

3. Participación de las ONG en la salud. Modelo Reconstruyendo Vidas, programa de apoyo en la reconstrucción mamaria en sobrevivientes de cáncer de mama



ESTHER CISNEROS QUIRARTE*

DOI: <https://doi.org/10.52501/cc.372.03>

Resumen

Este capítulo analiza el papel de las organizaciones de la sociedad civil en el fortalecimiento de la atención en salud en México, con énfasis en el cáncer de mama y la reconstrucción mamaria como parte integral del proceso de recuperación en las pacientes sobrevivientes. Se presenta un panorama histórico y contextual del surgimiento y evolución de las organizaciones no gubernamentales a nivel mundial y nacional, destacando su contribución como tercer sector en la atención de necesidades sociales no cubiertas plenamente por el Estado y el mercado. A partir de esta base, se describe el origen, desarrollo y consolidación del programa Reconstruyendo Vidas, impulsado por la Fundación Voluntarias Contra el Cáncer, A. C., como un modelo de intervención integral para mujeres sobrevivientes de cáncer de mama en contextos de vulnerabilidad. El capítulo expone la experiencia práctica del programa dentro de instituciones públicas de salud, sus estrategias de articulación con equipos médicos y voluntarios, así como su impacto en la calidad de vida, la activación de las pacientes y su proceso de reintegración personal y social. Finalmente, se reflexiona sobre los retos estructurales que enfrentan las organizaciones de la sociedad civil en México, incluyendo

* Maestra en Psicoterapia Familiar Sistémica. Directora general de Maestría del Instituto Bateson de Psicoterapia Sistémica, México. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5023-6404>

limitaciones legales, fiscales y de financiamiento, y se subraya la importancia de la profesionalización, la evaluación de resultados y la investigación como elementos indispensables para garantizar intervenciones éticas, sostenibles y con impacto real en la atención integral de las pacientes.

Palabras clave: *reconstrucción mamaria, cirugía reconstructiva, cáncer de mama, voluntariado en salud.*

Introducción

En México, el cáncer de mama es un problema de salud pública, donde aproximadamente mueren 15 mexicanas al día por esta malignidad. Sin embargo, el principal problema con el cáncer de mama es que las mujeres se están diagnosticando tardíamente, lo cual ocasiona que las posibilidades de curación se reduzcan y que los procedimientos y tratamientos sean más agresivos cuando se diagnostica en estadios tardíos, lo que conlleva, además, a más deserciones de tratamientos y afecta de manera significativa la sobrevida. Existen muchas razones por las cuales está ocurriendo este lamentable suceso, algunas de las más recurrentes son: la falta de información oportuna, la limitación de los servicios de salud en algunas comunidades, los tabúes, mitos y creencias en algunas mujeres, las condiciones de violencia que viven algunas otras mujeres y que no son libres de cuidar de su salud y de su cuerpo, en fin, muchos factores que limitan la detección y el tratamiento oportuno. Es por ello que los grupos voluntarios asumimos la obligación moral y social de contribuir y sumarnos a las acciones que las instituciones públicas de salud realizan día con día en la lucha de este terrible flagelo que afecta a nuestra sociedad.

Como presidenta de Fundación Voluntarias Contra el Cáncer, y pionera y fundadora del programa Reconstruyendo Vidas, en este capítulo compartiré un panorama general de las organizaciones de la sociedad civil en México; la manera en que personalmente me involucré para contribuir en la lucha contra este flagelo; cómo iniciamos el programa, y cómo hemos logrado impactar con nuestras acciones la vida de cientos de mujeres que a lo largo de estos años hemos apoyado gracias a la suma de esfuerzos de todos y

todas las voluntarias y voluntarios que participan en el proyecto. Este capítulo es, en suma, una introducción de cómo surgen en el mundo las organizaciones de la sociedad civil organizada y el cómo éstas ayudan a los organismos públicos, instituciones, médicos y sociedad en general a sumar esfuerzos para mejorar la atención de las y los pacientes en instituciones del sector salud en nuestro país.

Contexto mundial y las ONG en México

Crisis: oportunidad de crecimiento

Después de la Segunda Guerra Mundial tomaron fuerza las organizaciones no gubernamentales (ONG). En la posguerra, en Europa Occidental, este tipo de organizaciones formaron parte de los consejos económicos y sociales, para subsanar las carencias de la sociedad y en solidaridad con la misma. Estos grupos fueron reconocidos como un Tercer Sector, y en ese momento histórico asistieron en proyectos de reconstrucción. Desde entonces, los aportes al desarrollo ocurren por sus contribuciones en áreas como educación, agricultura, salud, proyectos de cooperativismo y cajas de ahorro. Este sector puede estar representado por una gran variedad de instituciones con diferentes características, como los hospitales, las universidades, los clubes sociales, organizaciones de derechos humanos, clubes deportivos, organizaciones y profesionales, entre otras, cada una con características diferentes pero con rasgos en común, como: con una organización y estructura institucional, que son privadas e independientes a los gobiernos, no distribuyen ganancias al grupo de ejecutivos, son sin fines de lucro, se autogobiernan, son voluntarias y su participación no es forzada ni mandada por la ley. Tienen una organización y estructura institucional (Salamon et al., 1999, p. 20).

