmente las unidades en relación con las funciones que cumplen se agrupan en: terapéuticas, pedagógicas, recreativas, área de recaudación de fondos, asistencia social, desarrollo de fondos, asesoramiento científico, administración contable, institucional, académica y relaciones internacionales.

En cuanto a los factores de contingencia característicos observamos la edad y el tamaño, el sistema técnico, el entorno y el poder.

Es una organización joven y pequeña que funciona desde hace 10 años y cuenta con 26 personas que están en la organización entre el personal de staff y el Consejo de Administración y 60 voluntarios. La presidenta observa que al tener una gran cantidad de voluntarios necesita reunirse una vez cada 15 días con aquellos que van más de dos veces por semana y que tienen a su cargo algún área, para encuadrarlos en la misión y reforzar los límites. Los voluntarios piensan que lo que hacen es lo más importante y es en lo que se debería gastar más.

El sistema técnico es complejo por el tipo de patologías que tienen los niños, se requiere un conjunto de conocimientos y habilidades muy específicas, por lo tanto el personal profesional debe estar especializado en el tema y los voluntarios deben estar entrenados permanentemente.

El entorno es complejo y dinámico porque las operaciones que realiza la organización se basan en un cuerpo complejo de conocimientos que constantemente deben adaptarse a los permanentes avances que se producen en la temática de la organización. Las maneras de enfocar los tratamientos van cambiando no sólo por el avance o retroceso de la enfermedad en el paciente sino también porque existen permanentemente nuevos medicamentos, nuevos aparatos que permiten realizar diagnósticos cada vez más precisos y nuevos métodos de curación según el tipo de cáncer que padezca el niño. El niño y su familia además necesitan cubrir otras necesidades y cada vez más demandan a la organización nuevos servicios, muchos de ellos han sido satisfechos pero muchas veces se sienten desbordados sin poder cumplir con lo solicitado (por ejemplo darles trabajo, aunque están pensando hacer microemprendimientos).

El comportamiento de la organización es un juego de poder donde los agentes con influencia (agentes internos: empleados de la organización, encargados de tomar decisiones, y agentes externos o stakeholder) buscan el control de las decisiones que toma la organización. Edith ejerce un liderazgo autocrático, como ella misma lo ha expresado, pero cuenta con el control externo de los órganos de control, los donantes, el Hospital Ricardo Gutiérrez, Casa Cuna, Hospital Garrahan.

Situación competitiva

Las variables que se utilizaron en el estudio son las que propone Mintzberg, donde lo interno son los rasgos de la estructura y lo externo son las contingencias, esto nos

permitirá conocer la situación competitiva de la organización en términos de eficacia y de eficiencia. La matriz FODA

(fortalezas, oportunidades, debilidades, amenazas) sirve para analizar la situación competitiva de una organización y facilita el apareamiento entre amenazas y oportunidades externas con las debilidades y fortalezas internas de la organización. La combinación de estos factores puede requerir de distintas decisiones estratégicas y la matriz FODA (Mintzberg,Ahlstrand y Lampel,1999) surgió justamente en respuesta a la necesidad de sistematizar esas decisiones.

A continuación se detallan las fortalezas, oportunidades, amenazas de la organización:

Fortalezas: fuerte sentido de misión; liderazgo de la presidente; el profesionalismo de la directora ejecutiva; material bibliográfico especializado para padres, docentes, niños, personal de salud; sistema tecnológico; alianzas estratégicas.

Debilidades: insuficiente delegación vertical; poco desarrollo de la línea media (coordinadores); acción no focalizada en programas que contribuyan realmente a mejorar la calidad de vida del niño y su familia en relación con la enfermedad; falta realizar una evaluación de impacto de los programas implementados.

Oportunidades: capacidad para responder la demanda externa, reconocimiento a nivel nacional e internacional de la organización, crecimiento vertiginoso y sostenido, el compromiso de los donantes con la misión de la organización.

Amenazas: diversidad de proveedores, instituciones públicas, el gobierno, comunidad de los padres, otras organizaciones de la sociedad civil que se dedican a la misma temática.

