

¿Qué puede hacer una madre que pasó por esto?



*Entrevista con Edith Grynszpanchol
Presidenta de la Fundación Natalí Dafne Flexer*

consejo

Profesional de Ciencias
Económicas de la Ciudad

Fuente: Revista Consejo – N° 07 – Mayo 2009 – ISSN 1851-6610



Consejo: ¿Cómo nació la Fundación Natalí Dafne Flexer?

Edith Grynszpanholc: Hace quince años, una de mis hijas se enfermó de cáncer y falleció al año y tres meses de tratamiento. En ese momento, decidí publicar en su memoria una serie de libritos que tenían que ver con la ayuda a los familiares de los niños enfermos. De hecho, en la actualidad, es uno de los servicios más importantes que tiene la Fundación. Inclusive, ya se han publicado 17 libros diferentes destinados no sólo a la familia de los chicos con cáncer, sino también a los maestros, profesores, amigos, etc. Los contenidos de estos libritos van desde algunos textos que explican qué es la leucemia hasta métodos de ayuda para aprender a hablar con los hermanos o con el mismo chico enfermo.

Es decir que a partir de la enfermedad de su hija y de la publicación de los libros nace la Fundación como se la conoce en la actualidad.

En realidad no es tan así, porque la Fundación la creamos exclusivamente para editar y distribuir estos libros. Pero sucedió que, a raíz de esta actividad, muchas familias entraron en contacto con nosotros. Esto nos hizo ver que los familiares tenían muchas dificultades y empezamos a generar otros servicios: desde préstamos de sillas de ruedas hasta la provisión de medicamentos o asesoramiento frente a los trámites. También empezamos a generar muchas actividades de recreación y a desarrollarlas en nuestra casa de Buenos Aires y en todas las sedes: Tucumán, Casa Cuna, Bahía Blanca y Hospital Posadas.

¿En qué condiciones se acercan las familias que llegan a la Fundación Natalí Flexer?

En cualquier lugar donde se hable de cáncer infantil, la Fundación es conocida. Si bien no va hacia el público masivo, en todos los hospitales y las fundaciones del país trabajan con nuestros libros y con nosotros. Además, toda familia que es diagnosticada con un chico con cáncer inmediatamente recibe la noticia de que existe nuestra Fundación. En realidad acceden muy fácilmente a nuestros servicios.

¿Fueron difíciles los comienzos? ¿tuvieron mucha resistencia de los profesionales, hospitales o especialistas en el tema?

Al inicio de la actividad hubo lugares donde me miraban y me decían: “¿qué puede hacer una madre que pasó por esto?”, lo cual parece gracioso si vemos lo que sucede actualmente. Gente muy importante, en ese momento, no podía entender que la ayuda viniera desde la experiencia misma. Sin embargo, en la actualidad, tenemos excelente relación con todos los profesionales de los principales centros.

¿Y de qué manera se trabaja con esos profesionales?

En principio, hay un respeto mutuo y esto es fundamental. Muchas veces hay gente que forma organizaciones y pasa por arriba las cuestiones médicas sin medir consecuencias. Hay que ser muy respetuoso en ese punto y nuestra Fundación lo es. En este momento trabajamos muchísimo con los profesionales de manera directa. No sólo proveemos medicamentos, sino que también apoyamos la formación y la capacitación de profesionales a través de congresos, por ejemplo.

¿Cómo hizo para sobreponerse a la muerte de una hija e inclusive crear algo para ayudar a los demás en el mismo momento?

Creo que es cuestión de personalidad. Yo no podía dejar de hacer lo que sabía que tenía que hacer y lo que sabía que podía hacer. Es difícil llegar a conocer tantas cosas útiles y no poder llevarlas adelante. No hacer nada no va conmigo.

Y la Familia, ¿Cómo respondió en ese momento?

La verdad es que más o menos, porque yo me pasé un poco y empecé a trabajar 14 ó 16 horas por día. En ese momento no existía otra cosa en mi vida, aunque ahora disimulo y pareciera que sí (entre risas). Además, yo tuve un bebé después de la muerte de mi hija, y compatibilizar la vida familiar con tanto trabajo fue difícil al principio. Pero ahora la Fundación se maneja con gente muy capaz que ayuda, tanto del área rentada como voluntarios. He aprendido a delegar un poco.

¿Cómo llega la Fundación a tener presencia en el interior del país?

Lo del interior surgió porque un grupo que se llamaba el "Equipo itinerante en oncología pediátrica" nos invitó a participar de las visitas que se hacían a distintos hospitales del interior. Durante tres años viajamos con médicos de distintas especialidades por algunas ciudades del interior del país. Nosotros íbamos a investigar y a ver qué tipo de ayuda se podía ofrecer a los chicos con cáncer. Esto fue lo que nos permitió conocer a la gente de las provincias y empezar a trabajar con ella. Si bien en Tucumán tenemos una sede y en Bahía Blanca una filial, lo que intentamos es reproducir nuestra experiencia y ayudar a los que ya están haciendo algo. Entonces tratamos de apoyar a esas organizaciones para que lo hagan cada vez mejor y trabajamos en red desde hace 6 años con todas ellas. Además, en aquellos lugares donde hay padres que quieren iniciar algo, nosotros los becamos para que participen de la reunión anual de formación y capacitación.

¿Los pilares de la Fundación son los padres y la familia en general?

Así es, aunque es bastante difícil de imaginar, porque nosotros atendemos casi 900 familias mensualmente. A estas familias tratamos de ayudarlas en lo que necesitan. Además, nuestra Fundación ha ido más allá en el área académica de capacitación e influencia en políticas públicas. Estamos haciendo un trabajo muy importante a nivel nacional y latinoamericano con relación a la cobertura que tienen los chicos con cáncer.

¿Cuál es la situación actual de los chicos con cáncer en la argentina?

Tenemos que reconocer que nuestro país es muy generoso en este sentido. Es uno de los países cuya legislación ampara más a los chicos con cáncer. Y lo puedo asegurar porque conozco todas. Es más, nuestra legislación es, probablemente, la que se usa de referencia para lograr que en otros países los chicos con cáncer accedan a lo que necesiten.

¿Se imaginó hace 15 años, cuando inició todo esto, que la Fundación iba a alcanzar el desarrollo actual?

No. A veces, humildemente, no puedo creer todo esto. A veces pienso que tuve suerte. Hay como una claridad muy importante respecto a lo que hay que hacer. Acá no hay medias tintas: simplemente hacemos lo que se debe hacer y no tenemos compromisos con nadie, ni aun con los profesionales.

¿Reciben algún tipo de ayuda del gobierno? ¿Cómo hacen para mantener toda la estructura que gira en torno a la Fundación: edificio, cursos, viajes, etc.?

Bueno, eso también es una maravilla. No tenemos un área de recaudación ni un profesional que recaude fondos. Todo lo que tenemos es producto de lo que se ve y de lo que hacemos. Tenemos mucha gente particular y empresas que nos ayudan. También hay fundaciones muy grandes que constantemente apoyan nuestros proyectos.

¿Trabajan con ONG de diferentes países o solamente con argentinas?

Se trabaja mucho a nivel regional con fundaciones de Latinoamérica. Yo represento a Latinoamérica en un ente internacional llamado Confederación de Organizaciones de Ayuda a chicos con cáncer –ICCCPO es su sigla en inglés– desde hace 7 años. Nos reunimos dos veces por año con gente de otros países para ver de qué manera ayudamos a cada región.