Después de los años setenta, este tipo de organismos estuvieron presentes en luchas políticas importantes contra dictaduras militares en América Latina y regímenes socialistas en Europa del Este; además, participaron en movimientos sociales como el feminista y el ambientalista, tomando mayor relevancia como promotores de cambios tanto sociales como políticos.

El Tercer Sector, entonces, representa a esta sociedad civil organizada, en un término acuñado de la economía, el cual se refiere al conjunto de actividades sociales que no se conducen con afán de lucro y no dependen ni del Estado ni del mercado para funcionar (Serna y Monsiváis, 2009).

En México, tras la conquista por España en el siglo XVI, la obra y el esfuerzo de los hospitales y escuelas fueron asumidos por la Iglesia católica, ofreciendo estos servicios a los descendientes de españoles y a los ciudadanos nativos, claramente en condiciones de desigualdad y con el objetivo principal de convertir a los locales al cristianismo. Fue hasta mediados del siglo XIX que una ola política liberal llegó a México y reformó la Constitución, separando una serie de actividades que debían ser administradas por el gobierno y no por el clero, es decir, escuelas, hospitales, orfanatos y cementerios. Además, el presidente Benito Juárez privó a la Iglesia de la mayoría de sus privilegios sociales, políticos y económicos anteriores, hecho que obligó a la institución a dejar de prestar algunos servicios civiles (Verduzco, 2003, p. 65). Más tarde, en los años posteriores a la Independencia, en la confrontación entre liberales y conservadores durante el Porfiriato y más adelante en la época correspondiente a la Revolución, ya se advierte un mayor número de acciones e instituciones que pueden considerarse antecedentes de las actuales ONG y organizaciones civiles; pueden mencionarse la celebración de Semanas Sociales, la fundación de las Cajas de Ahorro Rurales (Método Raiffeisen), la fundación del Partido Católico Nacional, la Conferencia Nacional de Círculos Obreros, etc., entre 1910 y 1912. En 1951 se constituyó el Frente Mexicano Pro Derechos Humanos (FMPDH), pionero de todos los posteriores, el movimiento familiar cristiano (MFC), fundado en 1958, como obra filial y autónoma de la acción comunitaria mexicana (ACM). ese mismo año se creó el centro nacional de ayuda de las misiones indígenas (Cenami), antecedente de los numerosos organismos actuales de promoción indígena, como la Fundación Mexicana de Desarrollo Rural (FMDR).

En el decenio de 1970 se puede observar una expansión de las ONG —construcción de ciudadanía y solidaridad—, que se pueden clasificar en dos clases de asociaciones: las de promoción y defensa de derechos y las prestadoras de servicios. Nace en estos años la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer (AMLCC).

Fue hasta la década de los ochenta que algunos eventos ayudaron a incrementar la presencia y el acceso del sector sin fines de lucro. Por ejemplo, la severa crisis económica obligó al gobierno a restringir ciertos servicios públicos, lo que derivó en la creación de redes sociales de la sociedad civil, que intentaron enfrentar esta situación. Otro factor central fue el terremoto de la Ciudad de México de 1985. Este puede considerarse como el momento decisivo en el que el sector sin fines de lucro dio un paso crucial, ya que las calamidades impulsaron la participación ciudadana (Salamon et al., 2012, p. 19). Nace en 1986, en Jalisco, la Fundación Voluntarias Contra el Cáncer, A. C.

Después, tras muchos años de lucha y negociaciones, en 2003 el Congreso aprobó la Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil (LFFAROSC) (García y García-Ablanedo, 2007, p. 34). En 2007, el Congreso presentó una iniciativa de reforma fiscal que buscaba lograr la total eliminación de los incentivos fiscales para las organizaciones sin fines de lucro. Numerosas instituciones formaron un frente común, entre ellas el Centro Mexicano de la Filantropía (CEMEFI), y lograron detener las partes más lesivas de la reforma presentada. Por ejemplo, tanto en la Ley del Impuesto sobre la Renta y como la Ley del Impuesto Empresarial a Tasa Única, se logró mantener la deducibilidad de los donativos hechos a las organizaciones de la sociedad civil, además de que se evitó la limitación de inversiones que se preveía imponer sobre las donatarias permitidas por la autoridad fiscal (CEMEFI, 2013a, p. 14).