El análisis de las fortalezas y debilidades de la estructura de la organización con las oportunidades y amenazas del contexto (FODA) vinculadas al tipo de contingencia

que enfrenta, se presentan en el siguiente cuadro y nos permite identificar los siguientes comportamientos organizacionales:

Estrategia DA (mini-mini): reducir la multiplicidad de acciones y la falta de evaluación de impacto de los programas implementados porque constituye una amenaza al no focalizar sobre la misión y los objetivos de la organización.

Estrategia DO (mini-maxi): reducir al mínimo el desequilibrio entre las estrategias y las operaciones a través de un desarrollo organizacional adecuado que contemple y sustente la búsqueda agresiva de oportunidades por parte de la presidenta.

Estrategia FA (maxi-mini): maximizar focalizando en el servicio que la distingue y reducir al mínimo otros servicios que pueden ser cubiertos por otras OSC, o el Estado.

Estrategia FO (maxi-maxi): maximizar todas sus fortalezas para aprovechar las oportunidades del contexto que están vinculadas a la capacidad de establecer alianzas estratégicas, reconocimiento nacional e internacional, material bibliográfico novedoso.

Cuadro de: Fortalezas y Debilidades

	ESTRUCTURA	
	FORTALEZAS	DEBILIDADES

<p>C O N T I N G E N C I</p>	<p>O P O R T U N I D A D E S</p>	<p>Estrategia FO: maxi-maxi</p> <p>*Fuerte liderazgo de la presidenta.</p> <p>*Identificación de sus miembros con la misión de la organización.</p> <p>*Gran profesionalismo de la directora ejecutiva .</p> <p>*Capacidad de establecer alianzas estratégicas interinstitucionales e internacionales</p> <p>*Elaboración de material bibliográfico.</p> <p>*Algunos de sus programas de asistencia utilizan una tecnología de muy alta calidad .</p>	<p>Estrategia DO: mini – maxi</p> <p>*La falta de un desarrollo organizacional .</p>
--	--	---	--

A	A		Estrategia DA: mini- mini
S	M	Estrategia FA: maxi-mini	
	E	*Privilegiar la función académica	*La multiplicidad de acciones
	N	por sobre otros servicios que	puede llevarla a una pérdida
	A	pueden ser cubiertos por otras	de los objetivos y de la
	Z	OSC o el Estado.	misión.
	A		
	S		*La falta de una evaluación de impacto.

Fuente: elaboración propia en base a la información obtenida en las entrevistas realizadas

Conclusión

La Fundación es una organización joven y pequeña con cierta trayectoria, iniciando su actuación hace 10 años. En su ciclo de vida se observa que nació como una Fundación con un fuerte sentido de misión dado que realiza una sostenida defensa de los derechos del niño enfermo de cáncer y a medida que se desarrolla y crece se afianza la centralización de las decisiones y el liderazgo que ejerce la presidente.

El diseño de la estrategia recae en la presidenta y en el Consejo de Administración.

La búsqueda agresiva de oportunidades por parte de los miembros del ápice estratégico muchas veces produce un desequilibrio en las cuestiones operativas. Su estado orgánico le impide elaborar productos estandarizados y su centralización la hace inefectiva para tratar con un ambiente que se ha vuelto complejo. En efecto, debido a la índole de las contingencias que enfrenta, la organización tiene en su diseño elementos que corresponden a otras formas organizativas de estilo más

burocrático, en este sentido se observa una especialización del trabajo en los profesionales que escriben los libros, los profesionales que coordinan el grupo de padres de niños que padecen retinoblastoma, la multiplicidad de acciones los ha obligado a agruparse por áreas funcionales y la fundadora vislumbra una necesidad de formalizar el comportamiento para que no tomen decisiones apresuradas.

A partir del análisis FODA son necesarios cambios estructurales, y la única persona con poder para hacerlos, con frecuencia se resiste. Se puede concluir, en función del análisis realizado, que es una organización que responde a las características de la organización empresarial, aunque se observan que se imponen un estilo más burocrático de gestión. Una de las más importantes fortalezas de la organización empresarial que es la visión de su líder y su capacidad para responder rápidamente muchas veces se convierte en su principal inconveniente.