Según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), durante 2018 el producto interno bruto (PIB) de las organizaciones sin fines de lucro en México fue de 657,251,000 pesos, alrededor de 3% del PIB nacional. Las organizaciones no lucrativas privadas solamente tuvieron un PIB de 312 924 millones de pesos. Por otro lado, los organismos no lucrativos del sector público registraron 344 327 millones de pesos (INEGI, 2019a, p. 2).

Siguiendo los datos provistos por el INEGI, en 2018, 1 541 000 personas trabajaban para el sector sin fines de lucro en general (incluyendo entidades del tercer sector y aquellas financiadas por el Estado) percibiendo un salario. Asimismo, se contabilizaron 2 440 000 voluntarios, cuyo trabajo no remunerado representó un valor económico de 145 873 000 pesos. Las actividades más importantes para el sector fueron la investigación y la

educación, que representaron 44.7% de la participación total; vivienda y desarrollo (13%); religión (15%); salud (6.7%); derechos humanos, promoción y política (6.2%); servicios sociales (6%); cultura y recreación (3.3%); sindicatos y gremios empresariales profesionales (4%); y otros (INEGI, 2019a, p. 7). Lo anterior refleja que el alcance actual de las organizaciones de la sociedad civil sigue siendo limitado. Por ejemplo, en México sólo había 60 205 organizaciones del tercer sector registradas en 2017, lo que representa un número bajo en un país con cerca de 130 millones de ciudadanos (Mendoza y Alcázar, 2017, p. 1). En contraste, hay más de 100 000 organizaciones de este tipo en Chile, con una población de solamente 18 millones de personas, y en 2015 había 296 467 organizaciones en Colombia con una población total de 48 203 405 habitantes (Evans, 2016, p. 114).

En cuanto a los estudios internacionales que comparan sectores sin fines de lucro en todo el mundo, México también está negativamente representado. Según el Índice Mundial de Donaciones 2018 (CAF 2018), realizado por Charities Aid Foundation, México ocupa el lugar 114 de 146 países incluidos.

Los mexicanos responden a una desconfianza generalizada en las instituciones de la sociedad civil, de acuerdo con una encuesta realizada por World Giving Index, en donde 43% de los entrevistados manifestaron tener bajos niveles de confianza en organizaciones pidiendo donaciones. Por tanto, la mayoría de las actividades filantrópicas se llevan a cabo de manera externa e informal, ocasionando que haya un bajo desarrollo en la institucionalización del sector. En el mismo sentido, Ablanedo (2009, p. 9) hace referencia a un estudio realizado por la Universidad Autónoma Metropolitana, en donde se encontró que más de la tercera parte de las OSC carece de figura jurídica, y, por tanto, permanecen en la informalidad.

Hay poca participación en las actividades formales de voluntariado: para 2018 había solamente 2 440 000 voluntarios en un país con una población de más de 120 millones y una edad promedio de 27 años, lo que representa un porcentaje insignificante (INEGI, 2018b, p. 2). Otro de los principales factores que dificultan el correcto desarrollo del tercer sector en México es el restrictivo sistema legal que impera en el país. La ley mexicana reconoce cuatro formas principales de organizaciones sin fines de lucro, que son las asociaciones civiles (AC), instituciones de asistencia privada (IAP), socieda-

des civiles (SC) y los fideicomisos (Council on Foundations, 2019, p. 1). La LFFAROSC fue creada para mejorar el alcance y tamaño del sector en México; sin embargo, presenta profundas limitaciones que obstaculizan sus objetivos. Por ejemplo, no está armonizada con la Ley del Impuesto sobre la Renta (LISR), por lo que ambos preceptos legales son inconsistentes, lo que impide su correcta implementación. Debido a la ineficiencia del marco legal, las organizaciones sin fines de lucro enfrentan una pesada carga fiscal que muchas veces excede las capacidades de las organizaciones, especialmente en el caso de las instituciones pequeñas.

Falta de financiamiento: empero, aunque un gran número de organizaciones sin fines de lucro en el mundo reciben sus donaciones de fundaciones en el extranjero, la mayoría de las instituciones mexicanas no tienen acceso a esas oportunidades, principalmente por las limitaciones legales y fiscales que les impone el gobierno. Por ejemplo, existen topes de deducción establecidos por la Ley del Impuesto sobre la Renta, por lo que las organizaciones sólo pueden deducir 7% de su utilidad para el año fiscal anterior. Además, sólo aquellas organizaciones autorizadas por el Servicio de Administración Tributaria (SAT) pueden obtener deducciones, lo que claramente es una fuerte limitación, ya que tienen que pasar por un proceso muy exhaustivo que debe repetirse cada año (Mendoza y Alcázar, 2017, p. 3). De manera similar, la ley contra el lavado de dinero (Ley Federal para la Prevención e Identificación de Operaciones con Recursos de Procedencia Ilícita) obliga a los donantes que rebasen un monto específico de donación a revelar una gran cantidad de información sobre sus ingresos y actividades fiscales. Esto es requerido tanto para las instituciones como para los donantes nacionales e internacionales, lo que evidentemente causa que los prospectivos patrocinadores prefieran desistir de hacer donativos, para evitar los inconvenientes que esto les puede ocasionar (Cemefi, 2013a, p. 40). Por ejemplo, en 2007, 40% de las donaciones provino de la Fundación Carlos Slim, 90% de las donaciones totales en el país fueron realizadas solamente por 150 instituciones donantes, más de la mitad de las donaciones provinieron de instituciones mexicanas, y las donaciones desde el extranjero solamente representaron 7% del financiamiento total de las organizaciones receptoras (Hudson et al., 2007, p. 7).

Creación y desarrollo del Programa Reconstruyendo Vidas de la Fundación Voluntarias contra el Cáncer, A. C.

Durante los años 2006-2010 comencé a involucrarme en el trabajo voluntario. Durante el periodo en que mi esposo, el doctor Héctor Raúl Pérez Gómez, fuera director del Hospital Civil de Guadalajara Fray Antonio Alcalde, un hospital público de los más grandes en Latinoamérica para las personas que no cuentan con seguridad social conocí un poco lo que hacían los grupos voluntarios. Lo primero que llamó mi atención fue ver la cantidad tan grande de grupos que había, se conformaban entre 8 y 10 personas para tratar de ayudar a los pacientes y familiares. Lo segundo fue darme cuenta de que la mayoría de esos grupos voluntarios no eran asociaciones constituidas formalmente, sino usuarios y exusuarios del Hospital Civil que habían quedado muy agradecidos con la institución y el personal médico, pero sobre todo que quedaron muy sensibilizados al ver las necesidades de los demás. Un poco por tradición, las esposas de los directores se involucraban en el voluntariado y eran llamadas “Representantes del voluntariado del Hospital Civil”. El hospital estaba conformado por dos unidades hospitalarias, Hospital Civil Fray Antonio Alcalde y Hospital Civil Juan I. Menchaca. Cada hospital tenía un director de Unidad y existía un director general que tenía la responsabilidad de ambas unidades hospitalarias. Así que cuando Héctor Raúl comenzó a tener puestos administrativos yo pude estar más cerca y constatar el trabajo y el compromiso de los grupos voluntarios que desde ese primer contacto los reconocí y tanto admiré.

Trabajando de la mano con el departamento de Trabajo Social, credentializamos a cada uno de los grupos con sus participantes.

Un poco antes de que terminara el periodo como director de mi esposo, tuve una experiencia muy frustrante que me marcó por completo: una prima mía me llamó para pedirnos ayuda; le habían diagnosticado cáncer de mama y quería recibir la atención en el hospital. No nos fue nada difícil direccionarla a oncología. Recuerdo que era un martes y para el siguiente lunes le habían programado su cirugía. Esos días le hicieron todos los exámenes preoperatorios que necesitaba. El domingo por la noche tenía que

ir a internarse, ya que en el primer turno sería su mastectomía. El viernes por la noche recibí una llamada de ella para agradecernos todo lo que le habíamos ayudado en su atención, pero había tomado la decisión de NO operarse. Yo no podía creer lo que me decía, su esposo no quería que la operaran, y como habían tenido siempre muchos problemas, quería evitar más discusiones. Yo trataba de muchas formas de hacerle ver el riesgo tan grande de muerte que corría si no recibía la atención y el tratamiento debido, y ella de alguna manera estaba consciente, pero tenía mucho miedo de ir en contra de la voluntad de su esposo. En ese entonces su hija más pequeña tenía alrededor de cinco años, yo incluso le confesé que a pesar de que yo había contado con el mejor padre del mundo, había sufrido mucho al perder a mi mamá a los tres años. Le trataba de hacer ver que podía morir y dejar a su hija huérfana, incluso en un momento le tuve que hablar muy fuerte para hacerla entender y le pregunté si creía que su esposo sería un buen padre para su hija. Ella me contestó que no, que sabía que la abandonaría si ella faltara, fue entonces cuando le pregunté: ¿y así pones en riesgo tu vida, por conservar a un lado a un hombre como él? Ella en el fondo me concedía la razón y sabía que estaba equivocada, quizá no tenía el valor suficiente para enfrentarse a su esposo por salvar su vida, o quizá pensó que después lo convencería y que tendría tiempo suficiente para atenderse.

Mi esposo y yo fuimos a hablar con sus papás y sus hermanos para buscar apoyo de parte de ellos y explicarles cómo estaba su situación y el riesgo tan grande que corría si no recibía atención, ellos estaban muy molestos por la decisión tomada por ella, pero tampoco la pudieron convencer. Lamentablemente el cáncer no espera, y cuando menos pensó estaba muy avanzada su enfermedad y ya tenía mucho dolor. Fue entonces cuando nos volvió a buscar para pedir de nuevo apoyo y atención en el hospital. De inmediato se la dieron, pero ya era demasiado tarde, tenía metástasis y estaba muy avanzado el cáncer y ya no hubo nada que hacer. Al poco tiempo, tristemente, perdió la vida.