En este caso la Fundación cuenta con otros tipos de fortalezas vinculadas a su capacidad operativa, al establecimiento de alianzas estratégicas y a la elaboración de bibliografía especializada que la posicionan en un lugar privilegiado en relación con otras organizaciones que trabajan la misma temática.

Bibliografía

Appel, Silvia et. Al (septiembre 1998).: Desarrollo de un Programa de Voluntarios: Alternativas y Propuestas. Fundación Natalí Dafne Flexer. Trabajo presentado para la materia Gestión de Recursos Humanos y Desarrollo de Voluntarios perteneciente al Posgrado en Organizaciones Sin Fines de Lucro. Dictado por el CEDES, Universidad de San Andrés, Universidad Torcuato Di Tella Buenos Aires.

Berg, L (1989): Qualitative Research Methods for the Social Sciences. Boston, Allin and Bacon.

Defourny, Jacques, Develtere, Patrick, Fonteneau, Benedict (2001): La Economía Social en el Norte y en el Sur. Buenos Aires, Corregidor.

Denzin, Norman (1970): The Research Act. A Theoretical Introduction to Sociological Methods. New Jersey Prentice –Hall, Englood Cliffs.

Forni Floreal et. Al (1992).: Método cualitativos II: La práctica de la investigación. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina.

Fundación Natalí Dafne Flexer. Material bibliográfico distribuido gratuitamente:

-Por una Luz de Esperanza. Anuario, 1994. Buenos Aires, Pp.1 .

-Por una Luz de Esperanza. Anuario 2000/ 2001, Nro.5.

-Cure 2000- Leucemia Society of America: Aspectos emocionales del cáncer.

Fundación Bunge & Born,

Buenos Aires.

-American Cáncer Society: Cuando tu hermana o hermano tiene cáncer. Fundación Bunge & Born.

Buenos Aires.

-Nacional Cáncer Institute: Hablando con su hijo sobre el cáncer. Fundación Bunge & Born, Buenos Aires.

- Appel, Silvia: Hablando de tu enfermedad (adolescentes). Instituto Sidus, Buenos Aires, Julio de 2000.
- Cuidar un niño enfermo en casa. Banco de Galicia, Buenos Aires.
- Appel, Silvia: Pautas para una mejor alimentación. Laboratorios Bagó y Fundación Arcor, Buenos Aires.
- Cáncer infantil. Instituto Sidus. Buenos Aires.
- Días de Hospital. Fundación Bunge&Born. Buenos Aires.
- Leucemia. Laboratorios Microsules Bernabé y Finadiet. Buenos Aires .
- Higiene. Laboratorios Phoenix y Finadiet. Buenos Aires .
- Catéteres. Laboratorios Lexel. Buenos Aires,
- Appel, Silvia: Siempre es tiempo de aprender. Chubb CIA. de Seguros y Alba Cia. de Seguros. Buenos Aires.
- Asociación Internacional de Oncología Pediátrica: Recomendaciones de la SIOP. Buenos Aires.

Glasser, G.Barney / Strauss, Anselm L (1967) : The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research. Cap 3. New York, Aldine Publishing Company.

Maxwell, J (1996) : Qualitative Research Design. USA, Sage Publications. Pp. 63-85.

Mintzberg, Henry:

- (1984)La Estructura de las Organizaciones. Barcelona, Ariel.
- (1991) Mintzberg y La Dirección. Madrid, Diaz de Santos.
- (1992) El Poder en la Organización. Madrid, Ariel.

- (1997) Diseño de Organizaciones Eficientes. Buenos Aires, ElAteneo.

Mintzberg, H; Ahlstrand, B y Lampel, J (1999): Safari a la estrategia. Buenos Aires, Granica.

Página Web

- <http://webs.sinectis.com.ar/funflex> (Acceso el 11 de Febrero de 2001; marzo 2002)
- <http://www.Unap.cl/~stcheve/categ/Asignatura C de G 2002-23.htm> (Acceso octubre de 2003).

Stake, Robert E (1998): Investigación con estudio de casos. Madrid, Morata.

Taylor, S y Bogdan, R (1986): Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. La búsqueda de significado. Buenos Aires, Paidós.

Valles, M (1997): Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Madrid, Editorial Síntesis, SA.