Yo no podía entender como aún había mujeres que por no ir en contra de las decisiones de su esposo ponían en riesgo su vida. No podía entender cómo por ignorancia seguían muriendo muchas mujeres en México por cáncer de mama cuando podía ser curado hasta en un 90% si fuera detec-

tado y atendido en una etapa temprana de la enfermedad. Y no podía tampoco entender cómo había hombres que no permitían que su esposa fuera revisada por un médico o que prohibieran la mastectomía porque en sus creencias ya no iba a ser una “una mujer completa”.

Comprendí entonces que no era el cáncer lo que estaba terminando con la vida de muchas mujeres como la de mi prima, sino la ignorancia. Actualmente mueren 16 mexicanas al día por cáncer de mama. Lamentablemente, se sigue detectando o tratando la mayor parte de los casos en etapas avanzadas.

Pronto terminó la gestión de los tres años de mi esposo como director del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde. De ahí lo nombraron rector del Centro Universitario de Ciencias de la Salud, así que ese siguiente periodo me tuve que alejar un poco de los grupos voluntarios del Hospital Civil. Pero fue ahí donde me cambió la vida significativamente.

Un médico investigador estaba llevando a cabo un proyecto muy interesante de perfil molecular para conocer los genes que provocan cáncer de mama genético. Este estudio fue en colaboración con el Cancer Research Institute en Washington, D. C. Me invitó a que me uniera a la investigación en mi carácter de psicoterapeuta. Acepto que en ese momento no me gustó mucho la idea, por lo que ya he comentado anteriormente, de que era una de las enfermedades que más me asustaban. Pero tenía que ser congruente con la educación que les daba a mis hijos; siempre traté de hacerlos fuertes para enfrentar el mundo, así que les decía muy frecuentemente: ¡si hay algo que te dé miedo, tienes que enfrentarlo, porque si no lo enfrentas el miedo crece y te paraliza!

Como parte de la preparación, nos dieron beca a todos los participantes del estudio para cursar un diplomado de cáncer de la mujer. Eran muy interesantes todos los temas. Y poco a poco me fui involucrando más en el manejo de cáncer de mama. Eso me sirvió mucho para poder comprender lo que vivían las pacientes y las secuelas de sus tratamientos. Así podía entenderlas más. La mayor parte de las pacientes, como parte del tratamiento, requieren de una mastectomía, esto significa que tienen que retirar la mama con una cirugía, si el cáncer se detectó en una etapa avanzada, como ocurre la mayoría de las veces; actualmente en nuestro país ésta es una mastectomía radical, es decir, retiran completamente la glándula mamaria, por lo que es

como una mutilación. Una de las cosas que más llamó mi atención es que al menos las pacientes con las que tenía contacto, las cuales eran pacientes del Hospital Civil de Guadalajara (HCG), o del Instituto Jalisciense de Cancerología (IJC), ni siquiera habían considerado la opción de tener una cirugía reconstructiva, es decir, recuperar con una prótesis o con el propio tejido de otra parte del cuerpo la figura de la mama perdida. Cuando indagué el porqué, me di cuenta de que era por cuestiones económicas. Una cirugía reconstructiva siempre ha sido, muy costosa y no implica solamente un procedimiento quirúrgico, normalmente se requiere de dos o tres. Al darles el seguimiento terapéutico podía reconocer que muchas de ellas, aunque ya tuvieran muchos años de sobrevida al cáncer y no llevar ya ningún tratamiento, no se consideraban sanas por el hecho de no estar reconstruidas. Muchas veces ni siquiera se habían vuelto a mirar en el espejo. Eso me parecía sumamente grave, ya que de alguna manera, en lugar de vivir la vida como una segunda oportunidad después de una amenaza de muerte, era más bien la continuación de una agonía eterna por el hecho de seguir sintiéndose enfermas.

Del 2010 al 2013 me involucré mucho en el tema del cáncer de mama. Primero me preparé y luego capacité a los estudiantes de psicología para acompañar a las pacientes con imaginación guiada cuando estuvieran recibiendo sus quimioterapias. Hubo una oportunidad de capacitar a los grupos voluntarios del HCG y del IJC para crear e implementar el modelo de navegación de pacientes oncológicos y sus familiares. Un modelo creado en Nueva York para acortar las brechas de atención en los pacientes de una comunidad, principalmente de personas afroamericanas. Ese modelo se ajustó y perfeccionó para ayudar a las y los pacientes con cáncer, debido a que los tiempos de atención en las instituciones son normalmente largos, y el cáncer no espera. Así que era una capacitación para voluntarios, para ayudar a gestionar trámites, conectar con asociaciones civiles para brindarles el apoyo necesario para llevar su atención integral y reducir los tiempos de atención esperando una efectividad en el tratamiento.

En el 2013 nombraron a mi esposo director general del Hospital Civil de Guadalajara, por lo tanto, volveríamos al HCG que tanto añoramos. Y es que hay una extraña magia en ese hospital, es como si el espíritu de su fundador, “el Fraile de la Calavera”, como le llamaban a fray Antonio Alcalde,

siguiera invadiendo de su espíritu benevolente y contagiando de altruismo a todas las personas que tuvieran contacto con el hospital.

Ahora uno de mis objetivos era implementar el modelo de navegación para pacientes oncológicos y sus familiares en el hospital. Gracias a que ya había tenido contacto previo con los grupos voluntarios, me fue fácil reintegrarme en sus labores. Los cité de inmediato, les platicué del modelo de navegación y los invité a ser parte de este equipo; se conformó un grupo de alrededor de 20 personas y comenzamos a capacitarlas para formar el grupo de navegación de pacientes oncológicos y sus familiares en el Hospital Civil de Guadalajara.

Al mismo tiempo comencé a implementar los talleres para las pacientes. Me di cuenta de la necesidad que había de educar a las pacientes sobre sus tratamientos y de darles acompañamiento emocional para enfrentar mejor su enfermedad. Tenía muy presente aún la mala experiencia que tuve cuando vi que mi prima se dejaba morir sólo por ignorancia. Así que en las aulas del hospital designé un día de la semana para darles algún taller donde aprendieran de algún oficio y pudieran tener una remuneración económica, además de brindarles acompañamiento emocional y, por supuesto, psicoeducación para cuidar de su salud y manejar de una manera adecuada su enfermedad. Todos los jueves del año buscaba talleristas para que dieran las clases; daba joyería, florería, automaquillaje, tejido, manualidades, taller de galletas, canto, baile, yoga y otras actividades. También muy seguido llevaba a expertos en la salud para capacitar sobre tratamientos, nutrición, terapias alternativas que pudieran tener interacción con sus tratamientos, manejo de estrés y otros temas. Después del taller no podía faltar la sesión de acompañamiento psicológico. Desde septiembre del 2013 implementamos este programa de atención que después le llamaría Programa Reconstruyendo Vidas. Del 2013 al 2019 fue todo más fácil porque fue en el periodo de mi esposo como director general, por lo que tenía todo el apoyo de la institución. A partir del 2019 hasta la fecha se complicaron un poco más las cosas, las cirugías más costosas, por tener que hacerlas en hospitales privados, los eventos de recaudación de fondos eran más complicados, pues implicaba vender boletos y otros menesteres, pero me doy cuenta de que mientras exista un verdadero objetivo altruista, el universo conspira a nuestro favor.

En el 2015 yo ya tenía el Programa Reconstruyendo Vidas caminando en el Hospital Civil, habíamos hecho ya la cirugía reconstructiva a varias pacientes sobrevivientes de cáncer de mama gracias a nuestro evento llamado la Cena Gala Pasarela, un evento que realizamos cada año desde el 2013 para recaudar fondos para las cirugías de las pacientes. Teníamos un convenio en el Hospital Civil en donde ellos las operaban con sus médicos y nosotros les proveíamos las prótesis, expansores, suturas especiales, y todo lo necesario para las cirugías reconstructivas. De ese modo las pacientes no tenían que pagar nada por su reconstrucción mamaria.

La Cena Gala Pasarela Reconstruyendo Vidas es un evento muy emotivo. Cumple varios objetivos: empoderar a las mujeres sobrevivientes del cáncer de mama, obtener recursos para sus cirugías reconstructivas y concientizar a la población sobre la detección y el tratamiento oportuno del cáncer de mama. Es una gran fiesta por la vida, desfilan las sobrevivientes de cáncer de mama que van a nuestros talleres y que esperan por su cirugía reconstructiva. Algún diseñador jalisciense otorga los diseños para que ellas los modelen. Además de la pasarela, la cena, el baile, etc., se psicoeduca a la población sobre la detección oportuna.

A mediados del 2015 la presidenta de ese entonces de Fundación Voluntarias contra el Cáncer me buscó para hablar. La asociación estaba constituida desde 1986, principalmente se había dedicado a atender las necesidades de los niños con cáncer, pero en los últimos años había costado mucho trabajo la procuración de fondos. Las socias fundadoras ya eran muy mayores y estaban cansadas con el trabajo voluntario, por lo que decidieron cerrar la asociación. Dicha asociación era la segunda más antigua del Hospital Civil de Guadalajara, por lo que era una pena que terminará su labor. La licenciada Patricia Flores, presidenta en turno e hija de la fundadora, quiso hablar conmigo para pedirme que yo continuara el trabajo y legado de la Fundación Voluntarias contra el Cáncer (FVCC) formando mi propio equipo. Lo pensé unos días y no tuve que esforzarme mucho en decidir, ya que de cualquier forma ya tenía varios años haciendo labor voluntaria, sólo que ahora con la FVCC sería más formal todo y tendría más posibilidades de continuar y blindar mi programa de apoyo para pacientes con cáncer de mama, aun cuando terminara la gestión como director de mi esposo. Y así fue que, gracias a que tomé la presidencia de FVCC con un nuevo equipo de

trabajo, pudimos continuar con nuestros programas de apoyo y seguir creciendo la fundación. Más tarde, en el 2019 formamos parte de consejo consultivo jurídico y social de la mujer de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en su capítulo de Ecosoc.

En el año 2018 hicimos un foro del voluntariado en el Congreso Internacional de Avances Médicos de los Hospitales Civiles de Guadalajara (CIAM). Me di cuenta de la importancia de profesionalizar a las asociaciones para optimizar el trabajo y el beneficio que aportan a la sociedad. Ese mismo año hicimos una investigación, junto con la universidad de Tromheim, Noruega, donde evaluamos el impacto que tiene la activación de los pacientes (es decir, las herramientas, conocimientos, habilidades que un paciente puede tener en relación con el manejo de su enfermedad) en su calidad de vida. Los resultados fueron muy interesantes, ya que mientras más activación tenía un paciente, bajaba su ansiedad y depresión, y aumentaba la satisfacción y calidad de vida.

Después, en el 2022 me invitaron a participar como parte del Consejo Estatal de Asociaciones Civiles, donde se evalúa y vigila el trabajo de las ONG registradas ante la Secretaría del Sistema de Asistencia Social. Ha sido un verdadero honor ser parte de este consejo, además de la experiencia que he adquirido a través de otras asociaciones.

Como profesional de la salud mental y terapeuta familiar sistémica, el voluntariado me ha permitido tratar a pacientes a los que el cáncer, por increíble que parezca, les ha traído una nueva actitud ante su propia vida. El conocer, estudiar y acompañar, a través de la terapia, muchos de estos casos me llevó a escribir *Historias de consultorio*, en el que expongo (con la autorización de sus protagonistas) casos que han sido significativos para mi carrera por ser ejemplos absolutos de resiliencia y que es probable que de no haber tenido la experiencia dada en el voluntariado habría tratado de forma distinta (Cisneros, 2023).

A la fecha continuamos de manera ininterrumpida con el programa Reconstruyendo Vidas, con el cual ya hemos tenido presencia y participación en los foros de la ONU. Desde que comenzó el programa a la fecha hemos apoyado en más de 370 cirugías reconstructivas a pacientes sobrevivientes de cáncer de mama. Del número de pacientes que se han beneficiado con nuestros talleres y acompañamiento emocional ya no nos fue

posible llevar la cuenta, ya que hemos continuado incluso en línea durante la pandemia todos estos años. En promedio cada jueves se atienden en estos programas alrededor de 40 mujeres sobrevivientes al cáncer; además de participar en diferentes foros, congresos, medios de comunicación, etc., promoviendo la detección y tratamiento oportuno del cáncer de mama. Hemos tenido el honor de recibir múltiples reconocimientos sociales por nuestra labor de diferentes instancias, tanto gubernamentales como no gubernamentales. A principios del 2024 iniciamos un programa nuevo de atención llamado Navegando contra el Cáncer, para pacientes y sus familias de cáncer infantil, lo que me llevó a crear un cuento que ejemplifica todo ese proceso que recorren las familias una vez detectada la enfermedad en los menores, con la finalidad de mostrarles que el trabajo conjunto de instituciones, familiares y sociedad civil permite sobrellevar de manera menos angustiante dicha enfermedad (Cisneros, 2023). Asimismo seguimos atendiendo las necesidades que podemos de nuestros pacientes con tratamientos, exámenes, medicamentos, cirugías, etcétera.

Mi experiencia como representante de los grupos voluntarios del Hospital Civil de Guadalajara y como miembro del Consejo de Asociaciones Civiles me deja como conclusión que las personas de buena voluntad se asocian con un objetivo común: ayudar a quienes menos tienen y más lo necesitan en diferentes programas de apoyo y vocacionamientos. Que gracias a la Secretaría del Sistema de Asistencia Social en Jalisco, tienen constante capacitación y dirección para organizar a las diferentes asociaciones, y lo mismo en el Hospital Civil de Guadalajara, donde juega un rol similar el departamento de trabajo social, pero que las ONG se conforman, organizan y obran, con, sin o a pesar de los gobiernos, instituciones o líderes políticos. Sólo lo hacemos por deber moral y cívico y por un gran amor a la humanidad.

Conclusiones

Espero que la lectura de este capítulo haya dejado una breve reflexión de cómo se han constituido a lo largo de la historia los grupos de la sociedad civil organizada, surgiendo y respondiendo a las necesidades apremiantes

de la sociedad en crisis y para sumar los esfuerzos del gobierno y de las instituciones públicas en cada región. Fundación Voluntarias contra el Cáncer y su Programa Reconstruyendo Vidas es uno más de tantos ejemplos que han surgido ante estas necesidades y respondiendo de manera a veces empírica, pero con un gran compromiso social y voluntad de ayudar a quienes menos tienen y más lo necesitan. Sin embargo a veces no es suficiente la buena voluntad y el compromiso de hacer el bien, sino de hacerlo correctamente y de una manera que realmente impacte de modo positivo en la vida de las personas. Es por ello que se necesita la profesionalización de los grupos de la sociedad civil organizada, así mismo, la investigación de los protocolos de atención para saber si realmente ayudan con sus acciones a sus beneficiarios. Por ello, Fundación Voluntarias contra el Cáncer sigue en capacitaciones constantes, incluso a nivel internacional, por ejemplo en la CSW (Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer) en la ONU, en donde cada año, en la convención anual de la mujer, nos reunimos las asociaciones del mundo que formamos parte del consejo consultivo y que trabajamos en pro de la mujer para discutir, compartir y analizar las diferentes acciones de cualquier tema de la mujer para su beneficio; ahí vamos a capacitarnos y a compartir experiencias. Así mismo, seguimos haciendo investigación para evaluar los programas de acción en la calidad de vida de las pacientes. Insisto en que todos los protocolos se deben evaluar correctamente y estar sujetos a verdaderos escrutinios de investigación. Por esa razón seguimos participando en congresos nacionales e internacionales apostándole a la profesionalización de los grupos de la sociedad civil organizada.

Referencias

- Cemefi. (2013). Memorias del Congreso de Investigación sobre el Tercer Sector 2013 (p. 14). Centro Mexicano para la Filantropía. Consultado en https://www.cemefi.org/congresodeinvestigación/memoria/Memoria_2013.pdf.
- Censos Económicos 2019. (2019). Instituto Nacional de Estadística y Geografía. <https://www.inegi.org.mx/programas/ce/2019/>
- Charities Aid Foundation. (2018). UK Giving 2018: An overview of charitable giving in the UK. Consultado en <https://www.cafonline.org/docs/default-source/uk-giving-reports/caf-uk-giving-2018-report.pdf>.

- Cisneros Quirarte, E. (2022). *Navegando contra el cáncer*. Editorial Akadia.
- Cisneros Quirarte, E. (2023). *Historias de Consultorio*. Editorial en Positivo.
- Evans, V. (2016). *Nuanced Approaches to Promoting Community Foundations in Colombia*. Center on Philanthropy and Civil Society, City University of New York.
- García, S., y García-Ablanedo, I. (2007). Promoción de una agenda fiscal para el desarrollo de las organizaciones de la sociedad civil: sistematización de la experiencia mexicana. International Grantmaking Symposium. Consultado en <http://www.icnl.org/research/library/files/Mexico/FiscalAgenda.pdf>.
- Hudson, D. L., Layton, A. N., Field, T. R., Bowen, A. J., Wof-Watz, H., Elofsson M., Stevens, M. P., y Galyov, E. E. (2007). Inhibition of type III secretion in *Salmonella enterica* serovar Typhimurium by small-molecule inhibitors. *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 51(7): 2631-2635. <https://doi.org/10.1128/AAC.01492-06>
- INEGI. (2019). Censos Económicos 2019 (p. 2). Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Consultado en <https://www.inegi.org.mx/programas/ce/2019/>.
- Mendoza, J., y Alcázar, R. (2017). *El Tercer Sector en México: Evolución y Desafíos*. México: Editorial Porrúa / Universidad Autónoma de México.
- Mendoza, G., y García-Ablanedo, I. (2017). *La Sociedad Civil Organizada en México: hacia un nuevo modelo*. Imco. Consultado en <https://imco.org.mx/la-sociedad-civil-organizada-mexico-hacia-nuevo-modelo/>.
- Salamon, L. M., Sokolowski, S. W., y Haddock, M. A. (2012). *Explaining Civil Society Development: A Social Origins Approach*. Johns Hopkins University.
- Salamon, L. M., Anheier, H. K., List, R., Toepler, S., Sokolowski, S. W., y colaboradores (1999). *Global Civil Society: Dimensions of the Nonprofit Sector*. Baltimore, MD: Johns Hopkins Center for Civil Society Studies.
- Serna, M. G., y Monsiváis, A. (2009). Investigar el Tercer Sector. En J. Butcher y G. Serna (coords). *El Tercer Sector en México: Perspectivas de Investigación y Acción* (pp. 1-30). Universidad Autónoma Metropolitana.
- Verduzco Igartúa, G. (2003). *Organizaciones no lucrativas: visión de su trayectoria en México*. México: El Colegio de México y Centro Mexicano para la Filantropía.

